

# Discours d'ouverture

## Congrès Autisme France

### 17 novembre 2018

Madame la Ministre, chère Sophie, Monsieur le Maire, Madame la Déléguée Interministérielle, parents militants et professionnels engagés à nos côtés, personnes avec autisme, amis de notre cause, bienvenue au congrès d'Autisme France 2018.

Cette année a vu le démarrage de la nouvelle stratégie autisme qui suscite, malgré un engagement au plus haut niveau inédit, et, pour la première fois, une solide équipe dédiée, preuve de la lucidité devant l'immensité de la tâche, un certain nombre d'inquiétudes. Notre association, et d'autres aussi, avaient, tout au long de la concertation, rappelé les enjeux cruciaux que notre pays n'a pas réussi, jusqu'à présent, à prendre à bras-le-corps : la formation initiale des professionnels, car comment faire une politique autisme sans professionnels pour la mettre en œuvre, l'utilisation contrôlée de l'argent public au seul service des besoins des personnes autistes, et pas des lobbies, le soutien massif aux familles qui n'en peuvent plus, entre la paperasserie administrative indéfiniment répétée (si tant de nos enfants sont systématiquement orientés en IME, c'est peut-être quand même que la sévérité de leurs troubles est identifiable, alors à quoi bon nous demander un certificat médical tous les ans, que nous ne pouvons d'ailleurs pas toujours fournir, faute de compétences médicales avérées et accessibles), l'absence de répit, la peur de la dénonciation, surtout en milieu scolaire, les familles éclatées, la terreur du lendemain, et l'épuisement généralisé devant le peu de changements.

Ton arrivée a été un espoir : je n'avais jamais entendu une ministre dire que la place des enfants était à l'école, et je t'ai suffisamment entendue dire dans ton parcours associatif que les services médico-sociaux devaient être mis au service de l'inclusion pour savoir que c'était l'engagement d'une vie. C'est aussi l'engagement de notre association, depuis 30 ans. Nous avons été traités d'intégristes pendant la quasi-totalité de ces 30 ans, nous sommes heureux de voir que nos ambitions sont aussi celles d'un gouvernement et du Ministère que nous considérons comme étant notre maison. Nous voulons croire que ces ambitions partagées vont aboutir à des changements radicaux dans les parcours de nos enfants, quel que soit leur âge. Nous avons tellement attendu...

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne.

Téléphone : 04 93 46 01 77

Site internet : [www.autisme-france.fr](http://www.autisme-france.fr) – e-mail : [contact@autisme-france.fr](mailto:contact@autisme-france.fr)

La vérité du moment, pourtant, c'est que l'année 2018, malgré des améliorations ponctuelles, de vraies réussites parfois, des mobilisations parfois spectaculaires d'associations gestionnaires, que je remercie, des progrès enregistrés, des parcours atypiques racontés avec fierté par les parents, a été de nouveau très difficile pour les familles. Nous trouvons tous que les mauvais coups se sont encore accumulés contre nous. 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, discrimination dans l'accès aux crèches et centres de loisirs, 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.

Alors, oui, nous nous sentons inquiets devant les réalités de terrain, trop souvent encore désespérantes. On n'ouvre plus d'IME, et ce n'est pas notre demande, mais quelle est la réponse quand nos enfants sont souvent exclus de l'école et orientés, pas toujours avec l'accord des familles, en IME, où les listes d'attente atteignent plusieurs années, sans que la garantie de qualité des interventions soit effective ? J'ai découvert que les premières Unités d'Enseignement Élémentaire, qui sont très loin des dotations de celles qui ont ouvert en maternelle, pouvaient accueillir des élèves orientés en ULIS mais qui faute de soutien éducatif suffisamment solide, se retrouvaient en difficulté. Les besoins sont immenses pour ceux de nos enfants qui, même avec des aménagements et de l'aide, vont avoir besoin d'un très grand nombre d'années pour acquérir l'autonomie et les compétences qui leur sont accessibles. En attendant, ils sont parfois peu ou pas scolarisés, y compris après 2 ou 3 ans d'unité en maternelle. C'est tragique, et leurs familles s'épuisent et se ruinent à financer des libéraux qui puissent pallier l'absence quantitative et qualitative d'offre de services spécifiques. Les MDPH sont ou non bienveillantes, soutiennent ou non ces choix, ou les interrompent : ces combats incessants pour faire valoir des droits élémentaires, dont celui de donner le maximum de chances à leurs enfants, détruisent les familles, dont beaucoup sont monoparentales.

