



## Congrès 2008 DISCOURS DE CLOTURE

Parents, personnes avec TED, professionnels et amis, il ne vous aura pas échappé que nous avons massivement fait appel à des intervenants hors de France et amis pour évoquer avec vous des bonnes pratiques habituelles dans leurs pays et très innovantes chez nous.

En effet, en France, nous sommes très loin encore, malgré de timides efforts, des normes internationales : les diagnostics non-conformes à la CIM 10 sont encore légion dans les dossiers traités par les MDPH, ce qui interdit l'accès à l'identification du handicap autistique et de mettre en œuvre l'aide éducative et rééducative dont les personnes TED ont impérativement besoin. Est-il normal en 2008 qu'il faille encore porter plainte pour faire valoir le droit à la scolarité des enfants avec TED ?

Trop souvent, encore de nos jours, soit plus de dix ans après la loi Chossy, plus de 3 ans après la condamnation par la cour européenne de la France il incombe aux familles

- de chercher une école les accueille
- de former enseignants ou professionnels éducatifs à l'autisme
- ou d'envisager des solutions nouvelles, voire tout simplement désespérées pour tous les âges de la vie.

En effet, qu'on ne s'y trompe pas. Il s'agit de nos enfants ou d'un proche. Pour eux, nous sommes capables de dépenser une énergie que nous ne soupçonnions pas nous-mêmes, d'acquérir des compétences et, à l'instar de certains, devenir des experts reconnus de l'autisme. Pour eux, avec des professionnels comme vous qui êtes dans cette salle, nous ne cesserons d'œuvrer à ce qu'ils aient une éducation, une vie citoyenne, la dignité.

Est-il normal en 2008 que les familles soient encore contraintes de confier leurs enfants à des structures belges pour fuir les maltraitements médicamenteux ou psychanalytiques ou les traitements psychiatriques tels que le packing ?

Les récents reportages télévisés nous ont montré l'étendue des problèmes qui subsistent en France et surtout l'inadéquation de certains accompagnements. Nous le

disons, la personne autiste a besoin d'un accompagnement médical quand son état le requiert. Mais l'exclusivité de la psychiatrie sur le parcours de vie, sur le projet de vie des personnes autistes est inacceptable. D'autres pays ont et il y a longtemps, lutté contre cette situation. Et ils ont gagné. Nous ne supportons plus de devoir arracher nos enfants adultes à trop de lieux, notamment à trop de services psychiatriques inadaptés où ils vivent une nette dégradation, car ils sont devenus des lieux de vie, plus un lieu de soins. Nous vivons mal de devoir porter à bouts de bras pendant des années des projets de structures ou dispositifs que nous savons efficaces pour nos enfants. Des projets qui ne voient le jour parfois qu'au bout de 10 ans....

Est-ce que les services publics exigent la même chose des parents d'enfants ordinaires pour monter les projets d'écoles ou d'universités ?

Qu'on ne nous dise pas que les futures Agences Régionales de Santé qui se dessinent vont résoudre le problème. Le principe même des appels d'offre publics fera que les projets les moins coûteux seront choisis, sans que la qualité de l'encadrement, les moyens donnés au personnel pour qu'il ne s'épuise pas inutilement, le bien-être des personnes ne soient pris en compte. Comment les critères de jugement d'une offre publique pourront-ils tenir compte de la qualité d'un projet ?

Nous avons attendu avec d'immenses espoirs le nouveau plan autisme. Ses grandes lignes vont dans le sens de nos démarches :

- importance du diagnostic précoce,
- choix des stratégies éducatives et du milieu ordinaire,
- problèmes graves de l'accompagnement des adultes,

Mais quand les grands axes de ce plan se concrétiseront-ils ? En mars 2007, les sénateurs canadiens s'étaient saisis du problème de santé publique qu'est l'autisme en alertant : « payez maintenant ou vous paierez bien plus cher plus tard ! »

C'est le même cri d'alarme que nous lançons: il y a urgence :

- nos enfants n'ont pas ou presque pas de services d'accompagnement adaptés, de SESSADS, SAMSAH ou SAVS spécifiques et à innover
- ils sont encore peu scolarisés,
- devenus adultes, ils ont peu d'espérance d'une vie professionnelle, quel que soit leur niveau d'ailleurs et leur degré de difficultés.

Nos associations partenaires qui vont mutualiser leurs compétences dans le groupement de coopération médico-sociale ont des projets aux normes internationales à proposer aux autorités publiques : il est urgent que nos projets aboutissent. Ce groupement va privilégier la démarche qualité et favoriser la formation des professionnels et des aidants. Pour ceux qui ont pu assister à la journée d'Edi formation hier, vous avez vu et entendu l'importance de la formation. Edi formation forme avec grande compétence sur les approches éducatives les professionnels et aussi les parents et les aidants depuis 20 ans.

Tous ces combats que nous familles nous menons, nous avons besoin de vous pour continuer, de dons, de votre temps de votre savoir et savoir faire pour militer, adhérer et faire savoir en s'impliquant.

J'invite ceux qui le peuvent et ceux qui souhaiteraient à apporter leur pierre à l'édifice, à venir me voir ou à s'adresser au bureau de l'association. Je les contacterai personnellement.

Je vous remercie de votre présence jusqu'à cette heure tardive et de votre attention.  
A l'année prochaine !

L'année prochaine, Autisme France fêtera ses 20 ans !

Mireille LEMAHIEU, Présidente.