

DISCOURS DE CLOTURE

CONGRES D'AUTISME FRANCE DU 6 NOVEMBRE 2004

EVELYNE FRIEDEL, PRESIDENTE

Chers Amis,

Comme je vous l'indiquais ce matin, je crois aussi essentiel de vous présenter, alors qu'Autisme France fête ses 15 ans, de vous rappeler tout ce qu'il a été possible de faire en France grâce à Autisme France.

En outre, à l'heure où le projet de loi est encore discuté, je crois essentiel aussi de vous présenter nos inquiétudes, car elles demeurent, sur ce texte qui ne ressemble pas au grand chantier que nous attendions, pour défendre non seulement le droit des personnes autistes, mais aussi celui de l'ensemble des personnes handicapées et surtout de celles qui sont les plus lourdement handicapées.

Autisme France fête ses 15 ans : Qu'a-t-il été possible de faire en France grâce à Autisme France

1. Origine d'Autisme France

Il y a quinze ans, le paysage français de l'époque était largement dominé par les psychiatres psychanalytiques. Cette situation avait pour grave conséquence une non prise en charge éducative de nos enfants et adultes. Même si cette approche est en recul grâce aux actions courageuses d'éminents professionnels et grâce à Autisme France tout aussi courageuse, il faut toutefois reconnaître qu'elle reste encore trop présente.

Avant Autisme France, la défense des parents et enfants était principalement assurée par le mouvement connu aujourd'hui sous le nom de Sésame Autisme.

Il y a quarante ans, alors que les Etats-Unis commençaient à retenir les approches éducatives, Sésame Autisme avait à tout le moins demandé que les enfants ne soient plus séparés de leurs familles, que les petits enfants ne soient plus internés. Ils ont ainsi été à l'origine des hôpitaux de jour. En cela, compte tenu du paysage français, cette demande constituait un progrès. Mais continuer de retenir une solution qui avait pu être un progrès il y a quarante ans n'a très vite plus constitué un progrès pour beaucoup de parents.

Il y a quinze ans, cette approche devenait obsolète au vu des nouvelles approches éducatives qui commençaient à faire leur preuve à l'étranger et au vu des progrès scientifiques qui démontraient déjà l'inadéquation de l'approche psychanalytique.

C'est dans ce contexte, qu'en Juin 1989 est née Autisme France autour de quatre principales demandes :

- droit au diagnostic
- droit à l'éducation
- droit à l'information
- droit à la réparation du surhandicap causé par une prise en charge inadéquate

2. Quels ont été les points forts de l'action d'Autisme France ?

Je n'envisage pas ici de reprendre de manière exhaustive toutes les actions d'Autisme France ces quinze dernières années en direction d'une meilleure défense des droits de nos enfants et adultes.

L'ensemble de ces actions, rappelé par Pierre Fouquet, sera présenté dans la prochaine Lettre d'Autisme France qui sera un numéro spécial consacré aux 15 ans d'Autisme France, au passé, au présent, au futur.

Quelques exemples cependant.

2.1 En France

- Pour défendre le droit au diagnostic, il était d'abord essentiel pour la définition de ces droits de faire reconnaître l'autisme comme handicap et non comme maladie mentale. Autisme France a ainsi été à l'origine de la proposition de loi de 1996 défendue par Monsieur Jean-François Chossy.
- Pour défendre le droit à l'éducation, Autisme France a activement collaboré à la rédaction de la circulaire de 1995 qui n'aurait jamais été ce qu'elle est sans l'insistance réformatrice d'Autisme France ; elle n'est pas parfaite et doit être améliorée ; Autisme France sera à cet égard très attentive au projet de réforme de cette circulaire, actuellement en cours ;
- Pour assurer le droit à l'information, Autisme France a su rassembler autour de l'association nationale plus d'une centaine d'associations locales, qui sont aujourd'hui partenaires ou affiliées ;
- Pour assurer le droit à réparation, Autisme France a mis en place un service juridique : une assistance est offerte aux parents pour leur permettre de s'opposer efficacement aux divers excès de pouvoir de l'administration, ou aux comportements répréhensibles au titre de la responsabilité médicale.