Le forfait précoce de la nouvelle stratégie autisme est en soi une petite révolution, qui engage une modification du code de santé publique pour financer des professionnels libéraux non conventionnés avec la Sécurité Sociale, mais nous ne sommes pas rassurés : cette mesure ne concerne que le repérage précoce et ne va pas répondre aux besoins des familles qui n'ont toujours aucun moyen sauf dans les rares PCPE, de trouver une prise en compte au moins partielle

de leurs frais. La logique qui prévaut de demander aux structures dites de ligne 2, CAMSP, CMP, CMPP, de faire leur travail, n'est pas contestable, mais demander à des structures qui affichent pour certaines sur leur site leur refus d'appliquer les recommandations de bonnes pratiques, de se transformer, est une utopie, sauf à voir venir la concrétisation de notre rêve : vous répondez aux besoins des personnes autistes, pour favoriser leur autonomie, leur vie citoyenne, leur dignité d'hommes et de femmes, vous acceptez que les autorités de tarification et de contrôle et les usagers le vérifient, merci de votre engagement et nous vous renouvelons notre confiance ; vous continuez à déployer une idéologie archaïque et toxique, qui plus est appuyée sur un déterminisme impitoyable qui broie les personnes et leurs familles, vous ne serez plus financés. Accessoirement, dans l'autisme, il y a deux personnes ressources au départ indispensables : l'orthophoniste (et nous n'en avons pas suffisamment, merci au numerus clausus) et le psychologue du développement : ne pas prévoir la place centrale des deux dans le forfait bilan et intervention précoces est une erreur qui serait lourde de conséquences : ces psychologues, quand ils ont un niveau de compétences élevé (il faut les identifier et les labelliser, comme le font certains CRA) sont les seuls à savoir faire passer des tests standardisés, bien utiles, par les difficultés et compétences qu'ils aident à faire apparaître, et les projets d'intervention qu'il faut immédiatement mettre en œuvre derrière.. Comme l'ont rappelé les recommandations diagnostiques de la HAS de février 2018, le diagnostic d'autisme est fiable souvent à 18 mois : cet acquis doit être conforté. On ne diagnostique pas l'autisme comme un autre trouble neuro-développemental, ni au même âge, ni avec les mêmes outils, ni pour construire en aval le même projet d'interventions.

La situation est bien pire pour les adultes : personne n'a envie de défendre des établissements parfois à taille industrielle, et nous privilégions tous les petites unités de vie, mais elles ne correspondent pas aux propositions de nos ARS, et même des projets de logement accompagné comme celui que je porte butent sur les réalités administratives locales où le document sur le logement inclusif se heurte aux directions régionales de l'environnement, de l'aménagement et du logement : il est urgent aussi de faire accéder les adultes aux programmes de logements très sociaux à bas niveau de quittance, car les adultes autistes sont un public souvent précaire, dont il faut prévenir les risques de désocialisation (on oublie trop souvent qu'il y a des adultes autistes dans les SDF, le plus souvent sans diagnostic, évidemment). Leur précarité est aggravée par leur difficulté d'accéder à l'emploi d'autant que tout est fait pour les décourager : un adulte autiste ne va souvent travailler qu'à mi-temps, pour limiter sa fatigue, mais dès qu'on atteint un mi-temps de travail, on n'a plus droit à l'AAH, sauf exceptions, et dans la foulée, on vous supprime le taux d'incapacité à 80%, car l'acharnement n'a pas de fin, malheureusement. Là encore, quelle est la

réponse ? Il y a des outils utilisables, des projets associatifs à conforter : il nous faut l'aide de notre Ministère, chère Sophie, de la Délégation Interministérielle, car il faut coordonner pour y arriver des initiatives, programmes, énergies, de tous bords. Seuls, nous nous sentons souvent bien impuissants, et nous avons déjà tellement bataillé, nous sommes fatigués. M. Taquet nous a laissé entrevoir une amélioration des contraintes administratives, et nous l'en remercions, mais la première démarche pour des notifications de longue durée risque de ne pas s'appliquer à nous : le taux d'incapacité de 80% est difficile à obtenir, alors même que nos enfants et adultes sont largement exclus de tout. Il faudrait déjà revoir totalement le guide-barème, inadapté aux troubles neuro-développementaux : nous le demandons depuis tellement longtemps, en vain, comme tant de choses, pourtant de bon sens.

