

AUTISME *et* AUTODETERMINATION

*Quelles possibilités,
quelles limites ?*

TOULOUSE
Centre de Congrès
Pierre Baudis

DISCOURS D'OUVERTURE

DANIELE LANGLOYS, PRESIDENTE D'AUTISME FRANCE

Monsieur Etienne Pot, délégué interministériel à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement, merci d'avoir accepté d'ouvrir notre congrès

Parents militants et professionnels engagés à nos côtés, personnes autistes, amis de notre cause, bienvenue au congrès d'Autisme France 2023, en terre occitane.

Vous êtes majoritairement, et encore plus que d'habitude, des professionnels ici présents, qui avez fait le choix d'écouter les intervenants venus mettre leurs compétences au service de tous, professionnels et familles : soyez-en remerciés ; s'il y a au moins un progrès tangible depuis quelques années, c'est le besoin de partager entre tous les acteurs du champ de l'autisme, les mêmes connaissances, les mêmes compétences.

Nos congrès ont toujours lieu en fin d'année, ce qui permet de faire le bilan de l'année écoulée.

Cette année 2023 se termine avec un goût amer dans la bouche. La stratégie autisme achevée en 2022 qui a largement réduit les réponses aux besoins spécifiques des personnes autistes, par apport au plan autisme 3, a été renouvelée avec presque un an de retard, et c'est dommageable. La nouvelle est plus que décevante, à beaucoup d'égards elle est même terrifiante. Comme toujours, nous avons répondu à toutes les sollicitations en amont pour préparer cette nouvelle stratégie, mais la majorité de nos demandes n'a pas été prise en compte. Est-ce utile de redire que la Convention ONU des droits des personnes handicapées oblige la France à construire les politiques du handicap avec les personnes handicapées et leurs représentants ? Il eût été judicieux de prendre en compte le manifeste du collectif autisme pour rappeler les gigantesques failles de la politique de l'autisme en France et le peu d'empressement de nos tutelles à y remédier.

Le premier plan autisme était né de la condamnation de la France en 2004 par le Conseil de l'Europe pour violation de la charte sociale européenne et discrimination à l'égard des personnes autistes : cette condamnation en est à sa huitième version, puisque les problèmes de fond, diagnostic, scolarisation, éducation, formation professionnelle, n'ont pas été réglés, sauf à la marge. Et pour les bientôt 20 ans de cette condamnation, qu'avons-nous en cadeau d'anniversaire avec la nouvelle stratégie ? la disparition de l'autisme dans le titre de la stratégie et dans le nom de la délégation. La France n'a jamais rattrapé son retard

en matière d'autisme et au fil du temps, il s'est aggravé : ce n'était donc pas le moment de passer à autre chose, la dilution dans les TND ou la politique tous handicaps. Permettez-moi, Madame la Ministre, de relayer les familles en disant que c'est plus qu'une lourde erreur, c'est une offense aux personnes concernées.

Même si les personnes avec d'autres troubles doivent avoir les réponses qu'elles attendent, il n'est pas entendable de mettre sur le même plan des enfants avec des troubles des apprentissages et une personne autiste avec des troubles sévères. Personne n'a compris ce qui relevait de l'autisme et encore moins quels financements allaient avec cette présentation floue, sans objectifs, sans indicateurs, sans leviers d'action, enfin tout ce qui doit figurer dans un plan de santé publique.

Nous vous demandons donc d'infléchir le contenu de la stratégie pour enfin commencer à répondre aux besoins des personnes autistes : diagnostic fonctionnel à tous les âges, services d'intervention précoce, scolarisation effective de tous les enfants autistes, refonte totale des formations initiales des professionnels et financement des formations spécifiques, avec une reconnaissance en termes de diplômes et de salaires des professionnels experts, contrôle de la qualité des HP et ESMS et sanction de ceux qui sont maltraitants, reconnaissance et financement à la hauteur des besoins de ceux qui mettent en œuvre avec exigence et compétence les interventions scientifiquement validées. Et une alerte maximale pour les adultes qui de nouveau n'ont rien. Pas de diagnostic, pas de suite aux interventions financées par l'AAE (cela se saurait si on n'était plus autiste à 20 ans), pas de lieux de vie, pas de services de soutien à leur autonomie, pas de réelle politique de l'emploi accompagné, et même remarque pour l'habitat accompagné (alors que les projets associatifs existent mais ne sont pas financés). On n'est rarement que autiste : TDI, TDAH, troubles des apprentissages, troubles psychiatriques, épilepsie, sont majoritairement associés au TSA : c'est un cri de détresse que nous vous lançons.

