

Autisme Grande Cause nationale

2012, « année zéro »

L'autisme est devenu, enfin, un sujet de société. Est-ce le seul effet bénéfique de cette année de Grande Cause ? 2012 a commencé dans la polémique, elle a fini dans l'exaspération, si l'on en croit l'humeur du colloque de clôture au Sénat. L'acquis principal, c'est sans doute ce qui reste à venir.



Au Sénat, le 6 décembre, une salle comble pour une assemblée remontée.

En cette heure de bilan d'une année placée sous le signe de l'autisme, Grande Cause nationale oblige, le colloque organisé par le Sénat en décembre était « the place to be ». Et là, la chambre haute du Parlement se faisait la chambre d'échos de ce qui se trame tout haut et tout bas depuis un an dans le monde de l'autisme : polémiques, cacophonie associative, exaspération de familles en détresse, sentiment d'impuissance devant l'accumulation des rapports, avis, plans, état des connaissances, recommandations de bonnes pratiques... qui font certes avancer la cause mais à l'allure d'un pachyderme. Il faut dire que la France est à retardement en matière

de prise en charge de l'autisme. « Il y a un scandale français et il le reste », lançait même Gwendal Rouillard, un des deux députés qui ont initié le groupe d'études autisme à l'Assemblée nationale, qui reste à réactiver pour la nouvelle législature.

Témoignages à charge

Inutile de dire que dans ce monde-là, la langue de bois n'est pas de mise et que parents échaudés craignent les effets d'annonces. Entre autres rancœurs, ils n'ont pas digéré que le 2^e plan autisme tombe en panne, faute de pilotage politique. C'est donc dans une ambiance survoltée, limite improductive, que la secrétaire générale du Comité interministériel du handicap, Agnès Marie-Egyptienne, d'abord, puis la ministre Marie-Arlette Carlotti sont intervenues pour dresser les grands axes du futur plan autisme, le troisième du genre, annoncé pour début janvier (lire ci-contre). Et ce alors que sur la Toile et dans la salle, les pétitions le disputaient aux lettres ouvertes, sans compter ce tract d'Autisme France distribué au colloque, qui répondait par un « aucun » catégorique à la question que tout le monde se pose : « En cette fin d'année, quels changements concrets pour les familles ? ». Parmi les témoignages à charge, que retenir de cette journée au Sénat dense en cas concrets et poignants ? Ce fait divers, évoqué par le député Gwendal Rouillard et divulgué les jours suivants dans la presse, d'une mère, à Nice, contrainte de se prostituer pour payer la méthode éducative, non remboursée par la Sécurité

Un 3^e plan sous pression

Il est dit que le 3^e plan autisme annoncé pour ce début d'année 2012 sera pragmatique ou ne sera pas. En avant première, devant un auditoire remonté, Agnès Marie-Egyptienne puis la ministre Marie-Arlette Carlotti ont dressé les grands axes d'actions visés par ce 3^e plan en préparation :

- La recherche, qu'il s'agisse de la recherche sur les causes, de la collecte de données

- L'amélioration des parcours de vie et ce sans rupture, avec pour préalable un diagnostic précoce.
- La formation des professionnels, un des leviers pour faire évoluer les pratiques. Des formations à diffuser tous azimuts quel que soit le corps de métier, des formations basées sur les recommandations de la HAS,

épidémiologiques ou d'évaluer les méthodes expérimentales.

Agnès Marie-Egyptienne insistait par ailleurs sur la nécessité d'une part de déployer ce futur plan « au plus près des territoires », à savoir au sein des Agences régionales de santé, d'autre part sur l'impératif d'un suivi du plan avec des rendez-vous réguliers du Comité national de l'autisme. Avant même sa sortie, le 3^e plan autisme cristallise les critiques des associations.

sociale, suivie par son fils autiste ? Ou cet autre drame de Basse-Normandie : un adulte autiste décédé d'une overdose de médicaments après 47 ans passés en hôpital psychiatrique ? En moins sensationnel, des mères ont donné de la voix, stoïquement, pour raconter comment, elles sont « seules au combat ». « Nous, nous savons ce que l'autisme nous coûte. Pour nous, c'est une question de survie », scandaient deux mères en chœur, d'Envol Isère, dans un plaidoyer pour l'action avec « Tout est dit, alors y'a qu'à ? » pour refrain.

