

DISCOURS D'INTRODUCTION

CONGRES D'AUTISME FRANCE DU 6 NOVEMBRE 2004

EVELYNE FRIEDEL, PRESIDENTE

Chers Amis,

Merci à tous parents, professionnels, à vous nos enfants dont certains êtes parmi nous, d'être venus nombreux à ce rendez-vous annuel d'Autisme France au cours duquel vous seront présentés, malgré un paysage encore dramatique, les modes de prises en charge et solutions efficaces pour nos enfants et nos adultes.

La présentation de ces prises en charge mises en place par des parents et professionnels ne saurait toutefois être suffisante. Il est en effet toujours indispensable d'entendre les personnes autistes elles-mêmes qui savent mieux que quiconque nous dire ce dont elles ont besoin et ce dont elles n'ont pas besoin.

A cet égard, le témoignage des personnes autistes de haut niveau est essentiel pour comprendre les attentes des personnes dites autistes de bas niveau.

Aussi, je tiens en tout premier lieu à remercier de sa présence et de son intervention Madame Gunilla Gerland, autiste de haut niveau suédoise, qui est venue une nouvelle fois nous rejoindre et que nous avons l'honneur et le plaisir de recevoir, qui nous présentera son dernier livre : "une personne à part entière".

Pour bien vouloir entendre nos demandes et prendre en compte nos attentes, je tiens aussi à remercier Madame Emilie Delpit, qui est sous directrice du cabinet de Mme Montchamp, secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, et Monsieur le Professeur Francis Brunelle, conseiller technique du ministère de la santé.

Madame Delpit et Monsieur le Professeur Brunelle ont bien voulu nous faire l'honneur de nous présenter les projets envisagés par le gouvernement pour améliorer le sort des personnes autistes.

Au cours de cette journée, nous sera donc présenté ce qu'il est possible de faire aujourd'hui en France par des professionnels et parents qui ont toute notre confiance pour leur capacité et leur détermination à vouloir changer le paysage français encore si sombre que nous connaissons tous.

Rappelons pour mémoire le paysage français

La situation est toujours grave pour nos enfants, elle reste terriblement dramatique pour les adultes.

Rappelons quelques chiffres sur la base d'un taux moyen de prévalence de 16/10.000,

résultant des recherches internationales les plus récentes ; ce taux ne constitue qu'une moyenne. Pour éviter toute polémique, retenons ce taux. La littérature scientifique des plus grands spécialistes indique qu'avec ce taux, le pourcentage des personnes capables d'être intégré est de l'ordre de 25%.

	Nombre de personnes autistes	Population de 0 à 20 ans (source INSEE : 1/4 population)	Adultes
Intégration 25 %	25.000	6.000	19.000
Milieu spécialisé	75.000	19.000	56.000
Total	100.000	25.000	75.000

Places en 1995	1995 - 2003	TOTAL	Besoins restants
5.400	2.500	environ 8.000	67.000 places

6.000 enfants devraient être intégrés à l'école	250 seulement le sont en intégration individuelle
	400 seulement le sont en intégration collective

Les solutions présentées aujourd'hui, pour pallier autant que faire se peut les carences présentées, sont à la fois source d'optimisme et d'enseignement pour ceux qui nous gouvernent car les solutions ainsi retenues doivent servir de modèles pour mettre fin à la situation française qui a conduit le Conseil de l'Europe à conclure que la France avait violé le droit fondamental à l'éducation des personnes autistes.

Depuis 20 ou 30 ans, les Etats qui ont l'humilité de reconnaître leurs erreurs passées et de reconnaître que les solutions antérieurement retenues étaient inadaptées et dépassées, qui ont eu l'humilité de savoir progresser, qui ont eu le courage de changer du tout au tout, ont retenu des outils de diagnostic efficaces, rapides et intelligents, lesquels outils ont permis de retenir les méthodes éducatives les plus adaptées.

Ces solutions non encore retenues en France (sauf par quelques centres de diagnostic ou établissements adaptés dont certains sont ici) ont donc démontré le caractère inadapté des approches psychanalytiques, qui sont à l'autisme ce que la médecine par les plantes peut être au cancer.

Il suffit de faire parler les faits pour être convaincu que les solutions présentées aujourd'hui à ce congrès, inspirées des meilleurs modèles retenus à l'étranger, sont les solutions efficaces qui devront être généralisées dans toute la France.

Comment mieux démontrer leur efficacité que d'observer tout simplement à quoi ressemblent les adultes autistes aux Etats-Unis et au Canada d'une part, et les adultes autistes en France. Les premiers ont reçu une éducation adaptée, laissant à la porte l'approche psychanalytique (dans un pays pourtant largement adepte de la psychanalyse mais pour d'autres situations), les seconds (adultes autistes en France) sont surhandicapés. La France est tristement encore enferrée dans la psychanalyse, soit par paresse, par ignorance, ou pour ne pas remettre en cause l'ordre établi ou les droits acquis par certains (chacun sait de qui je veux parler). Durant mes études de droit, je me souviens d'un professeur qui nous avait en deux articles présenté la capacité de la France de changer et de se remettre en cause :

Article 1 : on fait la révolution ; cela fait des années que les gouvernements successifs nous promettent ce changement

Article 2 : on ne touche pas à l'ordre défini et aux droits acquis !

Je reviendrai sur ce débat en fin de journée, lorsque j'aborderai la brûlante question du projet de loi qui présente quelques avancées sur certaines questions, mais qui malheureusement sur les questions qui nous préoccupent le plus est en recul par rapport au texte de 1975 et qui entérine, ce qui est bien plus grave encore une pratique non conforme aux droits fondamentaux des personnes, je dis des personnes car les personnes handicapées, avant d'être handicapées sont surtout des personnes.

Pour conserver l'optimisme de cette journée, je me permettrai aussi de vous rappeler, à l'heure où Autisme France fête ses 15 ans, tout ce qu'il a été possible de faire en France grâce à Autisme France. Je présenterai enfin ce qui devrait être possible de faire sous réserve d'une réelle volonté de changement, ce que devrait être le chantier, le réel chantier nécessaire pour la prise en charge des personnes autistes en France, et des personnes les plus lourdement handicapées, pour définitivement tourner le dos au passé, notamment avec le soutien de l'Europe.

