

Après une introduction durant laquelle nous nous présentons mutuellement ainsi que nos objectifs, l'entretien commence...

N : Dans un premier temps, nous voudrions connaître les objectifs de l'association, depuis quand vous avez ces volontés.

M.S. : D'accord, je vais vous présenter l'association. Je m'appelle M'Hammed Sajidi, je suis président fondateur de l'association Vaincre l'Autisme et je suis père d'un enfant autiste, d'où la naissance de l'association, qui s'appelait à sa naissance Léa pour Sami. Sami c'est mon fils autiste, et Léa est sa sœur. En fait c'est Léa qui a constaté que son frère subissait des maltraitances physiques dans un hôpital psychiatrique pour enfants. Elle avait 11 ans et demi, et elle m'a reproché de ne rien faire son petit frère, le laissant se faire maltraiter. C'est comme ça que je me suis rendu compte qu'il était maltraité.

N : A cette époque-là vous saviez qu'il était autiste ?

M.S. : Pas du tout non !

N : Il était dans un hôpital psychiatrique pour quelles raisons, si ce n'est pas indiscret ?

M.S. : Ce n'est pas indiscret, c'est une question très intéressante. Figurez-vous qu'en France, -je vous expliquerai après le pourquoi des objections des associations - les enfants dès qu'il y avait un problème, dans une notion de psychique, psychologique, psychose. Donc les raisons de ce comportement sont liées à la maman particulièrement et à l'environnement familial. C'est pour ça qu'on les mettait dans des hôpitaux. Il n'y avait pas de diagnostic ni de traitement. C'était basé sur des données psychanalytiques et psychiatriques françaises, typiquement françaises. En fait, j'ai découvert ça à partir cet événement. J'ai été tellement interpellé. Déjà, j'avais confiance en le médecin. On n'a jamais eu de diagnostic avant 10 ans. J'ai découvert l'autisme par internet, par un témoignage de parents canadiens qui parlaient de compensation de leur enfant, sauf qu'ils parlaient d'autisme et qu'à moi on me parlait de psychose. Donc j'ai pris une décision, de ne plus rien savoir et de tout découvrir moi-même. C'est pour ça que toutes les décisions prises par l'association témoignent d'un travail acharné qui se fonde d'abord et avant tout sur les droits fondamentaux de l'enfant.

N : Elle remonte à quand votre prise de conscience ? On a l'impression qu'à cette époque-là, l'autisme n'était pas très connu ni rependu.

M : D'ailleurs, quand on fait des recherches d'articles scientifiques, on a bien vu que la courbe représentant le nombre d'articles balbutie dans les années 80, et devient croissante vraiment à partir des années 2000.

M.S. : Exactement. Mon fils est né en 1990. Il a eu son premier diagnostic à 10ans, grâce à ce témoignage, que j'ai d'ailleurs trouvé en cherchant « psychose ». Ça a été un coup de colère, j'ai mis six mois à trouver une possibilité d'avoir un énoncé qui était rapidement donné d'autisme. J'ai mis ensuite deux ans pour commencer à maîtriser le sujet. Deux ans plus tard, on a réussi à sélectionner la prise en charge qu'il fallait. La question de "ça commence à émerger" confronte les raisons pour lesquelles la France avait plusieurs décennies de retard. Vous rencontrerez ça un peu partout. Ce que je veux vous dire à propos de l'association, c'est que tout ce que je vais dire là est en un engagement qui est sous une responsabilité juridique qui est maîtrisé par expertise. L'association ne défend que ce qui est avéré et on combat ce qui est avéré. Je ne veux pas vous dire que je vais défendre une idéologie, puisque je combats ça. L'objectif de l'association c'est d'aller vers les droits fondamentaux de l'enfant. Ces droits-là sont non négociables. En l'occurrence, cela

veut dire que cela nécessite des connaissances médicales et scientifiques. Il faut procurer une prise en charge adaptée comme pour toutes les autres maladies. La France avait reconnu l'autisme comme un trouble psychiatrique et psychique. Le fond du problème est ici. A partir de là, il y a une autre culture qui est franco-française, c'est la psychanalyse. Le système sanitaire français a intégré la psychanalyse, je ne sais pour quelle raison, comme un "truc" pour traiter la santé publique, toutes pathologies confondues. Et donc l'autisme était profondément psychanalytique. Dans cette vision psychiatrique et psychanalytique de l'autisme, on est resté encore dans la psychose et ils ont refusé toutes les découvertes médicales et scientifiques, ce qui est extrêmement rare. On disait que tout ce qui se passait en France était parfait. En France la médecine, paradoxalement, dans l'autisme, la déontologie ou les règles de la médecine ne sont pas appliquées. Quand on veut appliquer un traitement, on n'applique que les traitements qui sont prouvés. Dans l'autisme, par hasard, on en a pas besoin, c'est de la psychanalyse, on n'évalue pas les résultats. Ces enfants qui n'ont pas de diagnostic dans des établissements publics, ont des dossiers médicaux vides. Le traitement que l'on donne en général, comme on ne sait pas quoi faire de l'enfant et qu'il va développer des troubles, on ne va donner que des neuroleptiques ou des psychotropes. Cela commence à la petite enfance. Ces enfants ne sont pas éduqués et l'état de santé continue à s'aggraver. Il y a donc plus de troubles du comportement, et plus il y a de troubles de comportement plus il y a un manque de savoir faire, plus il y a l'augmentation de ces traitements, qui ne sont pas des traitements mais plutôt des calmants et qui finissent par dégrader le cerveau des personnes. La plupart des gens qui ont suivi ce parcours sont donc dans des hôpitaux psychiatriques à l'âge adulte. Et l'autre partie est exilée en Belgique.

M : Ce sont donc des adultes qui ont été traités par des neuroleptiques, qui sont maintenant en Belgique.

M.S. : Oui

M : Cela est payé par la sécurité Sociale ?

M.S. : Oui. Vous n'avez pas entendu parler de ça ?

M : Si, on entend beaucoup parler de la Belgique mais c'est étonnant d'entendre que des personnes françaises sont soignées en Belgique aux frais de la Sécurité Sociale française.

M.S. : D'un point de vue financier, c'est une délocalisation de la santé sociale. C'est structuré par des règles.

Quatrième personne : Et du côté de la Belgique il y a deux choses, il y a d'un côté la Sécurité Sociale et les conseils généraux.

M.S. : Le système est structuré comme ça, c'est pour ça qu'il a du mal à changer ou évoluer.

M : C'est encore le cas actuellement ?

M.S. : Oui. Il y a même des accords qui sont en train de se faire maintenant pour préserver ce système.

