

Introduction Congrès Autisme France 2012

Chers parents, professionnels, personnes TED et amis

Je suis heureuse de vous accueillir à ce congrès 2012 d'Autisme France. Merci, madame la Secrétaire du Comité Interministériel du Handicap, d'avoir accepté de vous adresser aux amis présents à ce Congrès, pour manifester l'engagement du gouvernement.

Ouvrir ce congrès ne peut être que particulier puisque 2012 fut une année particulière. Inutile que je vous en rappelle les deux temps forts : parents, personnes TED et professionnels qui êtes ici, vous y avez été sensibles comme moi. Ce congrès clôt la campagne de sensibilisation menée par le mouvement Ensemble pour l'autisme qui a obtenu le label de grande cause nationale 2012. Par ailleurs, l'année a été largement occupée par la sortie des recommandations de bonnes pratiques en autisme pour enfants et adolescents, et les réactions, parfois vives, pour ne pas dire parfois d'une extrême violence à l'égard des familles, qui ont suivi. Nous les avons tellement attendu ces recommandations, pour que nos enfants soient mieux reconnus dans leur handicap et mieux accompagnés.

Je me contenterai à ce propos de faire quelques remarques de bon sens.

L'attribution du label grande cause à l'autisme a eu une conséquence positive : on a beaucoup parlé d'autisme en 2012 : les initiatives de sensibilisation et d'information sont venues des CRA, des collectivités locales, de l'Education Nationale même parfois, mais surtout des associations. Parler d'autisme n'a malheureusement pas révolutionné la situation et beaucoup de familles nous expriment leur détresse, voire à certains endroits l'aggravation de leur

situation. Je pense que beaucoup de professionnels aussi auraient sûrement attendu une reconnaissance un peu forte de la spécificité et aussi souvent de la difficulté de leur tâche.

Qu'on en juge : dans les deux départements où nous avons pu trouver quelques statistiques, il apparaît que seuls 30% des enfants ont un diagnostic, et les adultes n'en ont dans leur immense majorité jamais eu. Les recommandations de bonnes pratiques mettent l'accent sur une évidence : il faut développer les interactions précoces avant 4 ans, mais où trouve-t-on en France ces lieux susceptibles d'accueillir tous les enfants en bas âge pour leur donner une chance rapide de réduire au maximum les difficultés liées à leur handicap ? L'état des connaissances sur l'autisme existe depuis 2010, les recommandations diagnostiques depuis 2005, les recommandations de bonnes pratiques sont arrivées en 2012 pour poursuivre un ensemble de travaux cohérents destinés à donner aux professionnels du sanitaire et du médico-social des connaissances actualisées en autisme. Malheureusement la résistance à l'actualisation des connaissances reste vive et les familles doivent se battre constamment pour obtenir un diagnostic exact et mettre en place, le plus souvent sans aide, l'accompagnement éducatif nécessaire. Il n'y a qu'en France qu'on trouve en grand nombre des parents infiniment plus compétents en autisme que de nombreux professionnels, médecins inclus. Il n'y a qu'en France que demander à la psychanalyse de rendre des comptes sur son incompétence et ses dégâts en autisme et d'évaluer ses pratiques vous vaut un procès pour crime de lèse-psychanalyse, ou des insultes diffamatoires à longueur de forums. Mais dans quel pays vivons-nous ?

Les adultes vivent une vraie tragédie : pas de diagnostic, pas de lieux d'accueil adaptés, une neuroleptisation abusive, dégradante et destructrice et il ne faut

pas croire que les adultes de bon niveau intellectuel sont mieux traités : sans diagnostic pendant des décennies, exclus du monde du travail, des loisirs, peu accompagnés, souvent internés à la première difficulté de comportement. Nous avons saisi à AF la HAS pour des recommandations adultes ? Verront-elles le jour ?

Peut-on accepter qu'en 2012, des familles soient obligées de poser elles-mêmes un diagnostic avant de trouver un professionnel qui veuille bien le confirmer ? Que des médecins payés sur fonds publics refusent de poser ce diagnostic ou posent sciemment ou par incompetence un diagnostic erroné ?

Peut-on accepter d'entendre encore dire que l'enfant autiste choisit d'être autiste ? Accepterait-on que des médecins refusent un diagnostic de diabète et de mettre en œuvre les moyens d'y faire face ?

Peut-on accepter en 2012 que des familles soient obligées de payer de leurs deniers leur formation à l'autisme, et l'organisation de l'éducation adaptée pour leur enfant ? De monter leur école, de former elles-mêmes les enseignants et les AVS ? D'arrêter de travailler ? Et de se faire dire en MDPH que c'est leur choix ? De faire exister péniblement un établissement ou service qui soit adapté aux besoins de leur enfant ou adulte ? Et encore maintenant les associations sont privées de leur initiative dans ce domaine car il faut attendre les appels à projets des ARS qui n'existent pas ? De vivre dans la terreur de recevoir un signalement pour défaut de soins parce qu'elles ne veulent plus des hôpitaux de jour, des CAMSP ou des CMPP qui ne connaissent pas l'autisme ou plus exactement refusent encore majoritairement d'actualiser leurs connaissances et alimentent ainsi directement les hôpitaux de jour, où nos enfants, baptisés psychotiques, subissent pataugeoire, pour retrouver leur moi-peau, invention d'un seul homme, l'atelier-contes, invention du même homme,

packing, (là tout le monde connaît), repas thérapeutique, à un coût exorbitant pour la collectivité de 700 à 1000 euros par jour, sans faire sourciller nos tutelles, ni d'ailleurs nos députés et sénateurs, dans leur immense majorité, sans aucune évaluation des pratiques, sans aucun contrôle? Allez ! Donnons quelques chiffres : un enfant scolarisé avec un soutien éducatif adapté, 14 000 euros par enfant et par an en Belgique, un IME 60 à 65 000 euros, l'hôpital de jour, de 100 000 à 300 000 euros. Peut-on accepter de vivre dans la terreur permanente de l'exclusion de l'école, du centre de loisirs ou de vacances, du travail, de l'IME, du foyer, de l'internement ?

