

Discours d'ouverture du Congrès Autisme France 14 novembre 2015

Madame la Ministre, Monsieur le Maire, Monsieur le Sous-Préfet, Madame la Vice-Présidente du Conseil Départemental, Monsieur le Directeur de l'Agence Régionale de Santé, mesdames et messieurs les représentants de la mairie de Bordeaux et des services de l'Etat, parents militants et professionnels engagés,

Cette année, le congrès se passe dans des conditions particulières ici à Bordeaux, en plus petit comité, et en même temps à distance avec les 1200 inscrits du congrès prévu à Paris, qui n'a pu se tenir à la date prévue en raison des événements tragiques que vous connaissez et qui continuent à susciter notre émotion.

Nous nous réunissons toujours à nos congrès pour nous redonner collectivement confiance en nos compétences partagées, et continuer à les développer ensemble. Cette année, c'est uniquement à des professionnels français que nous avons demandé d'apporter leurs savoir-faire, leur engagement, leur soutien aux personnes autistes et à leurs familles. C'est un choix délibéré mais aussi un signe : en France, l'autisme commence à devenir un peu plus l'affaire de tous, et c'est particulièrement vrai dans le champ médico-social où la soif d'apprendre à faire toujours mieux se développe d'année en année.

Il reste que le double titre choisi : on ne lâchera rien, ce ne sont pas les chantiers qui manquent, en dit long sur la situation vécue au quotidien.

Nous ne lâcherons rien car les combats évoqués devant vous à notre congrès 2014 n'ont hélas pas trouvé de réponse : à certains égards, il serait plus juste de dire que la situation s'est considérablement dégradée. Comme l'an dernier, je m'en tiendrai aux scandales les plus inacceptables de l'année 2015.

Je commence par le plus grave. Je l'avais déjà évoqué devant vous, Madame la Ministre, c'est celui des signalements abusifs à l'Aide Sociale à l'Enfance et des placements qui peuvent s'en suivre. Notre association a envoyé au Défenseur des Droits un rapport sur les dysfonctionnements majeurs et massifs de différents services d'ASE, dénoncés par ailleurs dans plusieurs rapports publics, que personne ne semble avoir lus. J'ai repris ces dysfonctionnements dans notre rapport alternatif sur la Convention ONU des Droits de l'Enfant. L'audience en appel pour Rachel, c'était hier. L'avocat général lui a demandé pourquoi elle voulait absolument avoir des enfants autistes.

Vous aviez entendu notre demande et demandé des dossiers. Nous l'avons fait. Le problème est resté entier malgré votre écoute, votre vigilance, et nous le savons, votre implication dans un dossier particulièrement révoltant, que vous êtes nombreux à connaître ici. En France, on peut, en toute impunité, dénoncer une famille y compris anonymement, sans fondement, sans preuves. Les Cellules de Recueil des Informations Préoccupantes, sans aucune formation ni critères minimaux d'observation adaptée des situations, peuvent lancer des enquêtes intrusives, souvent sans aucun respect de l'intimité des familles, à obliger à des mesures éducatives sans contenu, sans fondement objectif, laissées à l'appréciation de professionnels livrés à leur toute-puissance sans garde-fou et dans certains cas à leurs fantasmes délirants sur la toxicité naturelle de la mère. Sur les réseaux sociaux, nous arrivons à rire des propos grotesques de Lacan sur la mère crocodile dont le seul désir est de refermer son clapet denté sur vous pour vous détruire : le problème, c'est que ces délires grotesques sont enseignés depuis des décennies à des médecins, des infirmiers, des travailleurs sociaux, dans une sorte d'embrigadement national, de dictature exercée sur la pensée, relayée complaisamment par les médias hexagonaux, et que ce sont des familles, souvent monoparentales, qui au bout, paient l'addition de la bêtise et de l'incompétence. Les signalements ont plu en 2015, faits par l'Education Nationale, les MDPH, les HDJ, les CMP : chaque fois, des familles détruites, des mères salies, atteintes dans leur dignité de femme et leurs compétences éducatives, des enfants dont le handicap et la vulnérabilité sont niés, mis sciemment en danger car privés de tout soutien éducatif, et gravement déstabilisés par une situation de carence affective majeure. A cet égard, la non-prise en compte de ces scandaleux dysfonctionnements dans la refonte de la loi de 2007 nous a violemment heurtés, de même que le vote d'une loi dangereuse donnant aux médecins et aux auxiliaires de santé l'impunité en cas de signalement. On peut comprendre le sens en cas de violences graves exercées sur des enfants, mais ce sont encore des familles concernées par l'autisme qui risquent de prendre des coups : il aurait fallu commencer par assurer la formation à la maltraitance de ces personnels avant de leur donner tout pouvoir de signaler ce qu'ils ne sauront pas identifier, dans de nombreux cas. Nous sommes tout aussi choqués qu'une mission officielle sur la petite enfance soit confiée par la ministre en charge de la famille à une psychanalyste lacanienne : nous savons trop combien les officines lacaniennes relaient complaisamment des croyances sans fondement sur les troubles neuro-développementaux qu'elles refusent d'identifier comme tels. Ces événements de cette année ont été pour nous autant de mauvais coups portés et de mauvais signes donnés. Même si ce n'était pas du tout l'intention de départ, c'est ainsi que les familles ont reçu les faits.