M : Et pour la prise en charge des enfants qu'on ne diagnostique pas autistes, justement ils sont encore traités par des neuroleptiques en France ?

M.S. : Oui. Oui, la majorité des enfants en France qui sont des jeunes autistes n'ont pas de prise en charge adaptée ou reçoivent des psychotropes. Ceux qui ne l'ont pas, ce sont des personnes autistes dont les parents sont extrêmement actifs et ont milité pour sauver leur enfant, il n'y a pas de secret.

Là, je parle d'une minorité de parents.

M : Les gens sont laissés dans l'abandon par rapport à ce qui se passe dans le monde ?

M.S. : En France ?

M : Oui.

M.S. : Oui. Il y a d'abord ce système qui date, et la société qui n'accepte pas le handicap en général. Il y a des parents de personnes autistes qui sont dans le déni. Dès que le législateur fait une loi pour le handicap par exemple, il prive ces personnes du droit commun. Cela devient un droit spécifique. La loi de 2005 dont tout le monde dit que c'est quelque chose de formidable, c'est elle qui est la véritable discrimination institutionnelle. Parce que, par exemple j'ai 2 enfants, ma fille qui a un cursus normal à l'école, mais pour mon fils qui est handicapé, c'est un parcours du combattant. Il y a des papiers à remplir, des entretiens à passer, et une commission pour décider si l'enfant peut suivre des cours à l'école. Et même quand l'administration donne son accord, ce n'est que pour quelques heures par semaine, à temps très très très partiel. Quelques rares enfants sont à plein temps à l'école. Le système d'exclusion, le rejet de ces personnes par la société, est fait comme ça. Les gens en savent peu sur l'autisme mais on en parle beaucoup, il y a une prise de conscience qui est en train de s'installer. Mais au départ, l'image qui a été donnée sur l'autisme, c'est que c'étaient des personnes qui étaient intouchables, qui ne communiquaient pas. Que c'étaient des murs, et que tout ce qu'il y avait à faire pour ces personnes là c'est de les mettre dans des structures, de les interner. Nous, dans notre bataille de 14 ans maintenant, on s'est battus contre cette image par de la communication, par des preuves, montrer que ces enfants peuvent aller à l'école, que mêmes des personnes qui sont sévèrement atteintes peuvent évoluer si ils ont une éducation adaptée. Si on prend soin d'eux, si on agit avec eux avec bienveillance, on les fait évoluer. Ce sont des gens qui ne savent pas comment communiquer.

N : Ça me fait penser à un problème : nous nous sommes entretenus avec Monsieur Laurent Mottron, qui nous a expliqué qu'il ne fallait pas chercher à guérir de l'autisme, car on n'en guérit pas vraiment, mais à en tirer le meilleur parti. Il faudrait plutôt les intégrer à la société.

M : Il a lui même des autistes dans son équipe, dont une qui a fait une thèse de façon absolument brillante, il essaye de prouver qu'il y a justement un réel potentiel chez ces personnes là.

M.S. : Je vais vous répondre, on va aller sur un point de très très haut niveau. Mon association s'appelle « Vaincre l'Autisme ». Laurent Mottron c'est d'abord un médecin. Un médecin qui ne cherche pas à guérir l'autisme c'est un fataliste. Je vais vous donner les raisons. Quand il dit qu'il faut exploiter leur potentiel il a raison, mais c'est dans un cadre sociétal : si vous avez de l'intelligence et des capacités il faut les valoriser. Le reste c'est un problème médical. Ces enfants-là ne sont pas comme ça par hasard : l'autisme est post-natal et pré-natal. On doit découvrir les causes. Ce n'est pas un problème bénin mais un problème grave de santé publique, qui affecte l'enfant, la famille. C'est un problème lourd pour la société, qui défie le monde entier. Ne pas avoir d'objectif pour réduire les souffrances de l'enfant et de sa famille est pour moi quelque chose d'extrêmement grave. Dans les débats, vous avez une forte différence : cette possibilité du droit social d'une personne quelle que soit sa nature, et d'un problème, d'une maladie, de quelque chose qui fait mal. On ne peut pas se satisfaire de cela. Je prends l'exemple de la personne Asperger qui travaille avec Pr. Mottron. Nous en avons même dans notre association dans notre conseil d'administration. Nous sommes dans le cas de personnes hautement intelligentes, on appelle ça HPI : les Hauts Potentiels Intellectuels. C'est une capacité qui dépasse l'autisme, c'est une plus, propre aux personnes que l'on dit Asperger. C'est une minorité dans le milieu de l'autisme. Des personnes de ce très haut niveau intellectuel ont formé un mouvement qui s'appelle Neurodiversité, qui combat pour la

neurodiversité. Ce sont ces gens là qui disent ‘on est comme ça, il faut nous accepter comme ça’. C’est indiscutable. Cela ne veut pas dire que les chercheurs qui travaillent pour trouver les causes de l’autisme sont sur le mauvais chemin. Donc le Pr. Mottron est un chercheur dans le domaine cognitif et pas dans le reste. Donc sa capacité est dans le domaine cognitif. Pour moi, dans tous les domaines de recherche, éducatif, pédagogique vous les ajustez au cas par cas selon les besoins de la personne autiste. Vous comprenez la complexité ?

Vous avez parlé de la génétique. Moi je ne demande pas aux généticiens ce qu’il faut pour faire évoluer la connaissance de la personne autiste. Si je demandais quelque chose à un généticien je lui demanderais de trouver les gènes impliqués dans l’autisme, et quand il aura trouvé les gènes il ne me donnera pas une réponse de causes. Il me donnera un gène qui peut faire découvrir par un médecin la vulnérabilité chez les personnes par un test génétique, la disposition à l’autisme. On peut dire que sur le niveau international, on a une centaine de gènes impliqués dans l’autisme, et qui sont aussi impliqués dans d’autres maladies.

M : C’est effectivement ce qu’on avait repéré dans les articles que l’on a lus.