Pas une fin en soi

Pourtant, tout n'a pas été noir dans ce que la sénatrice Valérie Létard, auteur du rapport sur le 2^e plan autisme, qualifiait « d'année blanche » si jamais « ce qui s'est produit n'est pas capitalisé ». Vincent Gerhards, président du Collectif Autisme, une plateforme associative qui regroupe quelque 200 associations, emploie, lui, le terme voisin d'« année zéro » pour signifier que « faire connaître l'autisme au grand public », tout le monde s'accordant à dire que c'est l'effet positif de cette année de Grande cause, « c'est un début, pas une fin en soi ». Autrement dit, « L'autisme s'est invité dans le débat public », selon Thierry Matthieu, de la commission autisme de l'Unapei. Encore faut-il que cette « prise de conscience » collective se traduise par une « prise de décisions ». Parmi les autres acquis de cette année, retenons quelques événements phares et des jalons incontournables comme ces recommandations de la Haute Autorité de Santé (lire ci-contre), « des références solides sur lesquelles on peut construire une organisation », selon Agnès Marie-Egyptienne. Mais à quand la traduction sur le terrain de ces recommandations de bonnes pratiques, à l'heure où il faut encore 289 jours en Ile-de-France, 18 mois en Basse-Normandie, pour obtenir un diagnostic ? C'est là l'enjeu numéro un, un des rares consensus qui ressortent de ce colloque au Sénat. Même si les avis divergent quant à la méthode, certains la souhaitant plus coercitive, plus offensive. Diffuser la formation, en labéliser le contenu ? C'est une piste qui s'impose. Mais la formation ne peut être qu'un des leviers pour lever les blocages, les résistances. Une chose est sûre, pour ceux qui ont fait

le tour de France dans le cadre des formations de formateurs, le vice-président de l'ANCRA Claude Bursztejn en première ligne, « énormes sont les disparités entre régions », et ce en matière d'accessibilité au diagnostic comme d'accès aux prises en charge de qualité.

Du liant tout de même

Constatant « l'hyper frustration des parents », M'Hammed Sajidi, président de Vaincre l'autisme, en appelle à en finir avec les débats sur « ce qu'il faut faire » en matière d'autisme, en finir aussi avec les controverses y compris entre parents. En un mot, trouver du liant entre tous ces proches, tous ces médecins, ces chercheurs... C'est là tout l'objet de l'avis du CESE, selon son rapporteur, la présidente de l'Unapei Christel Prado : donner des préconisations concrètes qui fassent l'unanimité pour faire avancer la situation des personnes autistes et de leur famille. Un exemple ? La proposition de la charismatique présidente d'Autisme France Danièle Langlois ovationnée quand elle pointa une priorité simplissime pour le futur en matière de scolarisation : créer massivement des Sessad dans les écoles. Gare à ne pas laisser croire que le « chan-

gement de culture professionnelle » serait l'unique solution, prévient Sylvie Brylinski, présidente de l'association de directeurs d'établissements et services spécialisés en Ile-de-France, qui craint de voir là un prétexte pour ne pas décliner les recommandations en moyens. Les moyens, voilà un autre casus belli, ce sur quoi le 3^e plan est tant attendu. D'autant qu'avec 150 000 euros pour dotations, l'année de la Grande Cause partait déjà handicapée. Des moyens que beaucoup, à commencer par la ministre, ne doutent pas de trouver dans la « reconversion des places des hôpitaux ». Trouver des « financements crédibles », c'est tout ce que souhaite Sésame Autisme dans sa pétition. Sans cela « toute politique de l'autisme n'est absolument pas crédible ». En fin de congrès, le comédien Laurent Savard, papa de Gabin, et auteur du « Bal des pompiers », un spectacle humoristique et autobiographique, a fait ce constat en forme d'avertissement : « Je vous garantis que tous les parents que j'ai pu rencontrer en tournée sont au bord de la rébellion ». On veut bien le croire après le spectacle du colloque autisme. ●

M. S.

* Association nationale des Centres de ressources Autisme

2012, moments phares

- **Premières rencontres parlementaires le 12 janvier** : premier temps fort de l'année, les échanges ont mobilisé 350 personnes.
- **Le 8 mars, la recommandation de la Haute Autorité de Santé et de l'Anesm sur « les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent »** enflamme les polémiques tout en posant des jalons pour le futur, au même titre que l'« Etat des connaissances » sur l'autisme, validé en janvier 2010.
- **La France en bleu le 2 avril** : cette Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme a été fêtée pour la première fois en France, avec près de 100 bâtiments qui se sont éclairés en bleu. Le 2 avril a aussi été l'occasion de lancer une campagne publicitaire grand public dans différents médias.
- **L'avis du Conseil économique, social et environnemental rendu le 9 octobre** qui, sans pouvoir évaluer réellement le « coût économique et social de l'autisme » donne des pistes d'actions concrètes.
- **Les rencontres régionales de l'autisme de fin septembre à fin novembre** : lancées par le mouvement « Ensemble pour l'autisme » et organisées par la Fegapei, ces rencontres qui ont eu lieu dans 7 grandes villes avaient pour objectif de sensibiliser sur la compréhension de l'autisme, les enjeux du dépistage et du diagnostic, ainsi que sur les bonnes pratiques d'accompagnement.
- **Soirée autisme en prime time sur France 2 le mardi 27 novembre** : « Le cerveau d'Hugo », un docu-fiction consacré à un autiste qui est aussi un pianiste surdoué, et qui a été suivi d'un débat animé par Benoît Duquesne a fédéré un public important (13,5 % de part d'audience).