

Introduction

En 1994, Autisme France a ouvert un « numéro vert » : immédiatement les téléphones se sont mis à sonner sans interruption dans le petit bureau de l'association, racontant mille vies de souffrance, d'injustice, de désespoir, mille vies qui, pour la première fois étaient écoutées, par des personnes qui les croyaient enfin.

Croire l'incroyable, que dans la société surprotégée de la fin du XXème siècle les plus faibles, les plus fragiles, étaient abandonnés sur le bord du chemin, que la loi la plus connue en France, celle de « l'école obligatoire jusqu'à 16 ans » ne s'appliquait pas aux enfants autistes, que les hôpitaux de jours rendaient les enfants à leur parents dès leur adolescence, que le seul futur possible était l'hospitalisation psychiatrique à vie.

Nous avons voulu faire entendre ce cri à la France entière, aux décideurs, aux politiques aux administrations, et nous en avons fait un premier « livre blanc ». Ce document, largement diffusé, a été l'un des éléments décisifs de la refondation de la législation et de la réglementation de l'accueil et de la prise en charge des personnes avec autisme.

En 2008 Autisme France reçoit, plus que jamais, des plaintes des familles, une litanie incessante de souffrances, de rages impuissantes, de hurlements d'injustice. La loi a changé, la société est immobile. Les enfants sont inscrits dans les écoles, mais ils ne sont pas accueillis. Des établissements ont été créés, mais ils « sélectionnent » les enfants ou les adultes les moins « difficiles ». Les administrations - qui ont changé de nom- (quelle réforme !) opposent toujours la même indifférence tatillonne à la douleur indicible des familles. Notre service juridique est débordé.

Autisme France a décidé de publier, en 2009, pour ses vingt années d'existence, un nouveau « livre blanc » et, en quelques semaines, des centaines de témoignages nous ont déjà été adressés.

Cette urgence -celle des familles, celle de leurs enfants - nous a amenés, à l'occasion des « Rendez-vous de l'autisme » des 17 et 18 mai 2008 à publier un premier extrait de ce livre blanc.

Car ces cris sont ceux de la souffrance ; ils doivent aussi être un appel aux acteurs de notre société, non seulement au législateur, mais aussi surtout à tous ceux qui ont le devoir moral, économique ou professionnel d'accueillir toutes les personnes avec autisme.

Aussi nous nous battons avec toute notre énergie pour que ces témoignages fassent passer l'accueil des personnes avec autisme de l'époque des promesses à celle des réalités, pour qu'enfin les intentions deviennent actes.

Mireille LEMAHIEU
Présidente Autisme France