M.S. : Je suis persuadé qu’il y a en fait un millier de gènes impliqués. Sauf que nous n’aurons pas la réponse : on ne pourra ni diagnostiquer le spectre autistique (je préfère parler de spectre car c’est très large) ni traiter l’autisme à partir de ces résultats. Ce qui manque dans cette voie là c’est tout ce qui est psychologique et organique. Pourquoi ? Dans le monde aujourd’hui, la recherche qui a l’avantage par une communication, c’est la génétique. Tout est génétique, on a besoin de savoir où se trouvent les dysfonctionnements génétiques, et d’où ils viennent. Mais on a besoin des autres disciplines. Tout à l’heure vous parliez de causes environnementales, il n’y a pas de recherche développée là-dessus. Vous avez plutôt des gens qui vont vous parler du vaccin à partir de données précises. Outre la génétique, les autres domaines de recherche doivent aussi avoir des moyens. C’est une question d’argent. Tout à l’heure, vous parliez d’articles. Ces articles là ne sont pas des preuves, ce sont des démarches de scientifiques-chercheurs qui suivent une idée, réunissent des fonds et concluent en disant « il est possible que... ». Pourquoi l’autisme n’a-t-il pas de réponse rapide dans le domaine de la recherche ? Car la recherche n’est pas orientée. Les chercheurs choisissent d’explorer telle ou telle voie, mais ce ne sont pas des gens qui mènent un combat contre l’autisme. Pourquoi est-ce que je dis ça ? Prenez les maladies graves de santé publiques, que ce soit le SIDA ou le cancer. Si il y a eu des avancées pour ces maladies, c’est que les associations de malades ou de familles de malades ont milité et levé des fonds pour financer de véritables programmes de recherche pour lutter contre la maladie. Nous, nous allons vaincre l’autisme, c’est une vision. Cela se fera à long terme. Mais pour y parvenir, il faut donner des moyens à la recherche pour découvrir les causes qui permettront de découvrir des traitements. Nous sommes convaincus aujourd’hui, avec le comité international sur l’autisme, que les causes des symptômes sont multi-factorielles. Nous savons aussi qu’il y a plusieurs causes. Nous en connaissons 10%, mais, vous vous imaginez, il en reste 90% à découvrir.

M : Comment le chiffre de 10% des causes a-t-il été obtenu ?

M.S. : C’est le chiffre qui est soulevé lors des débats dans les congrès scientifiques. La majorité est génétique, mais le flou persiste sur le reste. Il y a aujourd’hui trois traitements émergents pour l’autisme. Je parle ici de médicaments, de pharmacologie. Tout ce que je vais dire ici concerne une part importante des enfants autistes, mais tous. Il y en a un pour les troubles du sommeil, causés par une diminution de la mélatonine. Moins il y a de mélatonine, plus l’enfant s’excite, moins la communication est facile, et plus son état de santé se dégrade, car cela affecte la vie sociale, etc... Un médicament qui existe maintenant, la mélatonine prescrite avec un suivi médical précis, permet de réguler le manque de mélatonine. Les enfants dorment alors mieux et leur état s’améliore. Elle n’est pas à donner lorsque qu’il y a de l’autisme. Elle est à donner lorsqu’il y a des troubles du sommeil associés à l’autisme. Le deuxième médicament vient diminuer les troubles de l’interaction

sociale. C'est là de la sérotonine, qui a été découverte par une équipe française. On donne de la sérotonine par voie nasale aux enfants pur qu'ils aient une meilleure communication, une meilleure interaction. L'effet de la mélatonine a déjà été prouvé dans plusieurs études. L'effet de la sérotonine n'a pas encore été parfaitement prouvé. La dernière découverte, qui est une découverte française, dans la recherche fondamentale, a été faite par le professeur qui travaillait au départ sur l'épilepsie. Il a découvert que lors de l'accouchement, le chlore quitte le cerveau de l'enfant...

M : Vous parlez de Yehezkel Ben-Ari ?

M.S : Oui.

M : Nous avons un entretien avec lui demain matin.

MS : Je vais donc passer cette partie, vous verrez mieux cela avec lui.

M : Vous pouvez quand même la résumer, cela ne pose pas de problème.

MS : Si je le défends, c'est que c'est quelqu'un que j'apprécie beaucoup car il a une vraie démarche scientifique qu'il suit jusqu'au bout. Il a donc découvert que lorsque le chlore ne diminue pas, il y a la génération de troubles de la concentration. Donc en donnant un diurétique, qui est un médicament qui date de 40 ans déjà, on peut traiter ces troubles de la concentration en les diminuant, mais ça ne guérit pas. Les conséquences de tout ça, c'est la disparition des troubles, mais surtout la disposition de l'enfant à apprendre et donc à se développer. Cela donne de bonnes conditions pour l'éducation. Nous avons donc trois voies. Si nous allons encore plus loin, encore une fois, le danger avec l'autisme, c'est ce que vous disiez tout à l'heure, c'est qu'il y a énormément d'études qu'il y a beaucoup d'ambiguïté sur le sujet.

M : Oui, il y a un très grand éclatement de la recherche...

M.S : Oui, c'est pour cela qu'il faut préciser la preuve et ne prendre en compte que ce qui est déjà prouvé avec des études précises.

M : Il y a beaucoup d'articles assez sensationnels surtout dans la presse, qui disent, par exemple, que c'est le gluten qui a une influence sur l'autisme, ou ce genre de chose... Vous y croyez ?

M.S : Je ne crois à rien. Je constate même que c'est une honte. Ils sont pathétiques. On peut trouver l'intolérance au gluten chez vous comme chez nous. Vous avez votre réponse. Ce n'est pas à cause de cela qu'il y a de l'autisme. Par contre, les gens ont créé cette confusion, quand je dis chez vous comme chez moi, utilisent le fait qu'elle est chez tout le monde, donc aussi chez les enfants autistes. D'accord ? Donc les enfants autistes qui ont une intolérance au gluten vont mieux quand ils font un régime. Ceux qui ont utilisé ça ont considéré que c'était l'intolérance alimentaire qui causait l'autisme. Qu'est-ce qu'il fait que ça a eu un retentissement ? D'abord, il y a, en France, une prise en charge inexistante pour le traitement de l'autisme ou l'accompagnement des enfants autistes, tout simplement. Il y a un retard énorme. Donc les parents qui ont un enfant autiste et qui ne savent pas quoi faire, vont sur internet, vont voir certains médecins pas nets dans leur démarche, surtout qu'ils prétendent guérir l'autisme, ça coûte des fortunes, tout ça. Ces médecins font des analyses qui donnent le plus souvent les mêmes résultats, et finalement prescrivent un traitement. Donc les parents, qui doivent faire suivre un régime à leur enfant, s'occupent mieux de lui, comme on s'occupe mieux de l'enfant, les troubles diminuent, et les parents considèrent que c'est grâce au régime que la situation s'est améliorée. Nous sommes ici dans le domaine des croyances suite à une amélioration. C'est clair que les enfants qui ont des troubles alimentaires associés sont allés mieux. Quand est-ce que les parents se réveillent et constatent que cela n'a pas marché ? C'est trois ans

après, c'est vers l'âge de 6 ans : les troubles du comportement commencent, la situation ne s'améliore pas, et là ils découvrent que cela ne fonctionne pas et ils reviennent avec des questions. Ces régimes restent quelque chose sans données scientifiques fiables qui permettent de les relier à l'autisme. Pour nous, c'est quand même grave de ne pas savoir que cela ne peut pas aider pour lutter contre l'autisme, vous comprenez ? Les études fiables n'existent pas pour cela. Les régimes sans gluten n'est que pour lutter contre les intolérances alimentaires, pas pour l'autisme. Mais, si l'intolérance alimentaire est présente chez l'enfant autiste, elle peut générer des troubles du comportement et des perturbations, c'est clair. Est-ce que c'était assez précis ?