Comment fait-on, Madame la Ministre, pour faire un signalement de maltraitance contre une pseudo-Aide Sociale à l'Enfance, qui n'aide pas, ne soutient pas, mais culpabilise, condamne, arrache

des enfants à leur mère ? Comment fait-on pour faire confiance à une justice aveugle, dont certains magistrats récuse le débat contradictoire et participent, sans doute de bonne foi, à cet acharnement contre les mères d'enfants autistes ? Le Ministère Public n'a pas défendu Rachel. C'est intolérable, Madame la Ministre. Aidez-nous à ne pas vivre dans la terreur continue du lendemain, la terreur des coups qui peuvent atteindre sans prévenir non seulement les plus vulnérables, mais n'importe lequel d'entre nous, si un service tout-puissant en décide ainsi. Des MDPH se permettent de faire des signalements contre des familles qui refusent l'orientation proposée par exemple dans un IME inadapté ou incompétent, et en sortent leur enfant : vous comprendrez mieux, je pense, pourquoi l'article 21 bis, imposé contre notre volonté, suscite nos craintes : les personnes sans solution, ce sont d'abord des personnes autistes, les problèmes que leurs représentants ont soulevés n'ont pas été entendus, et les familles en sont amères et inquiètes. Est-ce encore contre les mêmes que le sort va s'acharner ? Quand on entend une MDPH dire : et quand tout le monde est d'accord pour l'orientation, sauf la famille, que fait-on ?

Ma réponse, c'est que dans ce cas-là, il y a une violence de plus faite à une famille, une de plus dans une longue liste, et c'est le deuxième scandale de cette année, la liste continue des violences subies par les familles : refus de diagnostic, diagnostic erroné ou tardif, CRA inaccessibles et pas toujours compétents, mise en cause rapide de la scolarisation dans de nombreux cas, orientation abusive en IME, refus d'accorder des heures d'AVSi (et on ne remercie pas l'EN pour la désastreuse circulaire ULIS qui va encore aggraver la situation des enfants), guerres entre HDJ et CRA qui font leur travail correctement, dont les familles font les frais, abandon total des adultes, mesures de rétorsion des CD qui demandent de manière rétroactive, au titre de l'aide sociale, 90% des intérêts du livret A, psychiatrisation abusive, mainmise sidérante de la psychanalyse sur les cursus de formation....La liste n'est pas exhaustive. L'amendement 21 bis est pour nous dans la liste, même s'il partait d'une bonne intention : il va concerner d'abord nos enfants. Un bricolage ou l'obligation d'aller dans un service non choisi (établissement inadapté ou pire HDJ) ne va pas résoudre le problème et risque d'aggraver la situation déjà difficile des personnes autistes. Il viole l'article L 246-1 sur la prise en charge des personnes autistes qui ne prévoit ni bricolage, ni plan d'accompagnement global avec intervention thérapeutique imposée. Quand il y a 4 ans d'attente pour accéder à un SESSAD, ou 10 à 20 ans pour accéder à un FAM ou une MAS, nous nous doutons bien que ce qui nous sera proposé va friser la maltraitance par défaut. Et il faut arrêter de faire croire qu'une place comme on dit dans le jargon équivaut à une autre place. En autisme, il y a des services qui ont atteint un haut niveau de compétences, d'autres qui aimeraient bien faire mais ont des moyens dérisoires, et d'autres qui sont totalement démunis, et souvent excluent les enfants ou adultes qu'ils ne savent pas accueillir. Les familles savent de mieux en mieux évaluer la qualité de ce qui leur est proposé, ce qui n'est que

justice pour les professionnels très investis qui améliorent en continu leurs compétences pour toujours mieux répondre de manière toujours plus fine aux attentes des personnes et de leurs familles.

Nos enfants ont besoin d'abord de savoir-faire, comme ceux que vous, professionnels ici présents, vous essayez de partager avec nous. La rigidité des établissements et services n'est plus adaptée au besoin de services de proximité : nous redemandons une fois de plus que soient financées les interventions en libéral qui permettent cette souplesse de service et sont souvent beaucoup moins coûteuses. On ne peut pas tout refuser aux familles : une orientation adaptée, une aide financière correcte, un soutien à la scolarisation ou à la vie professionnelle, et leur interdire de trouver en libéral autrement qu'en y laissant leur chemise, la qualité professionnelle attendue. Nos associations ont des projets de services de ce type : elles essaient toutes de ne pas aggraver la situation des familles et les aident car il est inacceptable que seules les familles qui ont des moyens financiers arrivent à trouver l'aide nécessaire, y compris en finançant les AVSi...

