

Autisme : nous en avons assez des polémiques !

L'autisme est devenu l'objet de propos d'une rare violence à l'égard de la ministre des personnes handicapées comme des associations de familles. La première paie son courage à viser la modification des pratiques dans le plan autisme 3, les deuxièmes leur refus constant de continuer à se plier à la pensée unique en matière d'autisme.

Bizarrement, ceux qui ont monopolisé le débat pour continuer à imposer une vision totalement dépassée de l'autisme semblent avoir oublié les premiers concernés : les personnes concernées par l'autisme et leurs familles.

Il est donc temps de rappeler quelques évidences :

Les parents d'enfants autistes sont les détenteurs de l'autorité parentale : à ce titre ils veillent sur l'éducation et les soins de leurs enfants autistes. A voir le nombre grandissant de signalements abusifs pour retirer les enfants autistes à leurs familles, on mesure combien ce droit gêne certains professionnels, pas seulement de santé.

Les parents sont des usagers du système de santé et des services et établissements médico-sociaux : à ce titre, ils ont droit au respect de la loi de 2002 garantissant leurs droits en la matière. Le libre choix des prestations y est affirmé. Ce sont donc les familles qui, assumant ainsi leurs responsabilités parentales, doivent choisir les programmes d'apprentissage et les formes d'éducation qui leur paraissent convenir à leurs enfants autistes, avec le soutien de professionnels compétents et formés, soucieux de partager savoirs et savoir-faire avec elles, conformément aux recommandations de la Haute Autorité de Santé et de l'Agence Nationale d'Evaluation de la Qualité dans les établissements sociaux et médico-sociaux.

Les parents ont le droit d'exiger des informations sur la santé de leur enfant qui soient conformes aux données actualisées de la science. Ils ont le droit et le devoir de veiller à ce que leurs enfants, à tous les âges de leur vie, aient droit à des soins conformes à ces mêmes données. C'est rarement le cas.

Les parents sont des contribuables : à ce titre, ils n'ont pas à payer deux fois : pour le maintien de pratiques obsolètes et coûteuses, dont ils ne veulent pas, et pour l'organisation à leurs frais de programmes éducatifs, qui ne sont pas financés par l'argent public, largement monopolisé par les pratiques obsolètes. Ils ont le droit de s'indigner que l'argent public finance l'exil forcé en Belgique de leurs enfants, à tous les âges de leur vie, sans aucun contrôle de la qualité de l'accueil.

Les parents sont des citoyens : à ce titre, ils ont un droit de regard sur les politiques de santé publique. Ils ont le droit de demander des comptes à ceux qui monopolisent l'argent public pour garder, sans évaluation ni contrôle de leurs pratiques, leur pouvoir et leurs financements (il n'y a pas de tarification à l'acte en psychiatrie et on peut facturer jusqu'à 960 euros par jour une heure de pseudo-soin). Ils ont le droit de savoir où sont les personnes autistes et où est l'argent de l'autisme. Ils ont le droit de s'interroger sur les milliards employés chaque année à interner des « malades » en psychiatrie : combien de personnes autistes parmi eux ? Combien en UMD ? (A Cadillac, on en avoue 10%). Combien en meurent, foie et reins détruits par l'administration à vie de neuroleptiques, pour le plus grand bénéfice des laboratoires pharmaceutiques ? Les parents ont le droit de s'interroger sur la condamnation de la France 4 fois de suite (2004, 2007, 2008, 2012) pour discrimination à l'égard des personnes autistes.

Les parents sont des êtres humains : à ce titre ils n'ont pas à trouver acceptable l'atmosphère haineuse que des professionnels développent à leur égard. Ils n'ont pas à trouver acceptable que leurs enfants, rebaptisés « psychotiques », se voient proposer l'accueil de leur « folie » à vie en

hôpital psychiatrique (les hôpitaux de jour étant aussi des hôpitaux psychiatriques pour enfants). Ils n'ont pas à trouver acceptable la dictature imposée aux familles et professionnels compétents, au nom d'une vision erronée et dangereuse de l'autisme.

Les personnes autistes sont porteuses d'un handicap, et à ce titre, doivent bénéficier de tous les programmes d'accompagnement nécessaires à leur inclusion sociale, conformément à toutes les conventions et directives européennes et internationales. Ces programmes commencent par le diagnostic et l'intervention très précoces, seule manière de limiter considérablement les surhandicaps.

Les personnes autistes ont droit à une vie digne, à développer des apprentissages, à bénéficier de programmes d'accompagnement personnalisés, centrés sur leurs goûts et leurs compétences, à vivre en milieu ordinaire, près de leurs familles, comme tout être humain.

Les Droits de l'Homme concernent aussi les personnes autistes et leurs familles.

Qui va avoir le courage de dénoncer le scandale sanitaire, financier et éthique de l'autisme en France ?

Danièle Langlois

Présidente Autisme France