M : Oui.

N : Après, il y a quand même eu des études, par des scientifiques, qui ont été faites, sur des enfants autistes, qu'ils ont comparés avec une population de personnes normales, qui ont fait des statistiques - je pense particulièrement à l'acide folique - ... Nous avons retrouvé ça dans pas mal d'articles scientifiques comme étant une chose qui a une incidence sur l'autisme. et ça a été prouvé par des articles scientifiques. Ça reste marginal, mais ça existe quand même.

MS : Oui, mais la confusion de ce genre d'articles, c'est qu'ils rapportent ça à l'autisme. Il faut penser que l'autisme est multi-factoriel. Donc il n'est pas possible que ce soit que ça. Mais que l'acide folique soit un souci, oui. Mais il faut des preuves. Si la cause n'était que l'acide folique, on l'aurait su et combattu...

N : Bien sûr, il n'y a pas qu'une seule cause...

MS : C'est là en particulier où on en trouve plein. Combien de causes a-t-on possiblement identifiées ? Par exemple, si on prend l'étude qu'ils ont faite, sur combien d'enfants a-t-elle été réalisée ? Est-ce que c'est un vrai protocole scientifique exigeant ? Est-ce qu'elle est fait par les promoteurs de l'idée elle-même ? C'est beaucoup de choses à vérifier, car si c'était scientifiquement clair, ce serait reconnu par tout la communauté scientifique internationale, ce qui n'est pas le cas.

N : En tout cas, je ne sais pas si vous êtes d'accord avec lui, mais Laurent Mottron l'a reconnue. Comme unique facteur environnemental actuellement reconnu dans la communauté scientifique, pour l'acide folique.

M : C'était la seule chose relativement certaine qui existait...

N : Pour les autres facteurs environnementaux, comme vous dites, c'est assez marginal. Les scientifiques cherchent dans tous les sens, ce qui fait qu'il n'y a rien de sûr à ce niveau là.

MS : Nous sommes bien d'accord, il y a des facteurs. Mais ce n'est pas un unique facteur qui aura déclenché l'autisme chez une personne.

Matthieu : Au cours des 20-30 dernières années, au niveau des statistiques, on a une immense recrudescence du nombre d'autistes qui ont été dépistés. On s'est posé plusieurs questions : est-ce parce qu'on avait des facteurs environnementaux qui se multipliaient, à cause de la pollution qui augmente, et qui justement faisaient qu'il y a plus d'autisme, ou parce qu'également il y aurait eu un élargissement du spectre autistique, un changement de définition de ce qu'est une personne atteinte du trouble du spectre autistique ou alors même tout simplement des nouveaux moyens de diagnostic mis en place ce qui fait que ça inclurait plus de personnes également... Est-ce que vous avez une idée de tous les différents facteurs qui pourraient expliquer cette hausse ?

M. Sajidi : Oui l'absence de données bien sûr. La prévalence de l'autisme est alimentée avec la meilleure connaissance de l'autisme déjà, parce qu'il y a 10 ans on parlait d'une naissance sur 10000 puis sur 1000 maintenant sur 100. La France a mis 7 ans à reconnaître une naissance sur 150. Depuis 5 ans on a une naissance sur 100. On parle déjà d'une éventuelle une naissance sur 50, cette supposition dont je parle s'appuie sur des études d'experts aux États-Unis. Pourquoi ça va progresser, c'est tout simplement meilleurs outils de diagnostic, meilleure visibilité de l'autisme, et l'élargissement en lui-même ne change rien pour moi au sens où on est encore plus précis. Sous cet aspect d'élargissement, on sait qu'il ne faut pas parler d'autisme mais de trouble de spectre autistique, et la définition est importante parce qu'on voit que c'est les mêmes comportements, même si chaque personne est différente. Cet élargissement est important pour moi car il va affiner le diagnostic vers les personnes les plus difficiles à diagnostiquer notamment les Asperger, tout ce qui est intellectuel. Donc ça déjà c'est clair que si on met déjà les outils de diagnostic qu'on a maintenant, la prévalence va augmenter. Deuxièmement, on a une particularité qui n'est pas encore réglée, vous avez déjà entendu parler dans vos recherches que pour les personnes autistes il y a 4 garçons pour une fille. Pour moi il y a une particularité, il faut retenir avant tout que le diagnostic n'est pas médical. Il est clinique. Étant donné qu'il n'y a pas de marqueur biologique, c'est par observation du comportement de l'enfant qu'on diagnostique l'autisme, qu'on le détecte.

Noëlie : Oui j'en avais parlé avec une psychologue hier qui expliquait que il pouvait y avoir par exemple une méthode aux USA qui consiste en 6 critères, ...

MS : Le parallèle du M-Chat ?

N : Non, ce n'est pas ça, mais elle m'a aussi expliqué qu'il y a une grande diversité de méthodes pour diagnostiquer l'autisme et aussi pour le prendre en charge après, mais que ça avait l'air assez tranché. Si c'est en dessous des 6 critères, la personne n'est pas autiste, si c'est au dessus la personne est autiste, comme si c'était une barrière : autiste ou non autiste, et qu'il n'y a pas de cas intermédiaires.

MS : Oui, mais le dépistage, le diagnostic, ceux qui sont utilisés le plus maintenant c'est le M-Chat et le Chat qui sont des dépistages entre 6 mois, 12 mois etc... Ce sont des critères de comportement. Quand elle dit 6, c'est plutôt un minimum de sécurité pour ne pas se tromper. ça peut aller jusqu'à 12 critères. C'est un outil de diagnostic très important, qui marche. Mais par contre ces outils là, les critères de l'autisme ne sont pas adaptés à la gente féminine, c'est-à-dire qu'on a des jeunes femmes maintenant qu'on découvre, qui ont le syndrome d'Asperger, ou l'autisme de haut niveau voire même associé à un haut potentiel, qui ne sont pas diagnostiquées parce que les critères ne sont pas adaptés. On ne les diagnostique qu'à 30-35 ans voire plus. Ces femmes là ont toujours été diagnostiquées bipolaires, ou dépressives... En fait c'est parce que là le syndrome d'Asperger, le trouble du spectre autistique est plus léger.

N : A ce moment là si ces personnes ont pu arriver jusqu'à 30-35 ans, c'est qu'elles ont très bien réussi à vivre normalement ?