2.2 Au delà des frontières

- Autisme France collabore étroitement avec les organisations et autorités étrangères

Autisme France suit en permanence les travaux de recherche à l'étranger et collabore étroitement avec nombre d'autorités étrangères et d'associations sœurs à l'étranger. A titre d'exemple, grâce notamment à cette collaboration avec les organisations et établissements britanniques et américains (*National Autistic Society au Royaume Uni, et New York State Education Department*), une procédure qualité se met en place pour permettre aux établissements d'améliorer les prises en charge offertes à nos enfants et adultes dans le cadre de contrôles internes et externes.

Cette collaboration confirme la justesse du combat d'Autisme France et crédibilise son action.

- Autisme France est aux côtés d'Autisme Europe auprès des instances européennes

Auprès d'Autisme Europe, Autisme France se trouve là dans un cadre "ami". Au sein d'Autisme Europe, notre association française n'est pas isolée ... Effectivement, la voie retenue par Autisme France correspond à celle retenue par la quasi-totalité des membres d'Autisme Europe.

C'est grâce à cet accord fondé sur les mêmes approches qu'Autisme Europe a, à l'initiative d'Autisme France, déposé cette réclamation collective devant le Conseil de l'Europe, qui a conduit à la condamnation de la France pour non-respect de ses obligations éducatives à l'égard des personnes autistes.

Au-delà des frontières nationales, l'ensemble des associations françaises membres d'Autisme Europe ont approuvé l'initiative d'Autisme France.

2.3 Autisme France est unique et indispensable dans le paysage français de la défense des personnes autistes

Le paysage français de la défense des personnes autistes est composé de nombreuses associations. Il nous est souvent demandé de créer une seule fédération incluant l'ensemble de ces associations, notamment pour améliorer la défense des personnes autistes auprès des pouvoirs publics. Ceci appelle plusieurs observations :

- Autisme France ne saurait aller à l'encontre de la liberté d'association, qui est une liberté fondamentale ; la multiplication, à intervalle réguliers, des associations est un facteur qui a toujours existé ;
- le gouvernement s'appuie parfois sur les dissensions apparentes entre associations, usant de ce prétexte fallacieux pour ne pas avancer ; alors que le devoir des pouvoirs publics de garantir les droits fondamentaux de nos enfants et adultes ne saurait en aucun cas être conditionné par le fait que les associations sont ou non réunies ;
- enfin, Autisme France ne peut se fédérer avec des associations qui admettent encore les prises en charge psychanalytiques ; elle ne peut non plus se fédérer, et je m'en expliquerai plus bas, avec des associations qui retiennent un discours unidirectionnelle ou dogmatique.

Pour l'ensemble des actions d'Autisme France que j'ai présentées, et compte tenu de sa réelle représentativité comme l'indique le nombre et la composition de ses membres, qu'il s'agisse des parents, ou de ses associations partenaires et affiliées, Autisme France est unique dans le paysage français associatif :

- elle est seule à représenter les droits des enfants et des adultes et je vais y venir ;
- elle retient le droit au diagnostic et le droit à l'éducation pour tous dans le respect de leurs différences ;
- elle est la seule à rassembler auprès d'elle autant d'éminents professionnels en France qui ne manquent pas d'être présents à nos congrès et nous les en remercions ;
- d'éminents spécialistes de l'autisme du monde entier (incluant la France) ont aussi apporté leur soutien à notre mouvement en acceptant d'intervenir à nos congrès.

En fait, plutôt que de faire le panégyrique d'Autisme France (je m'en offre tout particulièrement le luxe dans la mesure où j'ai pris le train en marche), la question qu'il est essentiel pour vous parents de vous poser en portant un regard objectif sur les avancées obtenues grâce à notre mouvement ; la question qu'il importe de se poser est la suivante :

- que serait le paysage français de la défense des enfants et adultes autistes, dans toutes leurs différences, sans Autisme France ; aucune autre association n'est aussi représentative dans ses demandes et actions que ne peut l'être Autisme France ?

