

Entretien avec Danièle Langloys, présidente d'Autisme France

« Sortir définitivement l'autisme de l'ombre »

08/02/2012

Mobilisation sans précédent autour de l'autisme, grande cause nationale 2012. Danièle Langloys, présidente d'Autisme France, demande aux pouvoirs publics de reconnaître l'autisme comme handicap spécifique. Et de passer aux actes !

Le Premier ministre vient de retenir l'autisme comme grande cause nationale 2012. Pourquoi le rassemblement associatif (1) a-t-il mené cette démarche ?

Danièle Langloys. Les acteurs œuvrant dans le champ de l'autisme se sont toujours vu reprocher leurs divisions. Cette critique n'était certes pas infondée tant il est vrai que le monde de l'autisme a été, et est encore, en proie à des oppositions anciennes et marquées entre tenants d'une conception essentiellement psychanalytique et défenseurs des approches éducatives. Mais cela a surtout permis aux autorités de ne rien faire pendant longtemps. Pire. Alors que le comité national autisme avait été créé en 2007, cette instance qui avait le mérite de contribuer à faire émerger un début de consensus et de pratiques partagées, a brusquement cessé d'être réunie en octobre 2009 !

Le ras-le-bol des familles était à son paroxysme. Cinq organisations ont donc décidé de se constituer en collectif. Et nous avons demandé à la Fédération nationale des associations de parents et amis employeurs et gestionnaires d'établissements et services pour personnes handicapées mentales (Fegapei) et à l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei) de nous rejoindre pour demander le label grande cause. Cette mobilisation est sans précédent : pour la première fois des associations font front commun pour la reconnaissance de l'autisme comme handicap spécifique nécessitant des prises en charge adaptées.

Nous espérons que cela permettra de sortir définitivement l'autisme et les troubles envahissants du développement (TED) de l'ombre et du rejet. Alors qu'en 2007, le Comité consultatif national d'éthique qualifiait déjà la situation de dramatique, la France accuse toujours un retard important par rapport aux autres pays occidentaux. Ce, en dépit de deux plans gouvernementaux successifs.

Quelle est l'ampleur de ce retard ?

D. L. Nos voisins reconnaissent l'autisme comme trouble du développement depuis 30 ans ! Il a fallu attendre 2010 pour que la France dispose d'un état des connaissances sur l'autisme, réalisé par la Haute Autorité de santé (HAS), accordant un taux de prévalence réaliste (une personne sur 150). Nous manquons aussi cruellement d'études épidémiologiques dignes de ce nom. Elles permettraient pourtant de cerner les populations concernées, les différentes formes d'autisme et donc les besoins d'accompagnement. Autre problème important : celui de l'absence de diagnostic, notamment précoce. Au mieux un quart des enfants autistes ou souffrant de TED en ont eu un correctement posé. Et la situation des adultes est bien pire, puisque l'immense majorité ne sont tout bonnement pas diagnostiqués !

Comment expliquer cette particularité française ?

D. L. Notamment par les querelles idéologiques, très bien décrites par Valérie Létard dans son bilan du plan 2008-2010, remis le 12 janvier (2). Elles se traduisent sur le terrain, à cause du poids du lobby psychanalytique, par des blocages dans l'application de documents, références ou recommandations pourtant validées dans les plans gouvernementaux ou par circulaires. Il est donc nécessaire de rendre un certain nombre de références opposables. D'ailleurs, la sénatrice du Nord propose d'intégrer les recommandations de bonnes pratiques et de bonne organisation comme exigence dans les appels à projets et les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens. Ainsi que la prise en compte des référentiels dans l'évaluation externe.

Quel est l'impact de ces retards sur la prise en charge ?

D. L. Faute de diagnostics et d'études épidémiologiques définissant les besoins quantitatifs et qualitatifs, le dispositif sanitaire et médico-social est en grande partie inadapté. Les enfants sont la plupart du temps suivis en hôpital de jour, dans des instituts médico-éducatifs, pourtant avec un agrément « handicap mental », en instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques, voire parfois dans des structures pour infirmes moteurs cérébraux. Pour les adultes, la situation est plus problématique. La majorité, qui n'ont pas bénéficié de diagnostic, croupissent à la maison, dans des établissements inadaptés ou en hôpital psychiatrique. En 2011, l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) pointait que 56 % des plus de 16 ans à l'isolement depuis plus de 30 jours étaient autistes !