MS : Avec beaucoup de difficultés.

N : Mais si il y avait vraiment des difficultés telles, il y aurait eu un diagnostic... Même les

instituteurs ou autres auraient remarqué...

MS : Un livre très intéressant, je sais pas si vous pouvez l'acheter : "Autiste de père en fils", c'est à 45 ans qu'il a fait son diagnostic d'Asperger, il est Asperger haut potentiel. Il a un fils Asperger. Il a vécu comme en société, s'est marié, etc. Et il a fait un livre où il raconte son vécu, de façon très courte, où là ça répondrait à votre question, c'est-à-dire comme ils sont intelligents, ils arrivent à cacher la partie autistique, les symptômes précis sensoriels, de communication, d'expression du visage... Ils jouent un personnage quand ils sont en société mais derrière ils subissent les conséquences. Ils progressent quand même en société. mais quand ils ont le diagnostic ils ont un véritable soulagement.

N : ça paraît assez incroyable quand même, parce que la psychologue avec qui je discutais hier disait que les autistes ont pas conscience de leur propre maladie en quelque sorte.

MS : Elle a raison mais à une juste partie, pas pour tous les autistes. Comme vous parliez de Mottron, là on est dans une partie de gens à haut potentiel intellectuel, des Asperger, qui apportent une grande diversité dans un cadre social. Là je vous répondrais non, on a l'idée qu'à peu près 20% de la population autistique représente des cas lourds, l'autisme sévère, celui de Kanner, qui a découvert l'autisme en 1943. C'est ce que je disais tout à l'heure, l'image qu'on avait donnée de l'autisme c'était ces personnes là. Donc ces personnes pouvaient arriver à l'âge de 40 ans mais cognitivement il a l'âge développemental de 6 ans. Vous voyez un peu la différence. Donc votre psychologue c'est de ces gens là qu'elle parle. On peut pas dire que l'autisme est comme ça.

N : Oui il y a un large spectre...

MS : Chacun est particulier, mais on a des catégories. On disait que les autistes ne regardaient pas dans les yeux, c'est devenu un critère. Vous voyez un peu les erreurs de diagnostic qui ont lieu ? C'est ça. Les cas sévères sont détectables rapidement, on les voit très vite. Même ces gens là si on s'en occupe avant 3 ans bien, on va les faire évoluer, ils peuvent travailler à l'âge adulte, mais aidés régulièrement par des professionnels. Et ça marche. Qu'est-ce qui vous avait fait venir à la question de la psychologue ? C'était les idées de diagnostics ?

N : Oui c'est ça...

MS : Ce qu'ils ne savent pas par exemple comme les Asperger, quand ils les découvrent ils vont doucement avant de faire le diagnostic. La personne dont je vous ai parlé a mis 10 ans avant de l'annoncer. Quand on est expert on voit tout de suite qu'il l'est, c'est indiscutable alors qu'il a le niveau intellectuel qui cache tout. La personne est juste normale, mais a un comportement tout à fait excessif. Quand on comprend, quand on a le diagnostic et qu'on essaie de l'annoncer, la personne change de comportement. Il y a une différence qui existe, mais comme elle est légère elle est acceptable et tolérable, donc elle émerge et ces enfants grandissent. D'ailleurs c'est même un des critères pour moi quand je vois des gens parler de leurs méthodes etc, de voir qu'il y a beaucoup de personnes que ce soit en Afrique etc qui ont évolué parce que juste ils ont été acceptés dans leur environnement, ils ont pu imiter leur père... Donc là ils ont grandi, sans méthodes, voilà.

M : Donc l'évolution seule est possible, enfin... On peut évoluer en tant qu'autiste...

MS : Oui, c'est indiscutable pour nous.

M : ... et arriver à quelque chose de "normal" pour la société.

MS : ça dépend de ce qu'on appelle normal. Aller à l'école normale... c'est possible si on diagnostique très tôt, qu'on met une intervention spécifique plus tôt. On lutte à ce moment là parce qu'il faut comprendre une chose, vous pourrez le développer avec Ben Ari, c'est au stade pré-natal ou post-natal, c'est dans le cerveau que ça se passe, c'est un problème assez neurologique. Et donc la plasticité du cerveau est dans la petite enfance, c'est de 0 à 3 ans qu'on peut modifier le cerveau. Quand il y a cette éducation précoce et intensive, ça remet les choses en place. Quand on remet ça en place on a moins de dégâts après dans le cadre social. L'autre accompagnement c'est que l'autisme en soi c'est un trouble de la communication à la base, parce que c'est un trouble de la communication, de l'interaction sociale... et ça développe des troubles de comportement. Si je vous harcèle, que je continue, vous allez craquer. Les enfants autistes ils ont ça des centaines de fois par jour, par tout l'environnement social qui ne sait pas de quoi il s'agit. ça peut être les parents, la fratrie, toutes les communications, ce qu'ils subissent est extrêmement sensoriel d'abord. Par exemple nous on est là, c'est le silence, il n'y a pas de bruit, et eux vont entendre toutes les petites nuances, des petits bruits qui vont les torturer, et pour certains, beaucoup même, une odeur, la vue par exemple ou on ne sait pas, les odeurs de cuisine peuvent être un traumatisme. Donc on accompagne ça et on explique ce que c'est donc c'est expliqué, tout est comme ça c'est très très décomposé comme information. Le lien "à table" pour manger, c'est abstrait. Il faut apprendre, l'accompagner etc... ce que c'est que la fourchette, le couteau... c'est un apprentissage décomposé sur le plan cognitif. Quand il est acquis cognitivement parlant, il est adapté. Mais à chaque fois il faut réadapter la situation. C'est ça qui leur permet... on arrive pour une bonne partie des personnes qui ont eu cette bonne prise en charge qui vont avoir ce qu'on appelle de l'autoformation. C'est leur intellect qui va commencer à fonctionner, là ils commencent à compenser leur handicap, et ça c'est le moteur du commencement de l'intégration, d'être toujours accompagné.

N : Pour revenir sur les prises en charge de l'autisme, vous avez dit qu'il y a des traitements pour certains symptômes, le sommeil les interactions sociales etc... ça veut dire qu'on traite symptôme par symptôme...