Ce problème pose aussi celui du financement des transports quand il y a une double prise en charge. La situation est fréquente quand par exemple un IME ou un SESSAD n'a pas en interne les ressources nécessaires. Les CPAM semblent faire assez largement partout sur le territoire du zèle contre les familles.

Notre troisième crainte collective est celle des hospitalisations en psychiatrie largement abusives et inadaptées. On peut toujours en France interner des adolescents, des adultes en HP, de force, sans que les familles puissent faire quoi que ce soit pour les sortir de là. Aidez-nous, Madame la Ministre, à faire aussi cesser ce scandale. Les HP sont largement inadaptés à nos enfants, car ils ne prennent pas en compte leurs besoins éducatifs. Comment contrôler par ailleurs les pratiques dans ces HP et les sanctionner ?

La volonté du gouvernement est d'arrêter l'exil « supplémentaire » en Belgique, et on ne peut que s'en réjouir. Nous notons cependant que des MDPH continuent à notifier une « place » en Belgique. Mais il faudra auparavant effectuer la nécessaire révolution en France, celle qui permettra à nos enfants d'être scolarisés à l'école ordinaire avec les moyens adéquats, celle qui permettra aux adultes d'être insérés dans la société. La vieille habitude de percevoir l'autisme et plus généralement le handicap comme relevant du soin, et non de l'éducation est ancrée de manière tenace dans la mentalité française. La tâche est énorme, Mme la Ministre, et nous comptons une fois de plus sur vous, mais aussi sur vos collègues au gouvernement, et il est grand temps, pour ne citer qu'elle, que l'Éducation Nationale prenne enfin ses responsabilités.

Tant que la nécessaire révolution n'aura pas eu lieu, des familles continueront quotidiennement à essayer de venir ou de chercher une place pour leur proche en Belgique : les enfants en effet y trouvent une école avec des pédagogies adaptées et recommandées, où le personnel enseignant, éducatif et paramédical dépend de l'Éducation Nationale, ce qui marque bien que l'enfant avec autisme est d'abord un élève comme les autres, et que, comme tout élève, il a soif d'apprendre, et que, comme tout enfant, il relève de l'éducation. Il n'est pas rare d'ailleurs qu'une famille cherche à fuir un signalement abusif en passant de l'autre côté de la frontière... Les Français de Belgique ne sont pas que des exilés, ils sont aussi des réfugiés, c'est triste de devoir faire ce constat.

Quant aux adultes, ce qui motive les familles à chercher une solution pour eux en Belgique c'est non seulement le manque de places, mais aussi parfois le fait que nombre de services en France n'ont pas encore les pratiques adaptées pour pouvoir s'occuper de personnes avec des troubles sévères, ne savent par exemple pas prévenir et gérer les troubles du comportement... Beaucoup de personnes avec autisme se retrouvent ainsi dans le secteur psychiatrique, avec bien souvent de la contention chimique, voire physique. C'est un fait connu que les services belges acceptent de s'occuper de personnes dont on ne voudrait pas en France...A cet égard, nous osons espérer que les psychanalystes ne dévoieront pas les recommandations en cours de conception pour les adultes : on leur doit réparation de tout ce qu'on n'a pas fait pour les rendre autonomes depuis des décennies.

Les chantiers restent phénoménaux, Madame la Ministre : le diagnostic et l'intervention précoces, où tout reste à faire ou presque, la scolarisation (pour laquelle manquent les intervenants spécialisés nécessaires, et parfois ce sont les familles qui les paient de leur poche), la formation initiale, chantier que nous ne voyons pas avancer, la place des adultes auxquels on dénie toujours diagnostic, formation, vie sociale et logement adapté. Pour les plus autonomes d'entre eux qui pourraient relever du droit commun avec un étayage spécifique, aucun cadre pour y arriver : des années de bataille pour plusieurs associations qui n'obtiennent jamais aucune réponse. Pourtant ce ne serait pas très coûteux.

Mais nous sommes ici pour partager des réussites et des espoirs : dans l'accès aux soins (aidez-nous à diffuser partout la qualité du service du Dr Saravane), dans le souci de toujours améliorer la précision et l'efficacité des interventions nécessaires, dans le repérage et l'intervention précoces (s'il vous plaît, Madame la Ministre, aidez-nous à refaire le carnet de santé, pour y intégrer le M-CHAT et un bilan à 18 mois), dans l'évaluation précise des besoins, dans le travail à faire pour répondre enfin aux besoins des adultes. A vous médecins, psychologues et tous les professionnels engagés à nos côtés, nous redisons notre immense gratitude pour votre soutien au quotidien.