Dites-nous, s'il vous plaît, madame la secrétaire du CIH, que nous allons nous réveiller de ce cauchemar de 40 ans !

Merci aux familles présentes qui sont notre soutien et notre force, merci à tous ceux qui manifestent leur intérêt pour la cause de l'autisme, représentants des services de l'état, médecins, professionnels de l'Education Nationale et des établissements et services qui accueillent enfants et adultes autistes.

Merci en particulier aux professionnels investis parfois depuis longtemps à nos côtés : nous familles avons tant besoin de vous, professionnels, pour comprendre et accompagner nos enfants avec une formation spécifique, pour nous relayer aussi car nos vies sont souvent très rudes.

Merci à tous ceux qui se sont impliqués dans la préparation de ce congrès ; à Agnès qui a coordonné ce congrès et veillé à sa réussite, à Pierre et Max, fondateurs de notre association, pour leur vigilance depuis plus de 20 ans, et leur présence si symbolique aujourd'hui, aux soutiens depuis si longtemps des associations amies : Edi Formation et Autisme Diffusion.

Merci aux intervenants qui ont pris le temps de répondre à la question qui leur a été soumise : comment fait-on pour vivre avec l'autisme, et comment peut-on se faire aider ?

Merci à M.C.Urban et Eugène Urban, pour la logistique qu'ils supervisent depuis longtemps avec talent, comme toujours. Merci à tous les bénévoles pour leur aide.

Merci à la Fondation Orange, toujours fidèle, elle aussi depuis plus de 20 ans, dans son engagement au service des personnes autistes, qui cette année a aussi organisé un colloque à destination des familles pour les faire participer aux recherches en cours. Grâce aux appels à projets qu'elle finance, nos associations ont encore cette année trouvé aide et appui pour leurs initiatives. Merci à AG2R qui accompagne aussi cette année l'autisme grande cause nationale et nous a aidés dans le montage de ce congrès.

Et merci à l'équipe de notre secrétariat, Isabelle, Julie et Pascale, équipe toujours efficace, soudée et souriante, qui a organisé le bon déroulement de cette manifestation, ainsi qu'à tout le conseil d'administration d'AF.

D'habitude un congrès ne se dédie pas à qui que ce soit. A Année à part, fonctionnement particulier.

Nous dédions ce congrès à Pascal. Pascal est mort dans la nuit du 3 au 4 novembre. Il était autiste, il avait 44 ans. Il est mort à l'isolement, en HP, tout seul. Il avait déjà fait un coma par overdose de médicaments.

Je ne vais certes pas faire dans le défoulement émotionnel commode malgré la terreur que m'inspire cette histoire : je voudrais seulement pousser un cri d'alarme. Comme le disait il y a peu une amie chercheuse, la recherche sur le vieillissement des personnes autistes est quasiment absente, et ce, partout

dans le monde. Loin de moi l'idée de vouloir nier l'existence de formes sévères d'autisme, mais les foyers qui accueillent les adultes en plus en difficulté ne sont pas aidés : où sont les équipes mobiles qui pourraient aider les familles et professionnels en difficulté, améliorer le taux d'encadrement, prendre le temps de mener une évaluation fonctionnelle du comportement ? Il y a maintenant un moyen légal de développer l'Hospitalisation à Domicile en ESMS. Combien de drames faudra-t-il pour qu'on cesse de saccager des adultes ainsi et même des enfants car on interne aussi de jeunes adolescents ? C'est plus simple bien sûr de dire qu'ils sont psychotiques, et de les détruire à coups de neuroleptiques, dans un service fermé : seule alternative pour les familles, reprendre leur adulte à la maison, il y en a qui le font. C'est une honte nationale, mais nous le disons depuis plus de 20 ans à Autisme France, sans grand résultat.

Alors cette situation doit cesser. La France doit cesser d'être la honte internationale en matière d'autisme. En France aussi, on peut et on sait accompagner une personne autiste : pour cela, il faut des moyens, certes, mais il faut surtout la volonté de former les professionnels, et d'utiliser l'argent disponible à mettre en œuvre les programmes éducatifs demandés par les familles, qui ont le droit faut-il le rappeler au libre choix des prestations. Avec le même argent, on pourrait faire tellement plus et tellement mieux : les familles attendent donc du prochain plan autisme que nos tutelles prennent le taureau par les cornes, qu'elles aient enfin un minimum de courage, pour bousculer hiérarchies et lobbies, dans un pays à tant d'égards ringard et verrouillé, et hisser la France au rang des pays exemplaires en matière d'autisme ; les associations ne sont pas dans les groupes de travail de ce plan autisme, elles ont droit à des pseudo-concertations de 2h, c'est très dommageable, alors que les anciens comités autisme nous mobilisaient toute

une journée de travail. Nous vous prions vivement, madame la Secrétaire, de laisser toute leur place aux usagers, car c'est d'eux qu'il s'agit, et pas de l'intérêt des administrations ou des différents lobbies de santé.

En attendant, c'est ce congrès qui vous propose des exemples de réponses aux besoins de nos enfants : merci encore à tous les intervenants et bon congrès.

Danièle Langlois