MS : Ils ne sont pas encore donnés... C'est une découverte. Vous verrez ça avec Ben Ari pour des médicaments qui sont en train de sortir par rapport au chlore. Mais pour la mélatonine par exemple, c'est un traitement connu partout mais pas encore intégré en France mais aujourd'hui on a des parents qui achètent ça sur internet pour leurs enfants sans suivi médical, vous voyez un peu les risques. Et donc la médecine française est très en retard dans ce domaine. La mélatonine est prouvée dans le traitement des troubles de sommeil. Le reste est en émergence, donc il y a des études fiables, mais en général pour que ça devienne un traitement sur le marché il faut qu'il y ait plusieurs études fiables qui viennent confirmer, par exemple la procédure de Ben Ari est très bien, il vous expliquera quand même les étapes, c'est important de comprendre ça avant de dire que les régimes traitent, il faut toutes les étapes qui prouvent que le médicament est fiable et qu'il peut être sur le marché. Tout à l'heure je disais que les démarches scientifiques ne sont pas respectées, pourquoi les enfants sont à l'hôpital, maintenant on sait ce que c'est que l'autisme, on sait pas quoi faire et on connaît pas les causes, mais déjà on peut le diagnostiquer, on sait faire, on peut évaluer les difficultés et déficiences

de l'enfant, on peut trouver un programme éducatif, on sait faire. Politiquement c'est pas mis en place, c'est ce qui fait que les choses vont mal. Vous avez cette particularité en France qui est qu'on ne finance pas la différence entre guillemets pour l'éducatif on ne finance que pour le sanitaire, il n'y a que la sécurité sociale qui finance les prises en charge. Du coup c'est toujours dans des structures dites médicalisées. Alors qu'il n'y a pas de médicament, pas de traitement médical pour l'autisme, que la prise en charge éducative. L'éducation n'a pas de budget.

N : Ce que je voulais dire aussi, le but de ma remarque était aussi de revenir sur... comme le spectre autistique est très large, est-ce qu'il faut pas avoir un traitement au cas par cas justement, adapté à chaque cas de l'autisme, ça paraît difficile de trouver un traitement général...

MS : Je pense qu'il n'y aura pas un traitement pour l'autisme, ni un traitement pour un cas d'autisme. Il y aura des traitements qui vont traiter certains symptômes de l'autisme, car il y a plusieurs symptômes. ça peut être plusieurs traitements pour la même personne. On compte tous ces symptômes. Donc il y a des symptômes de l'autisme qu'on va pouvoir éradiquer par voie pharmacologique, d'autres qu'on va réduire. Donc je ne dis pas qu'on guérit jamais, je veux vaincre l'autisme. C'est raisonner par rapport aux besoins et toutes les facettes de l'autisme. La réponse que trouve le professeur Ben Ari c'est une pierre en plus pour combattre la maladie donc elle servira pas tous les enfants, mais elle servira des enfants. Donc puisque pour moi elle répond à nos besoins, elle doit être mise en place et suivie sur le plan médical. Donc déjà on a une lutte contre la maladie pour ce symptôme là. Et il y en a d'autres qui vont être découverts comme ça. Le problème c'est qu'il n'y a pas de financement de la recherche pour découvrir le reste, ça peut aller très vite. Dans la recherche il y a aussi des leaders un peu partout, c'est que comme l'idée qu'il y a beaucoup de moyens qui vont à la recherche génétique, ça ne respecte pas les besoins de l'autisme. Par exemple quand on dit, que les vaccins causent l'autisme, les vaccins sont mis en place quand on a une maladie mortelle. Et vous avez des gens qui ont diffusé ça, et des parents partout dans le monde, qui ne vaccinaient plus leur enfant, et maintenant on a le retour de la rougeole etc... En fait c'est qu'encore une fois il n'y a pas d'étude scientifique. Il y a des études qui disent que le vaccin ne cause pas l'autisme mais moi par exemple j'y croirais pas, parce qu'on peut pas dire quand on introduit dans le corps humain d'un bébé ou d'un petit enfant des traitements chimiques, des conséquences peuvent exister. Donc il nous faut des études fiables, qui ne viendraient que par des études demandées, financées, suivies par les associations de familles, par des associations de malades, et quand je dis malades je précise : pour la personne concernée qui est l'expert qui va chercher ce qui ne va pas. On a besoin d'études là. On a besoin d'études sur toutes les contaminations possibles qui peuvent pas être que ça, mais qu'il y en a on peut pas le nier tout le monde le sait, mais y a pas d'études qui vont là dedans. Mais vous avez des voix qui émergent comme ça. Il y a longtemps j'ai lu un communiqué de presse d'une société qui a un test génétique pour l'autisme. C'est grave quand on en entend ça, on dit au secours. Si il y a un test génétique pour l'autisme, que croyez vous que les parents vont faire ? Dès que les parents ont un doute, ils vont faire le test génétique sur leur bébé pour savoir s'il est autiste. Alors que ce n'est pas un test génétique en fait ils font un outil qui quand vous avez un diagnostic d'autiste vous dit si le gène est impliqué ou pas. Donc c'est après le diagnostic. Mais l'annonce est fausse. Il faut faire attention et vous l'avez bien dit tout à l'heure, quand vous lisez l'article vous avez pas de choses sûres, vous avez des suppositions de. Ce qu'il faut retenir dans tous les cas c'est que tout ça existe et qu'il y a une émergence, déjà en soi l'autisme c'est une maladie qui émerge dans le monde soyons clair là dessus. Et donc on est en train de faire émerger les moyens pour le combattre, même si certains on

dirait pas. Un exemple sur les personnes autistes adultes, sont adultes, ont découvert qu'ils sont autistes, ils sont comme ça il faut les accepter comme ça. D'accord. Mais ils peuvent pas nous dire vous voulez nous combattre, vous voulez qu'on soit pas différents etc. C'est pas le cas. Un enfant qui est né, qui souffre, dont l'état de santé se dégrade, la famille se dégrade dans son quotidien, alors qu'on sait d'où ça vient, quand la personne est adulte il y a une question de respect, elle a le droit d'exister comme elle est, mais ça veut pas dire qu'il faut pas que les chercheurs trouvent des solutions. Il y a quelque chose qui nuit, qui dégrade l'état de santé, donc on doit le combattre, pour moi il n'y a pas de mélange entre les deux. Le droit c'est le droit, le respect c'est le respect, les causes on doit les découvrir on doit pas rester ignorants sur le pourquoi. On est tous différents quelque part donc si on parle de neurodiversité neurologiquement on est tous différents, on pense pas les mêmes choses on n'a pas les mêmes goûts. Neurodiversité on est à 1000%, mais pas pour dire que l'autisme est neurodiversité, il faut pas toucher. Parce que c'est ça qui se passe.

M : Quand vous parliez d'émergence de nouveaux moyens pour promouvoir la recherche, en prenant quelques renseignements sur le professeur Ben Ari j'ai vu qu'il était fondateur d'une société qui s'appelle Neurochlore, vous pensez que les sociétés privées ont de l'avenir dans la recherche sur l'autisme ? Enfin, on lui posera également la question demain... mais vous d'un point de vue de l'association...

