

## **Discours de Danièle Langloys au Colloque autisme UNAPEI le 25 septembre 2014**

Je remercie chaleureusement Mme Prado de cette invitation inédite : il n'est pas courant en effet de participer à l'ouverture d'un colloque qu'on n'a pas organisé.

Ma première rencontre avec l'UNAPEI dans le champ de l'autisme s'est faite en 2007 à une réunion du comité national autisme de l'époque. Une vice-présidente de l'UNAPEI de l'époque affirmait que 40% des personnes autistes se trouvaient forcément dans les établissements et services du réseau UNAPEI. Cette affirmation m'avait semblé à moi relever de l'évidence la plus flagrante, car, en 2007, tous ceux qui voulaient mesurer l'ampleur du problème avaient les moyens de le faire, et la taille du réseau UNAPEI rendait l'affirmation plus que plausible. Mais l'affirmation avait été peu relayée à l'époque, quand elle ne faisait pas sourire, y compris dans le réseau UNAPEI.

Il faut dire que pour faire simple, en 2007, l'autisme existait peu en dehors des associations qui s'y étaient spécialisées. Coincé entre le handicap mental dont il a eu le plus grand mal à s'extraire et le handicap psychique, étiquette que beaucoup se sont plu à lui accoler, l'autisme a mis très longtemps à être identifié comme handicap spécifique nécessitant des interventions spécifiques.

Pour être honnête, pendant longtemps, l'UNAPEI fut pour Autisme France l'adversaire qui refusait de sortir l'autisme du handicap mental, le concurrent qui jugeait nos exigences éducatives outrancières, concurrent redoutable car sa puissance lui ouvrait facilement les portes des financeurs. Son image est restée longtemps très négative auprès des familles.

Puis il y eut 2010, le choc de l'état des connaissances, 2011, l'électrochoc du film Le Mur, 2012, l'autisme grande cause nationale, le nouvel électrochoc des recommandations de bonnes pratiques, la lente montée des droits des usagers et de leur contre-pouvoir.

C'est cet ensemble de petites révolutions qui ont radicalement changé la donne. Le clivage actuel se situe entre les associations gestionnaires qui découvrent soudain l'ampleur du désastre et du gâchis humain en matière d'autisme, et celles qui n'ont pas encore suivi le mouvement.

Vous tous qui êtes là, vous êtes déjà motivés et engagés, alors je ne saurais masquer une réalité que vous connaissez sûrement bien : la révolte et l'indignation des familles ont atteint un niveau explosif devant le sort réservé à leurs enfants : défaut de diagnostic, défaut d'éducation adaptée, ce qui s'appelle une maltraitance, défaut de scolarisation, défaut de formation professionnelle, d'inclusion sociale ; tous ces manques constituent des violations permanentes et impunies de droits fondamentaux : lois françaises, Charte Sociale Européenne (5 condamnations de la France), conventions européennes et internationales. Alors mes dernières paroles seront en forme de demande.

Beaucoup d'associations du réseau UNAPEI se sont mises en ordre de marche : qu'elles en soient remerciées au nom des familles que je représente, ainsi que leurs professionnels dont certains sont devenus de vrais militants. Certaines ont même des partenariats avec Autisme France. Certaines ont atteint un haut niveau d'excellence, plébiscité par les familles. Avoir la reconnaissance des usagers, c'est le plus grand des compliments.

L'UNAPEI nous a aidés à faire reconnaître l'autisme en 2012 comme grande cause nationale, s'est résolument associée à tous les groupes de suivi du plan autisme 3 pour y manifester engagement volontariste et choix de prendre résolument le taureau par les cornes.

Alors aidez-nous à repérer et diagnostiquer les personnes autistes de votre réseau. C'est un enjeu majeur et un devoir absolu. Ne pas le faire c'est de la maltraitance par défaut. Mobilisez les Centres de Ressources Autisme et les Agences Régionales de Santé pour y arriver.

Aidez-nous à mettre tous les établissements et services au niveau de qualité exigé par les besoins de nos enfants et attendus par les familles qui ont pris l'habitude de juger et noter sur les réseaux sociaux. Appuyez-vous sur les familles pour exiger que les psychologues bien formés soient présents en nombre suffisant dans les établissements et services, pour faire les évaluations fonctionnelles, construire les programmes d'intervention individualisés, les aménager et les superviser. Aidez-nous à obtenir des ARS et Conseils Généraux le taux d'encadrement et l'enveloppe financière nécessaires à un accueil digne et efficace. N'excluez jamais nos enfants : c'est aux ARS de mettre les moyens nécessaires pour vous aider en cas de difficulté, pour que la situation soit gérable et les professionnels encouragés et soutenus. Aidez-nous à infléchir les appels à projets existants qui ne sont pas aux normes : trop mal dotés, avec des cahiers des charges mal ciblés. Les associations qui se portent malgré tout candidates prennent des risques majeurs pour nos enfants mais aussi pour leurs professionnels. Si la solidarité est sans faille entre les associations gestionnaires, nous y arriverons.

Je voudrais finir en remerciant une nouvelle fois les professionnels de leur engagement : les familles sont épuisées, ont beaucoup trop fait toutes seules, s'y sont parfois ruinées financièrement. C'est difficile d'accompagner nos enfants, surtout dans l'immédiat où on continue à réparer vaille que vaille les dégâts de tout ce qu'on n'a pas fait quand nos enfants étaient tout-petits : il faut investir dans l'intervention très précoce, et massivement. Vous faites face, merci de le faire.

Partout où je vais, je délivre le même message : rendez de l'espoir aux familles. Dans les ministères, on me répond régulièrement que c'est compliqué, que changer les formations initiales, c'est politique, que bousculer le système pour remédier au gaspillage de l'argent public pour nos enfants dans le sanitaire, c'est trop risqué. Vous êtes sur le terrain, vous pouvez rendre de l'espoir aux familles et le faire massivement, car pour revenir à mon propos initial, s'il y a au moins 40% des personnes autistes dans le réseau UNAPEI, c'est au moins 40% des personnes dont vous pouvez changer la vie et le destin.

Aidez-nous enfin à relever le défi collectif de l'inclusion. Les services ont une légitimité pour que nos enfants soient comme les autres dans la cité. C'est une revendication sociétale et éthique et c'est moins cher que d'enfermer nos enfants à vie dans des établissements où ils n'ont pas souhaité aller. Pour une immense majorité d'entre eux, c'est possible, si nous demandons ensemble que cette révolution se fasse.