La force d'Autisme France est aussi d'être non seulement composés de jeunes parents qui arrivent avec toute leur fougue parfois ... mais aussi de plus anciens qui nous apportent leur expérience tout

en étant conduits en permanence par le progrès, sans jamais s'être résignés à accepter des solutions inadaptées, par fatigue ou lassitude.

3. Rappelons l'approche d'Autisme France à une heure où certains discours en faussent la clarté

3.1 Relativement à la définition et à la compréhension de l'autisme, Autisme France demande une approche strictement médicale du handicap

Pour améliorer le diagnostic et partant la prise en charge de nos enfants, Autisme France a en effet pour objectif, aujourd'hui comme hier, de toujours être attentive aux recherches et avancées médicales les plus récentes. Il est évident que ce n'est que cette prise en compte des avancées qui permet une meilleure compréhension de ce handicap dont on sait aujourd'hui qu'il n'a pas de cause psychologique mais qu'il constitue un trouble du développement neurophysiologique.

Après avoir suivi les travaux de l'ARAPI, Autisme France se félicite aujourd'hui de la mise en place du réseau national de l'autisme sous l'égide du professeur Nadel.

Autisme France attend ainsi de l'ensemble de ces professionnels, membres de ce réseau, en qui elle place toute sa confiance d'explorer les terrains de recherche qui ne l'ont pas été ou l'ont été trop peu en France.

La détermination d'Autisme France à retenir et encourager les avancées médicales dans le domaine de l'autisme explique :

- d'une part, le refus de recommandations autres que celle adoptées par l'OMS ; le diagnostic de l'autisme doit se faire selon les directives données par l'Organisation mondiale de la santé, lesquelles sont fondées sur une approche médicale conforme à l'état le plus avancé de la science (ce qui je le rappelle est un devoir déontologique de chaque médecin digne de ce nom) ; en ne retenant pas les mêmes outils diagnostiques, les données ne peuvent être utilement comparées ; Autisme France est particulièrement surprise (le mot est faible) par les explications données par l'équipe chargée, sous l'égide la FFP1[1] et de l'ANAES2[2], de la mise en place en France de recommandations pour la pratique du diagnostic de l'autisme, pour justifier le refus d'adopter strictement les classifications de l'OMS : *"ces recommandations devront enfin être pertinentes et réalisables dans notre système de santé. C'est pourquoi les recommandations déjà émises au niveau international nous seront utiles mais seraient à elles-seules insuffisantes du point de vue de leur applicabilité dans notre système de soins"* ; ajouter au texte n'est pas le respecter ; si les recommandations de l'OMS ne conviennent pas à une partie du corps médical français (étant précisé qu'une autre partie semble pouvoir les retenir ...), il serait scientifiquement plus constructif de se tourner vers l'OMS pour expliquer en quoi l'exception française est tellement plus juste ;
- d'autre part, le refus des approches psychanalytiques, puisqu'elles ne correspondent plus aux dernières avancées scientifiques, et privent nos enfants et adultes d'une prise en charge éducative adaptée.

1[1] Fédération Française de Psychiatrie

2[2] Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

3.2 Autisme France se bat pour offrir une réponse éducative pour tous, enfants et adultes, qu'ils soient de haut ou bas niveau

Autisme France ne demande en fait rien d'autre que le respect du droit à l'éducation dont je rappelle qu'il est l'un des droits les plus fondamentaux de la personne.

La spécificité de l'autisme est de recouvrir des formes diverses, allant du syndrome d'asperger aux formes les plus graves lorsque l'autisme est associé à un handicap mental lourd, créant de fait un handicap de grande dépendance. Le combat d'Autisme France est de répondre à l'ensemble de ces situations, à la fois aux situations exigeant une intégration en milieu ordinaire et aux situations nécessitant la mise en place d'une éducation en milieu spécialisé. Dans les deux hypothèses, des mesures spécifiques doivent être mises en place, propres à l'autisme.

Relativement à la question de l'éducation, parce que l'autisme recouvre des formes sévères et d'autres moins, nos demandes sont en fait susceptibles de satisfaire l'ensemble des demandes du monde du handicap.