Professionnels qui êtes ici, vous faites déjà beaucoup, dans des conditions parfois difficiles, pour rendre le plus possible autonomes nos enfants, soyez-en une nouvelle fois remerciés. **Vous acceptez d'enrichir en permanence votre formation et palliez ainsi des formations initiales largement obsolètes : les efforts pour les actualiser restent n'ont pour le moment des résultats plus que modestes et c'est donc sur la formation continue que repose le changement.** Vous, professionnels, vous faites la révolution sur le terrain : vous prouvez tous les jours que c'est possible ; Ne nous abandonnez pas, vous êtes là parce que vous êtes engagés, surtout ne changez rien, essayez de développer partout autour de vous l'exigence de qualité que vous portez.

Merci à tous ceux qui ont porté le congrès 2015 : les intervenants, nos modérateurs, le professeur Bouvard, et Christian Sottou, trésorier d'Autisme France et charismatique président de l'association Autisme Pau Béarn, Marie-Claude Leclerc, la présidente de notre Union Régionale Aquitaine, qui a porté la logistique de ce congrès, notre conseil d'administration, notre secrétariat, Eugène Urban qui assure la technique, Frédérique Glory qui a conçu l'illustration graphique et propose des affiches à vendre pour constituer un premier fonds de soutien aux familles pourchassées par la justice.

J'avais en 2012 rendu hommage à un adulte autiste mort en HP de manière peu digne, en 2014 à un rescapé de 22 ans en HP, dont 16 passés en Unités pour Malades Difficiles avec des psychopathes.

Cette année, je voudrais rendre hommage à 4 enfants autistes. L'un d'entre eux, Aymeric, était une légende à lui tout seul, dans son extraordinaire combat pour vivre, malgré la sévérité de son handicap, au milieu des autres. Il est mort à 17 ans, le 16 avril, de son épilepsie. Il n'y a rien à dire devant la tragédie, que tout le monde de l'autisme a partagée, sauf que nous aimerions voir avancer la recherche sur cette comorbidité extrêmement fréquente de l'autisme. Les trois autres sont vivants, mais ont été arrachés des bras de leur mère, littéralement arrachés, par l'Aide Sociale à l'Enfance. Pour rien. La mère est accusée d'une pathologie imaginaire qui la pousserait à inventer des troubles à ses enfants : ils sont pourtant tous les trois autistes : ils ont un diagnostic de la coordonnatrice du CRA Rhône-Alpes. Rachel, nous rendons tous hommage à votre incroyable cran devant le calvaire que des professionnels incompétents osent vous infliger, à vos enfants et à vous-même. Tenez bon, surtout tenez bon. Nous osons espérer que les services qui ont saccagé une famille mettront les moyens nécessaires à les réparer.

Je l'avais déjà dit l'an dernier : nous attendons beaucoup de vous, trop allez-vous dire, mais c'est que nous avons si peu, et attendons depuis si longtemps...Sortez les familles de la terreur où elles se retrouvent trop souvent face à des médecins qui souvent s'acharnent contre elles, redonnez-leur des raisons d'espérer, comme je ne cesse de le demander année après année. Faites en sorte qu'elles n'aient pas envie de fuir notre pays, pour éviter la destruction de leurs enfants et de leurs familles.

Deux choses sont primordiales : la promotion d'une culture de la bienveillance à l'égard de nos enfants et de leurs familles, comme on peut le voir dans d'autres pays occidentaux, où on l'obtient sans l'avoir demandé, parce que tout un chacun sait identifier une personne autiste : Lancez une campagne nationale de sensibilisation à l'autisme, vite. Devant l'accumulation des problèmes concrets qui nous remontent, et que souvent je vous transfère, une cellule d'urgence s'impose. Interministérielle, ce serait encore mieux, articulée avec les ARS. Les familles n'ont aucun espace, à part les associations et les réseaux sociaux, pour dire leur détresse et appeler à l'aide. Il est temps de donner toute leur place aux usagers, quitte à s'appuyer sur eux pour commencer à remédier aux dysfonctionnements les plus criants.

Le troisième plan autisme que nous suivons avec attention était un espoir : il s'est pour le moment peu concrétisé sur le terrain par des changements significatifs. Mettez-lui vite un deuxième moteur, Madame la Ministre : nous vous en remercions par avance.

[Réponse de la Ministre].

Merci de votre engagement, Madame la Ministre. Je ferai deux remarques. Que les HDJ soient inspectés c'est positif mais nous aimerions savoir par qui, selon quel référentiel, et avec quels rappels à l'ordre.

Quant à Rachel, nous vous la confions, Madame la Ministre.