

CHANGEONS LA DONNE

CONGRÈS NATIONAL AUTISME FRANCE

Discours d'ouverture

Parents militants et professionnels engagés à nos côtés, personnes autistes, amis de notre cause, bienvenue au congrès d'Autisme France 2021.

Je n'avais plus ouvert de congrès depuis 2018 : Autisme Europe nous a mobilisés en 2019, un honneur et un succès pour notre association, et la pandémie nous a obligés à annuler le congrès de 2020. C'est donc un immense plaisir de pouvoir vous retrouver en 2021.

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 ; 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.

Je voudrais en profiter pour remercier les professionnels des établissements et services médico-sociaux parce qu'ils ont eu à subir, eux aussi, la pandémie, avec souvent, en ce qui concerne les personnes autistes, des enfants et adultes très vulnérables que vous avez eu à cœur de ne pas abandonner. Ma gratitude va tout particulièrement aux professionnels des établissements pour adultes qui ont tenu bon, dans des conditions au début de la pandémie, extrêmement difficiles. Les médias ont retenu le travail souvent héroïque des personnels soignants hospitaliers, et c'était justifié, et ont oublié le travail souvent tout aussi héroïque de ceux qui ont protégé et continué à accompagner les adultes parfois sans famille dans leurs lieux de vie.

En 2018, c'était le démarrage de la nouvelle stratégie autisme qui avait suscité, alors, malgré un engagement au plus haut niveau inédit, et, pour la première fois, une équipe dédiée, un certain nombre d'inquiétudes.

Notre association, et d'autres aussi, avaient, tout au long de la concertation, rappelé les enjeux cruciaux que notre pays n'a pas réussi, jusqu'à présent, à prendre à bras-le-corps : la formation initiale des professionnels, trop peu adossée encore à des connaissances actualisées en autisme, malgré le développement bienvenu de la formation continue dont s'emparent de plus en plus largement les professionnels des ESMS, et nous les en remercions, le soutien massif aux familles qui n'en peuvent plus, entre la paperasserie administrative indéfiniment

répétée, l'absence de répit et de soutien aux associations locales et nationales qui font tout le travail d'information, de soutien juridique, d'organisation des interventions manquantes dans le champ sanitaire et médico-social, et parfois de formation, la peur de la dénonciation à l'ASE, surtout en milieu scolaire, les familles éclatées, la terreur du lendemain, et l'épuisement généralisé devant l'amoncellement des difficultés.

La vérité du moment, c'est que l'année 2021, malgré des améliorations ponctuelles, entre autres dans l'accès à certains droits MDPH, l'accès à une scolarisation accompagnée pour les plus jeunes, des connaissances sur l'autisme 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, a été de nouveau très difficile pour les familles, souvent monoparentales, et la pandémie n'a rien arrangé.

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 partout 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,
- CRA inaccessibles et pas tous compétents,
- mise en cause rapide de la scolarisation dans de nombreux cas,
- orientation abusive en IME, alors même que les listes d'attente atteignent 3 ou 4 ans,
- refus d'accorder des heures d'AESHi,
- MDPH qui continuent à terroriser les familles, ne serait-ce que par les 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,

- abandon total des adultes,
- et à chaque plan, nous devons le déplorer, psychiatrisation abusive, mainmise sidérante de la psychanalyse sur les cursus de formation....

La liste n'est même pas exhaustive.

A ces mauvais coups disons habituels, d'autres se sont ajoutés : un amendement au PLFSS 2022 vise à déconnecter l'évaluation de la qualité des ESMS du respect des recommandations de bonnes pratiques.

C'est une catastrophe. La confiance retrouvée entre professionnels du secteur médico-social et familles tient justement à ces savoirs partagés, à cette exigence commune qui poursuit son chemin. Détruire cette avancée est une erreur tragique.

L'absence de reconnaissance du travail des éducateurs et des psychologues dans le Ségur, étendu au secteur médico-social est une autre erreur catastrophique. Vos protestations ont été relayées au niveau national, pour que vous n'en soyez pas les oubliés. Il est particulièrement indécent de séparer comme le prévoient les mesures à venir de rendre justice aux seuls personnels dits soignants des ESMS, alors qu'éducateurs, moniteurs-éducateurs, psychologues, font un travail tout aussi essentiel : c'est à plus forte raison vrai dans le champ de l'autisme : on ne soigne pas l'autisme, mais mettre en œuvre des interventions éducatives scientifiquement validées fait progresser enfants et adultes pour les rendre le plus autonomes possible.