Nous avons l'impression que certains acquis du plan 3 sont menacés et des mesures emblématiques sur lesquelles familles, professionnels, cabinet ministériel et administrations avaient travaillé, (les associations c'est toujours à leurs frais bien sûr), ont été abandonnées sans explication. Par exemple, une certification en formation continue pour les travailleurs sociaux, abandonnée après 18 mois de travail collectif, un audit des établissements de formation en travail social (pourtant savoir que seuls 14% de ces établissements diffusent des connaissances actualisées en autisme aurait mérité une suite, nous semble-t-il. Au demeurant, je salue la compétence des 14% qui s'efforcent depuis plusieurs années de prendre au sérieux leur travail de formation en autisme), un DPC autisme pour les professionnels de santé, un site autisme lui aussi à l'abandon, une mesure spécifique ASE et autisme que nous avons arrachée et que tout le monde a laissé tomber : c'est pour moi la plus grande des inquiétudes.

Soyons cependant positifs. Nous nous réunissons toujours à nos congrès pour nous redonner collectivement confiance en nos compétences partagées, et continuer à les développer ensemble. Cette année, nous souhaitons rendre hommage aux professionnels qui font du travail commun avec les personnes concernées et leurs familles la base de leur action. En France, la loi met au cœur du système de santé comme de l'accompagnement médico-social l'utilisateur, depuis les deux lois de 2002.

Malheureusement la place de l'utilisateur reste encore marginale, même si la situation s'améliore, et que les compétences des patients (dans le sanitaire) et des personnes en situation de handicap (et de leurs familles) commencent à être prises en compte.

Le partenariat étroit entre les personnes autistes, leurs familles et les professionnels qui peuvent les aider est pourtant une évidence : sans le partage de savoirs et de compétences, il est

impossible d'aider vraiment et de manière durable une personne autiste. Aussi avons-nous construit notre congrès sur la réflexion autour de cette alliance.

On peut la décliner autour de multiples thématiques : mieux comprendre les différentes pistes de la recherche scientifique, pour savoir comment l'usager peut y prendre sa place, s'informer sur les nouveaux modèles d'interventions, et nous insistons à ce congrès sur la manière d'aider les adultes, à la suite de la sortie des recommandations de bonnes pratiques qui leur sont dédiées.

Nous sommes attentifs aussi aux nouveaux modèles de services plus inclusifs qu'il est possible de mettre en œuvre, de manière pionnière : les pôles de compétences externalisées que notre groupement de coopération s'attache à mettre en œuvre, les services à domicile qui peuvent constituer le fer de lance d'une coordination tant souhaitée entre des acteurs différents, dont il est impératif d'assurer la survie financière (et il est temps que les ARS s'y impliquent), le modèle des entreprises adaptées au service des personnes avec TSA.

Nous avons mis de grands espoirs aussi dans la certification Handéo autisme qui va débiter bientôt : les audits associeront qualitatifs, professionnels et usagers ; il est temps de rendre publique la qualité de ceux qui font un travail exemplaire et de pousser les autres à apprendre à devenir exemplaires. La maltraitance, même si elle est le fruit de l'ignorance, et pas de la perversité, a assez duré. La construction de la certification s'est adossée à tout le travail accompli par la HAS, l'ex-ANESM à laquelle, malgré ses défauts, je rends hommage pour avoir défini une culture médico-sociale qui ne soit pas la duplication du champ sanitaire. L'absorption de l'ANESM par la HAS est une véritable catastrophe : pas pensée, pas anticipée, elle réduit les acteurs et les usagers à des observateurs d'une pseudo-concertation, où ils ne seront plus jamais partie prenante des recommandations qui les concernent directement, en violation des droits des personnes en situation de handicap : il est urgent de rectifier le tir.

