



## Congrès 2008 DISCOURS D'INTRODUCTION

Bonjour,

Je vous remercie d'être présents. Je remercie également les organisateurs de cette journée et en particulier Marie-Claude et Eugène Urban, Nathalie et Cédric et le conseil d'administration d'Autisme France. J'espère que cette journée vous apportera des pistes de réflexions et certaines réponses pour agir efficacement auprès des personnes autistes ou avec Trouble Envahissant du Développement ou TED.

Faire le bilan de l'année 2008 peut vous paraître hâtif, mais depuis le congrès 2007, l'actualité a été riche à beaucoup d'égards :

- la curiosité suscitée par l'autisme,
- le regard des médias qui devient attentif, l'électrochoc qu'a constitué le film de Sandrine Bonnaire,
- la table ronde au Sénat sur la maltraitance,
- le plan autisme 2008-2010,
- l'engagement de la HALDE dans le refus de la discrimination à l'égard des personnes autistes,
- le relais judiciaire pris pour certains de nos combats,
- la résolution du 12 décembre 2007 du Conseil de l'Europe en faveur de l'éducation, la protection sociale et l'égalité des chances des personnes autistes,
- le suivi de la condamnation de la France par ce même Conseil de l'Europe, et surtout
- la prise de position du Comité Consultatif National d'Ethique en novembre 2007.

Tout cela pour nous est une confirmation du bien-fondé de notre volonté de poursuivre la défense des droits des personnes autistes, conformément à notre Charte :

- droit au diagnostic précoce et basé sur les critères internationaux,
- droit à une éducation tout au long de la vie,
- droit à une vie sociale en milieu ordinaire.

Ce congrès a été construit autour de deux mots-clé : accompagnement et pratiques innovantes. Deux mots souvent réduits à des clichés, et vides de tout contenu, tout en

correspondant à une vision politiquement correcte. Aujourd'hui, nous souhaitons rendre à ces mots leur force et vous inviter à relayer leur sens concret.

Pourquoi accompagner ? Qu'il me soit permis d'abord de rendre hommage à Jean-François Chossy qui nous a conduits à rayer de notre vocabulaire l'expression « prise en charge » pour la remplacer par accompagnement: les personnes autistes ne sont pas à prendre en charge comme des poids lourds aussi encombrants que décourageants, ce sont des personnes qui, quels que soient leurs difficultés et leur âge, ont chacune une place entière dans la société.

Accompagner, c'est donner à chaque personne autiste l'aide adaptée, médicale, éducative, rééducative, et aussi sociale tout au long de la vie. Il ne s'agit de rien d'autre que l'application de la loi de février 2005.

Accompagner, en effet, c'est rendre le milieu ordinaire accessible aux personnes autistes: elles ont besoin d'auxiliaires de vie scolaire, de SESSAD, de SAVS, de SAMSAH et de services ou de dispositifs encore à inventer pour que les étapes d'une vie sociale ordinaire ne constituent pas pour elles autant de parcours du combattant. Nous appelons de nos vœux le plan métiers prévu dans la loi de 2005, rappelé dans le plan autisme 2008-2010, car c'est une urgence pour nous, familles concernées par l'autisme.

L'autisme est un handicap sévère et définitif dans l'état actuel des connaissances, mais il est possible d'apporter aux personnes un meilleur bien-être par le développement de leurs aptitudes et de prendre en compte leurs besoins, de comprendre leurs difficultés et d'y donner des réponses adaptées.

Ainsi, accompagner ces personnes et leurs aidants, c'est notre première tâche.

Pourtant, rien ne sera possible sans une reconnaissance décisive, par les autorités publiques, du handicap autistique, reconnaissance qui prendra réalité dès lors que ce handicap trouvera sa place dans le GEVA, le Guide d'Evaluation des besoins des personnes handicapées.

Pourquoi est-ce si urgent et si vital ?

Parce que faute de critères spécifiques, la MDPH n'a pas les outils nécessaires

- Premièrement pour reconnaître les besoins des personnes autistes,
- Deuxièmement pour faire un recensement de ce handicap.

Il appartient donc aux ministères compétents d'agir rapidement en ce domaine pour combler cette lacune, qui aggrave les difficultés rencontrées par les familles.

Et nous en venons à notre 2<sup>ème</sup> mot clé : Innover

Innover, c'est simplement faire en France ce qu'on n'y a presque jamais fait et qui pourtant se fait partout ailleurs, comme en a encore témoigné la journée européenne de l'autisme du 4 octobre à Budapest.

A Budapest, chercheurs et militants associatifs ont tous partagé les mêmes conclusions: l'autisme n'est pas seulement un problème médical, mais aussi un problème éducatif et un problème de société.

Innover, c'est donc refuser le désespoir, le fatalisme qui conduisent ici à la camisole chimique, dégradante et destructrice.

Il existe des approches éducatives, au besoin comportementales, qui ont fait leurs preuves dans la quasi totalité des cas et doivent constituer les moyens de nos stratégies au service des personnes autistes.

Innover, c'est encore proposer une démarche qualité, propre à Autisme France, qui offre la garantie d'un accompagnement de qualité pour les personnes autistes au sein des structures et dispositifs créés par nos associations partenaires, et qui veillera à la « bien-traitance » des personnes autistes.

Parce que les familles veulent rester maîtresses des projets qu'elles ont portés pour leurs enfants, nous avons conçu notre propre système de gestion, le groupement de coopération sociale et médico-sociale. Le manque de savoir-faire a des conséquences dramatiques.

Il est temps de regarder devant, de mettre au service des personnes autistes l'énergie, la recherche scientifique et les moyens nécessaires pour que ce problème de santé publique majeur soit accompagné avec les compétences indispensables.

La France les a.

Parallèlement, il est urgent également d'évaluer, ainsi que la loi de 2005 le préconise

- Evaluer toutes les pratiques qui se revendiquent d'une démarche éducative.
- Evaluer les pratiques de soins.
- Evaluer les structures,

Nous demandons instamment qu'une commission neutre évalue les différents modes de pratiques, tout comme Tomkiéwicz l'avait fait pour le patterning.

Ces 2 mots, accompagner et innover, tels que les conçoit Autisme France, nous allons maintenant les voir illustrés dans un court métrage de Romain Carciofo. C'est l'histoire d'ACACIO, un jeune homme abîmé par des années d'hôpital psychiatrique et nous verrons les bénéfices d'un accompagnement adapté au sein du CAAP, établissement pilote et innovant d'Autisme France.

Avant de vous laisser le découvrir, je remercie madame la ministre de la solidarité, madame Valérie Létard, de nous avoir transmis son message à travers une vidéo, ainsi que monsieur le député Jean-François Chossy et monsieur le délégué interministériel Patrick Gohet pour leur présence parmi nous, ainsi que vous tous !

Mireille LEMAHIEU, Présidente