MS : Moi je ne vais en dire qu'un mot, j'ai dit tout à l'heure que l'association elle s'appelait Léa pour Samy, c'était un peu comme Act Up pour le SIDA au début. C'était vraiment des actions coup de poing pour qu'on puisse entendre que l'autisme existe. Donc après on a maîtrisé le sujet, la connaissance est liée à plusieurs années de travail. Quand on l'a maîtrisé, on sait comment aller combattre les maladies, ce qu'il faut faire pour les gens qui existent. C'est comme ça qu'on a changé le nom. Il y a une des premières choses, le nom c'est Vaincre l'autisme c'est un défi de la recherche, ça s'est pas fait par hasard. Aujourd'hui en France, il n'y a pas de générosité française pour la cause de l'autisme, pour la simple raison que la société ne connaît pas cette cause, ne connaît pas la maladie, ne sait pas encore qu'elle peut être combattue. Donc la philanthropie pour l'autisme est quasi inexistante. Je vais vous donner la preuve du professeur Ben Ari. Voilà. Une découverte qui est une première mondiale pour l'autisme, la découverte du professeur Ben Ari, ne trouve pas de financement en France, qui a trouvé des financements aux Etats Unis. Une découverte française financée et exploitée sous un drapeau américain. Voilà j'essaie juste de vous donner la notion des retards que nous avons ici dans ce domaine là notamment dans le domaine des moyens. Donc vous voyez bien qu'il y a une générosité pour d'autres causes : le téléthon, le SIDA... la générosité existe. Pour le cancer elle existe. Pour l'autisme elle existe pas. Notre travail à l'association est déjà de médiatiser, de faire des campagnes de sensibilisation, de faire connaître notre maladie afin d'attirer la générosité vers l'autisme. ça fait déjà 5 ans qu'on y travaille je peux vous assurer qu'il n'y a pas grand monde qui donne pour l'autisme. Alors de là à aller faire des programmes il y a encore des années de travail.

M : Et vous pensez qu'il y a une volonté politique qui se développe ?

MS : Pour la recherche ?

M : Oui pour la recherche, le financement, et même au niveau du traitement de l'autisme...

MS : Là c'est la partie la plus noire pour moi.

M : On a pu lire un rapport politique commandé par la ministre de la santé sur l'autisme, et en fait les incitations à la recherche c'était une ligne d'un tableau. Donc si vous avez plus d'informations, peut-être qu'il n'y a absolument aucune volonté en fait...

MS : Non soyons clairs. La problématique de l'autisme c'est d'abord un retard de 40 ans de la France, et c'est pas des mots lancés comme ça, c'est précis. On a mené des actions pour que le gouvernement en 2005 fasse un premier plan autisme. 2005-2007. 180 millions d'euros je crois si je me souviens bien, pour des prises en charge pas adaptées car encore dans une bataille avec la psychiatrie psychanalytique, et moi j'étais vraiment en front avec eux. Nous on a crié, les prises en charge éducatives, tout ça a un rapport avec la problématique de mon fils pour trouver des professionnels étrangers pour les former etc. Il y a eu ce 2e plan 2008-2010 qui a intégré ce que moi j'appelle aujourd'hui une révolution pour l'autisme, une lourde bataille, il faut intégrer déjà de quoi on parle. Le premier plan a été fait pour l'autisme alors qu'il n'y avait pas de diagnostic. C'est comme ça que les politiques avaient accepté de faire des commandes à la HAS pour faire le socle de connaissances scientifiques pour l'autisme, publié en 2010, ce qui est pour moi une première avancée. On n'avait plus à se justifier pour les associations de familles, pas que nous. Le deuxième c'était une commande des bonnes pratiques sur la prise en charge des enfants/adolescents autistes. C'est sorti en mars 2012, une véritable révolution. C'est pas comme on le souhaitait, c'était à 70% mais bon c'est déjà ça, ils ont mis déjà le problème de la psychanalyse qui n'était pas recommandée, ils ont mis clairement l'accord que les prises en charge thérapeutiques ou psychothérapiques institutionnelles ne répondaient pas aux besoins, ça n'a jamais été évalué depuis 30 ans. Nous les parents nous avons réussi à avoir par la HAS qui rencontre plusieurs experts dont je fais partie aussi, nous n'avions plus à prouver ce qu'on défendait c'est déjà dit. Maintenant les structures innovantes c'est les prises en charge éducatives et comportementales qu'on a défendues et qui sont intégrées dans le système de la sécurité sociale puisqu'il n'y a que ça pour financer, il y a des lourdeurs administratives, un système médical, les enfants vont à l'école ordinaire, sont dans un milieu ordinaire mais c'est quelque chose d'extrêmement innovant en Europe ce qu'on fait. Pour revenir à ce budget de la recherche, ce nouveau gouvernement arrive après les présidentielles, il dit et là vous avez tous les lobbys qui travaillent, je parle de lobbys qui récupèrent beaucoup d'argent du milieu sanitaire psychiatrique médico-social, associations gestionnaires de handicaps, tous ces lobbys extrêmement puissants, à côté on n'est rien, vraiment rien, ont beaucoup d'intérêts, de milliards et milliards d'euros, le gouvernement est arrivé et a dit moi je vais arrêter ce que les autres ont fait politiquement parlant, tout ce qui était innovant en expérimentation et tout, et je vais renforcer ce qui existe. Donc il a mis 205 millions d'euros pour le 3e plan autisme qui a attendu 3 ans avant d'arriver entre le 2e et le 3e, c'est arrivé qu'en mai 2013 alors que l'autre se terminait fin 2010. Dans ces 205 millions d'euros il donne 500000 euros pour la recherche. ça vous donne une idée. Et là c'est la grande victoire, ils ont intégré la recherche pour l'autisme.

M : Donc 500000 euros parmi 250 millions ?

MS : Voilà.

M : C'est pas beaucoup...

N : C'est déjà ça...

MS : Le budget pour l'autisme est ridicule par rapport aux besoins. Prenez l'Alzheimer par exemple 6 milliards et quelque. Ils sont 2 fois moins que les personnes autistes qu'on estime à 1 personne sur 100. Vous criez 4000 places alors qu'il y a 650000 personnes + 8000 naissances par an tous les ans. Il y a un truc qui marche pas. Et tout ça c'est dû à l'absence de reconnaissance des besoins et aussi l'attribution de ces besoins, qu'ils soient aussi efficaces. Qu'il finance les structures existantes, mais elles ne marchent pas ! On crie au secours tout le temps, les familles contre les structures, mais lui les renforce.

M : Donc le reste des 249 millions 500000 euros ça va pour des structures inefficaces ?