Enfin nous attendons que l'article 38 de la Loi Santé qui encadre strictement l'isolement et la contention en psychiatrie, dont sont largement victimes les adultes autistes, soit mis en œuvre, 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.

Merci, Madame la Ministre d'être présente aujourd'hui, après l'avoir été hier soir, merci à Mme Compagnon de venir rassurer les familles et les professionnels sur l'engagement de l'Etat à leur service, merci à tous ceux qui ont porté le congrès 2018 : les intervenants, notre secrétariat,

Eugène Urban qui assure la technique depuis de nombreuses années et que je remercie tout spécialement, ainsi que son épouse, Marie-Claude, ancienne présidente d'Autisme France, et tous les bénévoles qui assurent la logistique de cette rencontre annuelle. Merci à ceux qui assureront le fil rouge de cette journée en nous ramenant à leurs expériences vécues : le Dr Saravane, membre charismatique de notre comité scientifique, qui va assurer la modération de la journée, Laurent Savard qui décrit si bien avec un humour décapant, l'amour que nous portons à nos enfants les plus vulnérables, et Josef Schovanec, qui milite, comme nous tous, avec un humour corrosif aussi, pour que les personnes autistes ne soient plus les exclus des exclus.

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, en 2016 à 4 enfants, Aymeric Woimant et les trois enfants de Rachel.

Cette année, je dédie ce congrès à un homme qui vient de mourir : Samuel est mort en Belgique le 20 mars 2018 dans sa 43ème année. Sa maman est si discrète qu'elle nous a appelés et nous a joint un courrier sans rien demander, même pas à alimenter notre chronique du scandale ordinaire : elle voulait juste que nous soyons informés, alors je diffuse son témoignage. Exclu d'un hôpital de Villejuif et sans solution, il s'est retrouvé exilé comme tant d'autres en Belgique. Il est mort un an plus tard à l'hôpital, en Belgique, d'une fausse route, après une intervention chirurgicale consécutive à une occlusion intestinale, le corps totalement détruit par les neuroleptiques imposés pendant des dizaines d'années, comme a pu le constater l'équipe soignante. Affilié à l'équivalent de la SS belge, il n'était pas couvert à 100% et la Sécurité Sociale française a refusé de payer le complément. Voilà comment on va en France jusqu'au bout de l'indécence. Alors par pitié, qu'on ne vienne pas nous parler d'équité, pour faire face aux besoins d'autres personnes handicapées : tous ceux qui ont besoin d'aide doivent l'avoir, il n'y a pas de concurrence du handicap ou du drame, mais les personnes autistes restent encore, à beaucoup d'égards, les parias des parias : il est interdit de nier cette réalité. Les progrès existent, pour le diagnostic des enfants, leur scolarisation, l'amélioration de la qualité des interventions. Résoudre le problème de l'accueil et de l'aide à donner aux personnes autistes doit être le moteur de toute politique du handicap, y compris de celle des TND, car le TSA est le seul à être diagnostiquable très tôt et il est cumulatif malheureusement avec d'autres troubles ou pathologies. Quand on saura faire le plus difficile, on saura tout faire.

Et Rachel, encore et toujours. Toutes les familles victimes de l'Aide Sociale à l'Enfance sont emblématiques du scandale français : incompetence pour diagnostiquer, arrogance des incompetents qui masquent leur incompetence sous la violence exercée sur des familles vulnérables (la semaine dernière, on lisait encore dans la presse les plaintes d'un travailleur social qui diagnostique les Münchhausen par procuration et fait des signalements), 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.

Alors, pour la énième fois, face à la cruauté et la violation systématique des droits de certains enfants et de leurs familles, l'inertie du Défenseur des Droits, pourtant sollicité, la lâcheté collective face à l'incompétence scandaleuse de certaines ASE, qu'on laisse sans aucun contre-pouvoir broyer des familles innocentes, Justice pour Rachel.

Plus généralement, je refais la même demande : quel recours officiel pour les familles, avec l'aide de professionnels bien formés, pour tous les cas de discrimination, d'exclusion, d'absence de solution, de maltraitance, de dénonciation ? L'alliance des familles et des professionnels que nous défendons dans ce congrès, est au cœur de cette demande.

Danièle Langlois