



UNE NOUVELLE DYNAMIQUE
POUR LE CHANGEMENT ET L'INCLUSION

12^e

Congrès
International
D'AUTISME-EUROPE
13-15 septembre 2019

Discours d'ouverture

Danièle Langlois, Présidente d'Autisme France

Je souhaite la bienvenue à tous les congressistes dans cette belle ville de Nice : personnes autistes, familles, professionnels, vous êtes venus vous rencontrer, échanger, écouter les intervenants qui ont accepté de porter à la connaissance d'un public international (je sais que 80 pays sont ici représentés) leurs connaissances et compétences.

C'est un grand honneur pour mon pays et mon association de vous recevoir tous, et d'avoir eu le plaisir d'organiser pour le partager avec vous tous, ce douzième congrès d'Autisme Europe : je remercie Autisme Europe de nous avoir fait confiance, et de mettre ainsi la France, qui commence à rattraper son immense retard, au cœur du monde de l'autisme pour deux jours et demi.

Chaque pays membre d'Autisme Europe relève le défi de l'autisme, du diagnostic des enfants et adultes, du soutien aux familles, de l'accès de toutes les personnes concernées aux services bien formés et spécifiques à l'autisme qui puissent les aider à devenir autonomes, à faire des apprentissages, développer leurs capacités d'auto-détermination, trouver leur place dans la cité. Mais ensemble, nous pouvons nous appuyer les uns sur les autres pour aller plus vite : comprendre mieux, développer les services de pointe, anticiper les défis scientifiques et humains qu'il reste à relever, réfléchir aux conditions d'une vie digne pour les personnes autistes, dans le respect de leurs droits, sans oublier les plus vulnérables d'entre elles, souvent oubliées dans les recherches, parce que les défis qu'elles représentent sont particulièrement complexes, et osons le dire coûteux.

Le thème choisi consensuellement pour ce douzième congrès, une nouvelle dynamique pour le changement et l'inclusion, est pour nous tous riche d'engagements à venir.

Le changement est un mot régulièrement mis en avant quand nous analysons nos failles, les problèmes traités trop imparfaitement, et chacun s'engage à mieux faire. Je crois que nous savons tous quoi mettre sous le mot changement : aller plus vite dans la compréhension scientifique de l'autisme, lutter contre la stigmatisation dont sont encore trop souvent victimes les personnes autistes, adapter les apprentissages, former tous les acteurs de la scolarisation, de l'emploi, des loisirs, de la vie sociale, à la compréhension de l'autisme, par des connaissances régulièrement actualisées, apprendre aux personnes autistes à mieux vivre avec l'autisme, soutenir massivement les familles qui doivent lutter trop souvent seules pour que leurs enfants, à tout âge, soient acceptés dans la communauté humaine, sans subir discriminations et maltraitements. S'il s'agit d'un changement, c'est que nous devons collectivement changer d'échelle et de rythme : il n'est plus temps de se plaindre que les personnes autistes ne sont pas assez respectées dans leurs droits : notre engagement, c'est maintenant que chacun de nos pays construise les statistiques fiables qui permettront de mesurer les progrès accomplis pour repérer, diagnostiquer, rendre accessibles les soins somatiques, y compris avec les adaptations nécessaires, rendre ordinaire la place des enfants à l'école et

celle des adultes dans l'emploi, développer les petites unités de vie qui puissent permettre aux personnes autistes de trouver un épanouissement dans un milieu qui garantisse la possibilité d'une vie sociale sans les soumettre à des contraintes insupportables pour elles, et incompatibles avec les efforts déjà immenses qu'elles doivent faire pour vivre au milieu de nous. Il reste beaucoup à faire, car le changement ne se décrète pas, il se construit avec tous les acteurs, et il nécessite courage politique, évolution sociétale, et investissement financier. Le défi de la qualité de vie pour toutes les personnes autistes, des profils les plus sévères aux plus légers, va nécessiter beaucoup de travail, de compétences, d'humilité aussi, pour reconnaître les erreurs et les manques, parfois choquants.

Si le comité d'organisation a choisi aussi le mot inclusion pour définir les engagements communs, ce n'est pas pour utiliser un mot largement trahi, dont nous avons perdu le sens. Si nous l'avons oublié, la Convention ONU des droits des personnes handicapées, est là pour nous rappeler à l'ordre et nous inviter à revenir à l'essentiel. L'accès à la justice, le droit de ne pas être soumis à des traitements dégradants, la liberté de mouvement, le respect de la vie privée, le droit à l'éducation, aux soins, au travail, à un niveau de vie décent, la participation à la vie publique et politique, à la vie culturelle, aux loisirs et au sport, ce sont tous ces aspects qui constituent l'inclusion. Chacun de nos pays s'efforce de répondre à ces exigences, plus ou moins rapidement, plus ou moins énergiquement, mais puisque nous nous engageons tous au changement, nous savons ce qu'il nous reste à construire. La dignité des personnes autistes est à ce prix, ainsi que notre fierté à nous retrousser les manches pour réussir collectivement le tournant définitif à même d'assurer à chaque personne autiste la vie citoyenne qui lui est due.

Je voudrais remercier tous ceux qui ont rendu ce congrès possible, depuis le choix de notre association par Autisme Europe pour porter ce congrès : les membres du comité d'organisation et du comité scientifique, et plus particulièrement Frédérique Bonnet-Brilhault qui a présidé le comité scientifique, et Anne Freulon qui a assuré la coordination entre ces comités et notre prestataire Eventime, avec talent et rigueur. Je remercie aussi le secrétariat d'Autisme France qui a veillé de bout en bout à la bonne tenue de ce congrès et construit des partenariats, sans oublier les nombreux bénévoles qui vous accueillent tout au long de ces trois jours.

Nous remercions chaleureusement pour leur soutien financier précieux, la société AG2R-La Mondiale, la fondation Axelle, la Caisse Nationale de Solidarité Pour l'Autonomie, la fondation Orange, la société Nokia, la Région Provence-Alpes-Côte d'Azur, la Ville de Nice.

Nous remercions aussi les partenaires qui ont collaboré de diverses manières au succès de ce congrès : Autismo Burgos, la Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap, la fondation JIM, Le Quotidien du Médecin, l'Intermarché de Peymeinade, et également l'Union Européenne pour son soutien financier aux actions d'Autisme-Europe.

Nous sommes fiers de toutes ces compétences additionnées présentes à ce congrès, de toutes ces énergies mises en commun et vous souhaitons à tous, de la part de l'association Autisme France, un excellent congrès.