Nous trouvons tous que les mauvais coups se sont encore accumulés contre nous, et ce sont toujours les mêmes : refus de diagnostic, diagnostic erroné ou tardif, auxquels ne remédient pas vraiment les plateformes de coordination et d'orientation, par ailleurs saturées, qui noient trop souvent le TSA dans le fourre-tout des Troubles du Neuro-Développement, et ne sont pas forcément confiées aux plus compétents sur le territoire, alors que TND n'est pas un diagnostic ; il y a paraît-il 55 000 enfants repérés sur ces plateformes dont 40% seraient autistes, elles auraient dû en repérer 10 fois plus, mais l'âge moyen du diagnostic c'est 5 ans, pas vraiment un diagnostic précoce, même si c'est un progrès d'accentuer le repérage. C'est une erreur de repérer les troubles au même endroit alors que les signes et l'âge du repérage ne sont pas les mêmes, et que les interventions sont très différentes. Tous les enfants repérés n'ont pas droit aux quelques heures dérisoires financées dans les PCO et ce n'est pas conforme aux recommandations de la HAS : pas de services d'interventions précoces, pas de SESSAD, et des réponses de soutien éducatif à la scolarisation très insuffisantes ; certes les UEMA ont triplé en nombre, ce qui est un immense progrès, mais leur suite, pourtant indispensable, n'existe pas vraiment, et dans ma région 4% des élèves à la sortie des UEMA sont déscolarisés. Nous attendons toujours un observatoire de l'EN pour nous dire où et comment sont scolarisés nos enfants ? Quand financera-t-on par ailleurs des intervenants éducatifs formés dans les classes au lieu d'AESH maltraités et mal formés ?

C'est encore pire pour les adultes, de nouveau oubliés dans la pseudo-stratégie : le diagnostic est toujours largement absent, le repérage prévu en ESMS et HP n'a pas été mis en œuvre, sauf marginalement, (pourtant des expérimentations volontaires avaient déjà eu lieu avant la stratégie pour faire valoir que souvent 50% des personnes accueillies dans les établissements avec le fameux agrément « déficience intellectuelle », fourre-tout national pour ne pas poser les diagnostics nécessaires, sont autistes et de fait maltraitées, puisque privées des interventions nécessaires). Et à quoi bon repérer si on ne fait pas les évaluations fonctionnelles nécessaires et qu'on ne modifie pas les interventions pratiquées dans les HP et ESMS ? Nos interlocuteurs publics se servent du comité des droits de l'ONU pour refuser toute ouverture d'établissement, alors que la convention ONU ne dit rien de tel. Elle demande que la France respecte la liberté

et les droits des personnes. Nous demandons tous depuis toujours de petites unités de vie pour les plus dépendants, mais il faudra bien financer les professionnels et les compétences nécessaires. Il est tout à fait exact qu'un bon nombre d'adultes pourraient très bien vivre en milieu ordinaire si était pensé et financé le soutien à l'autonomie pérenne nécessaire ; malheureusement, il est quasi inexistant. On brandit l'adjectif inclusif à tout-va pour se dispenser de réfléchir aux conditions qui rendraient cette inclusion possible.

C'est pire en MDPH pour les adultes car les MDPH n'assurent aucun suivi des orientations et donc de la réponse effective donnée aux personnes et aux familles. Un observatoire de la MDA 78, que nous remercions pour la qualité de son travail, établit à 10 ans le délai minimum d'attente pour accéder à un FAM ou une MAS. A défaut de réponse médico-sociale, beaucoup croupissent en HP, parfois en violation de la loi à l'isolement et en contention, ou sont en exil en Belgique.