Quoiqu'il en soit, la plupart des personnes se trouvent dans des structures qui, faute d'un taux d'encadrement renforcé et de personnels formés, ne dispensent pas un accompagnement adapté.

Directeurs et équipes sont-ils démunis ?

D. L. En effet. Il leur faut se rapprocher des centres de ressources pour avoir le soutien d'une équipe mobile. Pour ensuite frapper à la porte des financeurs si leur taux d'encadrement est notoirement insuffisant. En tout état de cause, sauf cas lourds, le premier réflexe ne doit pas être le recours à la psychiatrie. Il existe des moyens de repérer les situations susceptibles d'engendrer des difficultés de comportement (changements de personnel, de cadre...) et de les anticiper (structuration du temps et de l'espace...).

La prise en charge de l'autisme demande des compétences spécifiques. Or, en matière de formation, tout reste à faire ! Il est donc urgent de renforcer les formations, initiales et continues, de tous les professionnels, de l'agent d'entretien au directeur.

Que pensez-vous du bilan dressé par Valérie Létard ?

D. L. Elle a mis le doigt sur les principales difficultés. Mais je regrette que les adultes fassent à nouveau figure de grands oubliés. Deux tiers des personnes autistes sont majeurs ! On ne peut faire comme si c'était trop tard, d'autant qu'une étude récente d'Autisme Europe montre que leurs besoins deviennent plus aigües avec l'âge, que leurs problèmes cognitifs s'aggravent et qu'ils nécessitent un accompagnement spécifique. C'est un problème de santé public majeur.

En outre, le bilan fait état de la création de 4100 places sur cinq ans. Cela représente neuf places par an et par département. C'est dérisoire alors que chaque année naissent entre 5000 et 8000 enfants autistes. Quant aux structures expérimentales, aux dotations et à l'encadrement renforcés, certaines régions ont été complètement oubliées. Il faudrait les généraliser et débloquer les crédits nécessaires, permettant un accompagnement précoce, afin de limiter l'apparition de « surhandicaps ». C'est un investissement indispensable, qui reviendra *in fine* moins cher à la société.

Le Conseil économique, social et environnemental (Cese) va justement plancher sur le coût économique et social de l'autisme...

D. L. Les parlementaires ont relayé la pétition du collectif. Nous attendons avec impatience son avis, prévu au deuxième semestre. Mais comment pourra-t-il identifier où est l'argent de l'autisme en l'absence d'études épidémiologiques et alors que l'immense majorité des adultes ne sont pas diagnostiqués comme tels ? Le Cese a du pain sur la planche...

Quoiqu'il en soit, les hôpitaux sont des lieux de soins ponctuels. Si la situation d'une personne nécessite un accompagnement tout au long de l'existence, le secteur médico-social est alors plus légitime. Globalement, on assiste à un gaspillage sans nom dans le secteur sanitaire du fait des diagnostics erronés. Nous demandons donc la réorientation de l'argent public vers le médico-social.

Quelle est aujourd'hui la priorité ?

D. L. Les associations tirent la sonnette d'alarme depuis trop longtemps. Les pouvoirs publics doivent passer à l'acte. Sur le terrain, des initiatives existent, il reste à les diffuser. Il n'y a pas besoin d'un troisième plan. Plus de la moitié des 30 mesures du second n'ayant même pas vu le jour, il faut déjà le faire vivre. Nous avons compris

que le Premier ministre fera des annonces le 2 avril, lors de la journée mondiale. Nous les attendons avec impatience.

(1) Le rassemblement Ensemble pour l'autisme regroupe le collectif Autisme (Autisme France, Sésame autisme, Autistes sans frontières, Pro Aid autisme et Asperger aide France), la Fondation Autisme, ainsi que l'Unapei et la Fegapei.

(2) Évaluation de l'impact du plan Autisme 2008-2010 : comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en relancer la dynamique, rapport de Valérie Létard, décembre 2011

Propos recueillis par Noémie Gilliotte

Carte d'identité

Nom. Langloys

Prénom. Danièle

Âge. 62 ans

Formation. Agrégée de lettres classiques

Parcours. Enseignante jusqu'en 2010, secrétaire générale d'Autisme France de 2007 à 2010.

Fonctions actuelles. Présidente d'Autisme France, membre du CNCPH, expert à la HAS, formatrice régionale autisme en Rhône-Alpes.

Publié dans le magazine Direction[s] N° 93 - mars 2012

