

La nouvelle stratégie autisme ou comment remettre en cause 30 ans de combats associatifs pour la défense des besoins spécifiques des personnes autistes

De glissement en glissement, ce qui devait être un plan autisme 4 est devenu une vague stratégie autisme au sein des troubles du neuro-développement, ce qui ne veut pas dire grand-chose, avec un comité de pilotage dont nous ne savons rien, puisqu'il exclut les associations d'usagers, et un comité TSA et TND, où la priorité n'est même plus donnée à l'autisme : les troubles du spectre de l'autisme (nos tutelles n'ont toujours pas repéré que troubles du spectre de l'autisme était la seule bonne traduction de l'anglais) y sont à égalité dans le titre avec les Troubles du Neuro-Développement.

Il n'y a jamais eu aucun consensus au Copil du pseudo-plan 4 pour aller dans le sens de la dilution des troubles du spectre de l'autisme dans les troubles du neuro-développement, bien au contraire : nous avons alerté sur les dangers d'un tel choix, et l'Unapei comme la FFDYS ont signé une note commune troubles neuro-développementaux pour alerter sur cette grave dérive. Les CRA qui étaient représentés au Copil et dans la concertation n'ont jamais défendu une telle approche : ils sont, comme les ARS, exclus du nouveau Conseil TSA TND, largement constitué de personnes dont le champ d'expertise n'est pas l'autisme. La FFDYS n'a d'ailleurs jamais été invitée à la concertation. Il n'y a aucun consensus scientifique non plus pour dire qu'on peut diagnostiquer et intervenir précocement pour tous les troubles neuro-développementaux. La lecture des recommandations existantes souligne que seul l'autisme peut faire l'objet d'un diagnostic et d'une intervention précoces, dès l'âge de 18 mois. L'article L 246-1 du CASF garantit une réponse spécifique aux besoins des personnes autistes : est-il prévu de violer la loi ? Pour les autres troubles neuro-développementaux, le repérage commence à partir de 5 ans, et les réponses en termes d'interventions sont très différentes.

L'idée a été insidieusement répandue par certains lobbies que l'autisme était sur-diagnostiqué au détriment d'autres troubles, alors que même la Cour des Comptes a souligné que le diagnostic fourre-tout de déficience intellectuelle avait empêché le repérage des personnes autistes. Cette idée est reprise en boucle par nos tutelles dans de pseudo-concepts d'équité et d'efficience, au contenu totalement vide.

La situation est dramatique : la stratégie autisme promeut l'idée de plateformes TND censées diagnostiquer tous les troubles précocement : avec quels outils puisqu'il n'en existe que pour l'autisme ? A quel âge puisque seul l'autisme peut faire l'objet d'un repérage précoce ? Il y aurait un forfait pour un bilan par un neuropsychologue : mais ce bilan ne saurait suffire pour le trouble du spectre de l'autisme, ou des troubles sensori-moteurs. Quant à l'intervention précoce (la précocité n'est pas définie), elle se limite à de la psychomotricité ou de l'ergothérapie. Au nom de quelles études scientifiques ?

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

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

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

Nous allons assister au démantèlement de tout le travail qui a été fait pour développer des équipes de proximité de diagnostic précoce, au nom de présupposés idéologiques et non scientifiques, que tous les enfants avec TND paieront au prix fort : aucun n'aura le diagnostic ni l'intervention qui répondront à leurs besoins. Les 100 millions retirés au pseudo-plan 4 pour soi-disant servir la cause de tous les TND vont stopper les rares avancées pour le diagnostic et l'intervention précoce des enfants TSA sans même améliorer la cause des autres enfants avec des TND. Les TND concernent la recherche, ce n'est pas un concept opérationnel pour construire diagnostic et interventions. Nulle part dans le monde. Nos enfants vont payer cher cette monumentale erreur.

Danièle Langloys