Une équipe professionnelle, c'est un tout, et de nombreux professionnels, comme vous tous qui êtes présents aujourd'hui, revendiquent ce travail interdisciplinaire qui éclaire la pratique de chacun. Tous ces professionnels sont souvent mal payés, mal reconnus, pas assez formés, alors qu'on leur demande dans l'autisme par exemple, un travail exigeant et précis, peu soutenus. Ils manquent de liberté d'action parfois aussi. Nous aimerions tellement que tous soient aidés dans leur fonction, valorisés par les progrès qu'ils font faire à tout âge à nos enfants : comme le disait en réunion mon ARS, quand des professionnels pilotent un projet novateur, travaillent sur l'autonomie, la communication, l'apprentissage des choix de vie, rendent possible ce qui paraissait impossible, ils restent, ce qui n'est pas une raison pour mal les payer.

2021, ce fut aussi l'audition de la France devant le comité ONU des droits des personnes handicapées. 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 désinstitutionnalisation 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.

Quelques souhaits pour finir :

- Un diagnostic pour tous mais surtout une évaluation fonctionnelle, concept encore mal compris : les recommandations listent les domaines fonctionnels touchés dans l'autisme (ils le sont souvent tous à des degrés divers) : c'est de cette évaluation qu'il faut partir pour construire les projets d'intervention

- Un travail sur l'autonomie pour tous, même les plus vulnérables. Merci à ceux qui se battent pour l'accès au langage oral et écrit, à toutes les formes de communication, même quand on pense que c'est irréalisable. Beaucoup d'entre vous portent de leur énergie les défis à relever et ont à cœur de réparer les dégâts subis par ceux qui n'ont pas eu pendant longtemps les diagnostics et interventions nécessaires et qui n'ont pas eu le développement qu'ils auraient pu avoir.

- Une attention enfin massive aux adultes, quel que soit leur profil. La logique domiciliaire ne nous choque pas, mais elle ne doit pas remplacer les plateaux techniques qu'il faut maintenir et développer pour enfants et adultes. On ne peut plus demander à des familles au bout du rouleau de tout faire. Les programmes de logement accompagné sont souvent ciblés par public, par exemple les personnes en situation de précarité, mais il y a aussi des SDF parmi les adultes autistes dont personne ne parle jamais, et leurs difficultés d'accès à l'emploi, malgré quelques dispositifs d'emploi accompagné qui commencent à voir le jour, accentuent cette précarité. Le droit de travailler à mi-temps sans se retrouver très en deçà du niveau de pauvreté n'est pas reconnu pour ce public souvent très fatigable, car faut-il le rappeler, c'est épuisant d'être autiste et d'essayer de trouver sa place dans une société pas exactement adaptée à leur fonctionnement atypique.

- Une réponse à nos demandes récurrentes, parfois depuis plus de 10 ans, et déjà un meilleur traitement des demandes nous concernant par les MDPH : le taux d'incapacité de 80 % est difficile à obtenir, alors même que nos enfants et adultes sont largement exclus de tout. Il faudrait déjà revoir totalement le guide-barème, inadapté aux troubles neuro-développementaux, se servir du volet 3 du certificat médical pour la MDPH, fait avec d'autres associations et mis au tiroir par la CNSA, revoir l'annexe 2-5 du CASF pour permettre l'éligibilité à la PCH aide humaine des adultes qui souhaitent accéder à un logement autonome et sont bloqués par ce refus discriminatoire.

Nous avons l'impression que certains acquis du plan 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 Dispositif Professionnel du Continu (DPC) autisme pour les professionnels de santé n'existe toujours pas et nous pouvons étendre à 2021 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.

Soyons cependant positifs.

Nous nous réunissons toujours à nos congrès pour nous redonner collectivement confiance en nos compétences partagées, et continuer à les développer ensemble.

Comme d'habitude, nous souhaitons rendre hommage aux professionnels qui font du travail commun avec les personnes concernées et leurs familles la base de leur action, dans l'accès aux soins, à la scolarisation, à la communication. En France, la loi met au cœur du système de santé comme de l'accompagnement médico-social l'utilisateur, depuis les deux lois de 2002, dont on va fêter les 20 ans : il faut nous y accrocher.

Nous avons mis de grands espoirs aussi 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 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.

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.

Bon congrès à tous.

Danièle Langlois