

CONGRÈS AUTISME FRANCE

COMMENT INTERVENIR POUR UNE MEILLEURE QUALITÉ DE VIE ?



26 NOVEMBRE
2022
RENNES

DISCOURS D'OUVERTURE

DANIELE LANGLOYS, PRESIDENTE D'AUTISME FRANCE

Madame la Ministre qui avez souhaité nous assurer de votre écoute pour ce congrès

Parents militants et professionnels engagés à nos côtés, personnes autistes, amis de notre cause, bienvenue au congrès d'Autisme France 2022, en terre bretonne.

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. La vérité du moment, c'est que l'année 2022, malgré des améliorations ponctuelles, entre autres dans l'accès à certains droits MDPH, l'accès à une scolarisation avec des interventions éducatives pour les plus jeunes, des connaissances sur l'autisme un peu mieux diffusées, la naissance des GEM TSA, de vraies réussites médico-sociales, mises en valeur par la certification autisme Handéo, qui mobilise les énergies et rassure les familles, le déploiement au service des familles de professionnels libéraux compétents, l'espoir de nouveaux critères d'éligibilité à la PCH aide humaine inscrits dans la loi qui devrait permettre aux personnes autistes et à leurs familles d'enfin y accéder, a été de nouveau très difficile pour les familles, souvent par ailleurs monoparentales. Nous avons mis de grands espoirs dans la certification Handéo autisme qui continue son chemin prometteur : les audits associent qualitatifs, professionnels et usagers ; il est temps de rendre publique la qualité de ceux qui font un travail exemplaire et d'inviter les autres à apprendre à devenir exemplaires, car tous les professionnels souhaitent devenir exemplaires, et si l'on veut rendre au secteur médico-social sa vitalité, ses capacités d'innovation et donc son attractivité, il faut se fonder sur l'excellence des formations, mais aussi le taux d'encadrement, notoirement insuffisant dans beaucoup d'ESMS, et une qualité de vie au travail qui soit motivante : il n'est pas toujours simple d'accompagner des personnes autistes, et je ne dirai jamais assez merci à ceux qui le font, avec détermination, compétence, et dans des conditions loin d'être simples. La construction de la certification Handéo s'est adossée à tout le travail accompli par la HAS, l'ex-ANESM à laquelle, malgré ses défauts, je rends hommage pour avoir défini une culture médico-sociale qui ne soit pas la duplication du champ sanitaire. L'absorption de l'ANESM par la HAS

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne.

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

a été pour nous une véritable catastrophe : pas pensée, pas anticipée, elle a réduit les acteurs et les usagers à des observateurs d'une pseudo-concertation, où ils ne seront plus jamais partie prenante des recommandations qui les concernent directement, en violation des droits des personnes en situation de handicap : il est urgent de conforter la spécificité du champ médico-social au sein de la HAS, et de s'appuyer sur ses experts reconnus, les personnes handicapées et leurs représentants et les professionnels qui les soutiennent ou les relaient.

Cette année 2022 se termine avec un goût amer dans la bouche. La stratégie autisme qui a largement réduit les réponses aux besoins spécifiques des personnes autistes, par apport au plan autisme 3, n'est pas renouvelée pour le moment, et c'est dommageable. Une éventuelle suite est intégrée à la Conférence Nationale du Handicap, sur laquelle nous n'avons pas du tout la main. 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 travail d'Autisme France pour le PLFSS 2023 ainsi que 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. Il n'y a donc à peu près rien au PLFSS 2023 pour les personnes autistes et aucun financement nouveau pour les services et lieux de vie qui manquent pour des dizaines de milliers de personnes.