MS : Pour nous oui. Il y en a peut-être certaines qui sont bien, mais quand je dis efficaces je parle de choses qui sont des démarches claires avec des objectifs à atteindre, avec des réponses. On a du mal à les situer. Quand je parle familles je parle pas que de vaincre l'autisme. On va avoir des perspectives sur le suivi, aujourd'hui on a atteint beaucoup de compétences sur les familles, les professionnels sont en retard sur les parents actifs, dans l'expertise, et on sait que si on veut régler le problème l'État doit investir au départ dans la formation du dépistage des diagnostics, pour les enfants de 3 à 6 ans voire 7 ans pour certains, et là 80% des enfants seraient déjà sauvés par rapport à la maladie, et dans ces 80% une grande majorité (jusqu'à 60-70%) vont pouvoir être dans le milieu ordinaire, c'est-à-dire école ordinaire, être accompagnés par certaines personnes. Plus on y arrive, plus le coût diminue de la prise en charge. On va arriver à des enfants où c'est les parents qui sont le taux d'encadrement de l'enfant, pas besoin d'équipe. Si on s'occupe des parents dès le départ, qu'on les forme, on a déjà moins de coûts pour une même efficacité d'intervention. Les parents peuvent intervenir tout de suite si on leur montre comment il faut faire. A un moment donné on va voir aussi une espèce de régulation sur la situation : chez les personnes autistes, c'est des personnes qui évoluent, donc il y a des moments d'évolution qui sont difficiles, des étapes difficiles. Il faut intensifier la prise en charge, après ça marche pendant 3 mois. Mais parfois il y a des difficultés qui se rencontrent. Et ça le système français ne sait pas faire, il marche à la place, il vous donne de l'argent pour créer 50 places, que ça marche ou pas. C'est comme ça qu'il fait. C'est quelque chose d'assez bizarre de continuer à financer sans évaluer ce que l'Etat finance. Pour nous c'est notre drame, on évalue les prises en charge, c'est pas pour nous, on a une position de défense, pas pour s'attitrer ou devenir gestionnaire. On est là pour prouver ce qu'on défend. C'est un outil de défense. Les prises en charge qui ne sont pas adaptées sont financées automatiquement. Les parents et les professionnels mettent entre 7 et 10 ans pour créer une structure. C'est un problème de système. Je sais pas si j'ai répondu à tout ce que vous avez dit sur la recherche ? Donc il y a besoin de budgets déjà de l'Etat pour ça, et que si l'Etat, les pouvoirs publics prennent leurs responsabilités, la première chose déjà à faire qui peut faire avancer la cause est déjà de communiquer vers la société, vers les professionnels pour que l'autisme existe, voilà ce qu'il faut faire. ça va dynamiser les professionnels, les médecins pour lutter contre la maladie. Après les moyens c'est autre chose. Mais là ce qui est nécessaire c'est déjà reconnaître l'autisme, les besoins spécifiques et le diffuser. En France il y a quelque chose après. La France marche avec des consensus. Je ne critique pas la France, je critique le système. Vous pouvez par exemple avoir, ce qui me scandalise, de dire que par exemple on va mettre de la prise en charge innovante pour les autistes, il faut que tel groupe soit d'accord, tel groupe ne soit pas d'accord, etc. Les gens n'ont pas conscience, et les enfants ? Si ces enfants en ont besoin comme traitement, pourquoi vous allez

demander l'avis de médecins, de psychanalystes, de scientifiques, etc ? C'est ça le rôle de l'Etat vous voyez. Si les enfants ne vont pas bien dans une structure, c'est le rôle de l'Etat d'assurer que la prise en charge convienne. Ils le font pas. Vous avez toujours du corporatisme comme ça qui fait que les choses perdurent. Et maintenues par le fonctionnariat. Les politiques ne sont que de passage. Vous voyez ce que je veux dire, voilà. Quand un système perdure, c'est parce qu'il est maintenu par les fonctionnaires de l'Etat. Les politiques n'ont pas le courage de prendre des décisions et les autres maintiennent. Voilà.

M : Je pense que vous avez bien éclairci la question de l'ensemble.

N : Dans ce cas on vous remercie !

M : On vous recontacte probablement début avril pour vous transmettre tout ça.

MS : C'est la journée mondiale de l'autisme le 2.

M : C'est vrai, je ne sais pas quand elle a été créée...

MS : 2008

M : ... voilà, on remarque, avec des outils de quantification d'intérêts journalistiques, des petits pics à chaque fois au début du mois d'avril, c'est assez impressionnant, ça montre que les journalistes vont un peu dans le sens de là où va le vent, on parle de l'autisme parce que c'est la journée mondiale, et après on l'oublie jusqu'à la prochaine journée.

MS : C'est grâce à elles qu'on a avancé quand même. L'autisme a besoin de ce journalisme d'investigation. On pense qu'il faut écrire un livre, mais on peut faire du journalisme d'investigation. L'investigation c'est de se demander pourquoi il y a des enfants qui ne vont pas à l'école ? Il suffit d'aller voir les familles, les professionnels. Pourquoi l'Etat finance des structures psychiatriques ? Vous savez combien coûte un enfant par jour d'hôpital psychiatrique pour enfants ? Minimum 900, maximum 1300€ par jour. Vous voyez la différence entre ça et d'avoir quelqu'un de formé pour aller à l'école avec lui pour l'accompagner quand il a besoin. Maximum 4000€ de salaire, par mois. C'est ça qu'il faut voir, et quand on a des prises en charge intensives on peut aujourd'hui les cadrer à 50000€ par an les premières années par enfant et qu'après on va diminuer, jusqu'à 30, 20, 10... Mais personne. On ne contrôle pas. On demande une commission parlementaire personne ne bouge. ça fait 10 ans que je demande pour savoir pourquoi la situation de l'autisme ne bouge pas. Parce que l'effet de masse n'existe pas dans l'autisme. Tout à l'heure je parlais du 3e plan autisme, nous on a saisi le conseil d'Etat. Parce qu'on sait que l'argent va aller là où il faut pas. En plus ils donnent pas d'orientation à l'éducation. Ils disent on va créer des classes spécialisées dans des écoles maternelles, ce qui est bien au premier abord, sauf qu'il faut les financer par la sécurité sociale donc c'est pas l'école qui vient décider. C'est une structure médico-sociale intégrée dans l'école. Donc les enfants vont pas être intégrés comme les autres alors que c'est à la maternelle qu'ils imitent leur père, ce genre de choses. Et on regroupe justement les familles pour aller voir l'administration et pour faire masse, pour pousser les législateurs à bouger.

M : D'accord.

M : Eh bien merci beaucoup monsieur.

MS : Je vous en prie merci à vous.