

RAPPORT SANTIAGO - FAIT

SYNTHÈSE DES REMARQUES D'AUTISME FRANCE

La délégation des droits des enfants de l'Assemblée Nationale a produit un rapport sur les enfants autistes, après avoir auditionné un certain nombre d'acteurs.

On peut s'interroger sur le choix d'un certain nombre des professionnels auditionnés même si le rapport prend clairement position sur le respect des recommandations de bonnes pratiques, tout en affirmant sans preuves que la psychanalyse a sa place dans l'accompagnement « d'autres troubles psychiques » : nous ignorions que l'autisme était un trouble psychique.

Les constats sont sévères. Le rapport dénonce l'absence d'un pilotage national du problème de l'autisme, l'incapacité française à produire des statistiques sur le nombre d'enfants concernés. Il met en évidence les diagnostics trop tardifs, les ruptures de parcours, le manque de places, les inégalités territoriales, le défaut de formation des professionnels et l'insuffisance persistante de l'inclusion scolaire.

Le retard de la France en matière d'autisme est énorme : les 20 ans de retard mis en avant sont d'ailleurs en deçà de la réalité si l'on note que notre association existe depuis 37 ans pour dire la même chose que le rapport.

Dans un premier temps, les rapporteurs dressent un état des lieux historique de la prise en charge de l'autisme en France. Ils incriminent le poids de la psychanalyse et le retard français à accepter une définition scientifique internationale de l'autisme. Ils oublient le choix récent et catastrophique, après 3 plans autisme pour essayer de commencer à rattraper le retard français, de dissoudre l'autisme dans le fourre-tout des TND, et d'abandonner les mesures qui avaient commencé à porter leurs fruits. Nous sommes le seul pays au monde à noyer l'autisme dans le tous TND, c'est dramatique.

Les auteurs parlent par ailleurs de « méthodes » en autisme, terme inapproprié pour des programmes divers.

L'historique de la prise de conscience tardive de la puissance publique après la condamnation de la France par le Conseil de l'Europe pour discrimination à l'égard des personnes autistes, est bien retracé. Mais les auteurs n'ont pas vu qu'il y avait seulement 3 plans autisme, et pas 5. Les plans de santé publique du départ se sont transformés en vagues stratégies TND.

Dans un deuxième temps, ils constatent un défaut de portage national de cette politique publique. **« Cette faiblesse structurelle tient d'abord à l'absence de données consolidées et harmonisées permettant d'objectiver précisément les besoins des enfants et des familles, d'évaluer les parcours, d'anticiper les besoins territoriaux ou encore de mesurer l'efficacité des dispositifs existants. En l'absence d'une véritable culture de l'évaluation et d'outils nationaux de suivi, les politiques publiques continuent d'être conduites de manière fragmentée et réactive plutôt que dans le cadre d'une stratégie globale de prévention, de repérage et d'accompagnement. »**

Les reproches sur l'insuffisance d'une politique de recherche sont un peu injustes : la France n'a pas à rougir de la qualité de ses chercheurs en autisme. Tout au plus peut-on regretter que la recherche en autisme soit noyée dans une recherche tous TND sans assise scientifique.

Dans un troisième temps, les rapporteurs mettent en lumière les défaillances structurelles de la prise en charge des enfants autistes, révélatrices d'un impensé plus large des politiques publiques de l'enfance et du handicap en France. Les rapporteurs constatent également l'absence persistante d'une politique ambitieuse de formation initiale et continue des professionnels de première ligne, pourtant essentielle pour garantir un repérage précoce, des diagnostics adaptés et des accompagnements conformes aux bonnes pratiques. Dans un quatrième temps, les rapporteurs mettent en avant la nécessité d'une plus grande inclusion des enfants autistes dans la société. Ce virage inclusif doit être l'affaire de tous, à l'école comme dans le reste de la société, pour que l'effort d'adaptation ne porte plus uniquement sur les enfants autistes et leurs familles.

Par ailleurs, les rapporteurs proposent d'engager une réflexion sur l'inclusion des jeunes adultes autistes, notamment à travers leur insertion professionnelle, qui doit s'inscrire dans la continuité de leur prise en charge. D'ailleurs, encore trop de personnes majeures sont maintenues dans des établissements qui ne correspondent plus à leur âge.

Recommandations

Elles ne sont pas suffisamment à la hauteur des constats du rapport.

Il faut noter la recommandation fondamentale de mettre en œuvre une étude épidémiologique nationale. Il aurait été bon d'ajouter le mode d'emploi : repérage systématique entre 6 et 8 ans dans les écoles. Pour savoir où sont les personnes autistes, il serait bon de reprendre les directives aux ARS du plan autisme 3 de repérage systématique des enfants et adultes autistes là où ils sont. La mesure 13 de la dernière stratégie TND va en ce sens mais elle est trop faible et pas financée.

Nous remercions aussi les deux députés de demander l'opposabilité des recommandations de bonnes pratiques : ils auraient dû ajouter qu'il appartenait à leurs collègues de prendre l'initiative d'une proposition de loi en ce sens pour y arriver. Ce levier législatif ne serait qu'une première étape, car il faudrait aussi prévoir et financer le contrôle des services sanitaires et médico-sociaux pour faire respecter l'opposabilité, et la refonte des formations initiales d'un grand nombre de professionnels, encore largement obsolètes, approximatives, voire déformées par la psychanalyse.

Le retard dans les diagnostics nécessiterait un autre outil que les PCO tous TND qui diagnostiquent encore peu et mal le TSA. Le plan autisme 3 avait ouvert des équipes diagnostiques de proximité : c'est cette piste qu'il faut reprendre en y associant systématiquement des services d'intervention précoce ; ce point de consensus scientifique international ne figure pas dans le rapport, c'est regrettable. Il ne pourra jamais y avoir de politique efficace de l'autisme sans le développement à grande échelle de services d'intervention précoce.

Le Conseil d'Administration d'Autisme France