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 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 30 000 enfants repérés sur ces plateformes dont 40% seraient autistes, 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. Seuls 18 000 enfants sur 30 000 ont eu accès aux quelques heures annuelles promises sur les plateformes, mais rien n'a été anticipé pour ouvrir les réponses en aval qui permettraient de mettre en œuvre les interventions recommandées : 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 on apprend dans ma région que 4% des élèves à la sortie des UEMA sont déscolarisés. Des enfants d'au maximum 7 ans, déjà exclus de l'école de la République. On ne va pas dire que les dérapages récents du ministre de l'Education nous rassurent : tous les enfants handicapés ne peuvent aller en milieu ordinaire ? Peut-on nous dire alors où ils doivent aller ? Et comment ils y seront scolarisés ? Quand financera-t-on des intervenants éducatifs formés dans les classes au lieu d'AESH maltraités et mal formés ?

C'est encore pire pour les adultes : diagnostic en souffrance, 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). 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.

Nous avons continué en 2022 à souffrir des MDPH : délais de traitement des dossiers interminables, en violation de la loi de 2005 qui les limite à 4 mois, mise en cause rapide de la scolarisation dans de nombreux cas, orientation abusive en IME, alors même que les listes d'attente atteignent de 2 à 7 ans, refus d'accorder des heures d'AESH, demandes de plus en plus longues de bilans en tous genres, à la charge des familles, (il faut même faire un test de QI à certains endroits, pour avoir le droit de postuler à une ULIS), absence de financement des professionnels formés à l'autisme dont nous avons impérativement besoin : éducateurs, psychologues, ergothérapeutes, psychomotriciens, obligation constante d'aller au contentieux pour faire valoir ses droits.

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 récent 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 disons habituels, d'autres se sont ajoutés : la HAS a imposé un référentiel en refusant d'imposer le respect des recommandations de bonnes pratiques, deux syndicats de psychologues sont allés au Conseil d'Etat essayer de faire casser une circulaire organisant les missions des psychologues dans les PCO. 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. J'ai été nommée vice-présidente de la commission maltraitance, mais 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 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, 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 2022 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.

Nous avons soutenu les demandes des salariés des ESMS oubliés du Ségur, et il reste encore des oubliés du Ségur. Nous sommes particulièrement attentifs à la reconnaissance que devraient avoir ceux qui travaillent en internat, avec des horaires décalés, deux week-ends sur 4, mais plus globalement ce sont les compétences scientifiques en autisme qu'il faut impérativement valoriser et financer.

2021, ce fut aussi l'audition de la France devant le comité ONU des droits des personnes handicapées, mais nous ne voyons pas les retombées en 2022. Notre pays s'est pris quelques remarques particulièrement sévères sur notre vision du handicap. La France ne s'appuie pas suffisamment sur les personnes et leurs représentants pour construire les politiques publiques, a une vision médicale du handicap que déjà il définit

en violation de la convention, scolarise mal en particulier les enfants autistes, pratique isolement et contention (et packing qui existe toujours), laisse faire des pratiques maltraitantes, n'investit pas suffisamment dans le droit commun et le respect des droits, isole les personnes dans des lieux à part. La désinstitutionalisation modèle ONU n'est pas le modèle français qui certes doit se réformer profondément, mais répond aussi aux besoins des plus vulnérables, à cette réserve près que l'offre, très faible, ne répond absolument pas à la demande. Il faut prendre l'ONU pour un aiguillon, pas pour une Bible. Ses âneries sur l'autisme présenté comme une identité à laquelle il ne faut surtout pas toucher, est franchement insupportable. Un handicap n'est pas une identité, et apprendre à vivre avec l'autisme, cela peut prendre toute une vie, et le soutien de professionnels compétents n'est pas un luxe anecdotique.

La France va se soumettre en 2023 au Comité ONU des droits de l'enfant : là aussi, les remarques précédentes de l'ONU sont restées lettre morte.

C'est à ses remarques, craintes et souhaits que vont répondre les intervenants qui honorent de leur présence notre congrès 2022. Merci à eux tous.

Plus généralement, je refais 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 : rendez-nous un peu d'espoir.

Bon congrès à tous.

Danièle Langlois