A ces mauvais coups d'habitude, d'autres se sont ajoutés récemment : la HAS a imposé un référentiel généraliste pour l'ensemble du champ social et médico-social, en refusant d'imposer le respect des recommandations de bonnes pratiques : l'article 312-8 du CASF prévoit en une équivalence de la certification et de l'évaluation : nous attendons toujours la sortie d'un décret en ce sens ; à quoi bon mettre le soutien aux certifications dans la stratégie si derrière il n'y a pas de levier d'action ? Nous attendons toujours que sortent les décrets d'application de la loi du 7 février 2002 qui a inscrit la maltraitance dans un de ses articles. Comment faire vraiment avancer la dénonciation de la maltraitance sans faire avancer en même temps l'obligation du contrôle de la qualité et la refonte de toutes les formations initiales des professionnels dont nous avons besoin, chantier qu'aucun pouvoir n'a le courage de prendre à bras-le-corps ? La loi du 2 janvier 2002 a fêté ses 20 ans en 2022 dans un silence assourdissant : qui se soucie vraiment des droits des personnes handicapées en dehors des personnes, de ceux qui les défendent et des courageux professionnels qui se battent pour que la qualité de la réponse à leurs besoins soit exemplaire ?

Nous avons l'impression que certains acquis du plan autisme 3 ont été abandonnés. La certification en formation continue pour les travailleurs sociaux, s'est transformée en certificat donné par des organismes de formation labellisés par le GNCRA, sans aucun contrôle, ce n'est quand même pas la même chose. L'audit des établissements de formation en travail social n'a pas eu de suite (pourtant savoir que seuls 14% de ces établissements diffusent des connaissances actualisées en autisme aurait mérité une suite, nous semble-t-il). Au demeurant, je salue la compétence des 14% qui s'efforcent depuis plusieurs années de prendre au sérieux leur travail de formation en autisme), Le DPC autisme pour les professionnels de santé n'existe toujours pas et nous pouvons étendre à 2023 notre liste des formations non conformes et pourtant éligibles au financement public du DPC ; il est tellement triste d'avoir tiré un trait sur le site autisme.gouv.fr, fruit de centaines d'heures de travail, nanti d'un comité scientifique et d'un comité d'usagers, un site autisme lui aussi à l'abandon, et de ne pas avoir mis en œuvre la mesure spécifique ASE et autisme que nous avons arrachée en 2016, alors même que se poursuivent informations préoccupantes, signalements et placements, largement abusifs.

C'est à ses remarques, craintes et souhaits que vont répondre les intervenants qui honorent de leur présence notre congrès 2023. Nous avons fait le choix de réfléchir à un concept à la mode mais qu'on ne se donne jamais la peine de définir et dont on se donne encore moins la peine de définir les objectifs et les limites : il ne suffit pas de dire qu'une personne autiste a le droit de faire ses propres choix, encore faut-il garantir cette possibilité, quel que soit le profil des personnes concernées, et c'est complexe. Merci à eux tous d'avoir relevé le défi.

Plus généralement, je refais tous les ans la même demande : quel recours officiel pour les familles, avec l'aide de professionnels bien formés, pour tous les cas de discrimination, d'exclusion, d'absence de solution, de maltraitance, de dénonciation ? L'alliance des familles et des professionnels que nous défendons dans tous les congrès, est au cœur de cette demande. Je leur rends hommage à tous, professionnels courageux jusqu'à

se prendre des coups et soucieux d'être toujours plus performants, familles trop souvent isolées, épuisées, parfois héroïques, qui vous soutenez dans les associations et sur les réseaux sociaux avec une immense solidarité.

Madame la Ministre, les familles sont très largement désespérées, alors je n'ai qu'une seule demande à vous faire, la même que je fais à tous les ministres qui viennent à notre rencontre : rendez-nous un peu d'espoir.

Bon congrès à tous.

Danièle Langlois