

INTRODUCTION

Bonjour à tous : Monsieur le Ministre (qui je le précise ne peut se joindre à nous et qui m'a transmis un message que je vais vous lire), Monsieur le délégué interministériel, Monsieur le Député, Madame l'adjointe au maire de Paris, personnes avec autisme, parents, professionnels et amis, et bienvenue à notre congrès annuel.

Il est pour nous très important que les représentants de l'Etat : Monsieur Xavier Bertrand, Ministre du travail, des relations sociales et de la solidarité, Monsieur Patrick Gohet, délégué interministériel, Monsieur Jean-François Chossy, député et fidèle soutien de notre association et Madame Pénélope Komités, adjointe au maire de Paris chargée des personnes handicapées, soient parmi nous aujourd'hui. Au delà de la reconnaissance pour nos actions et avancées, cela traduit notre souci commun de voir la condition des personnes autistes et TED s'améliorer en France, depuis le diagnostic jusqu'à l'accompagnement des personnes vieillissantes. C'est le signe que le combat que nous menons depuis plus de deux décennies est sur la bonne voie.

Cette journée intitulée « Autisme et Pratiques adaptées », fera donc état de nos dernières connaissances et détaillera leurs applications concrètes. Après « les soins adaptés » (2005) et l'« éducation adaptée » (2006), cette année le congrès portera sur les « bonnes pratiques » comme les définit Autisme Europe dont je salue à cette occasion le vice-président

qui nous a rejoints. Aujourd'hui, parents et professionnels savent combien ces « bonnes pratiques » sont bénéfiques à nos enfants et adultes qu'il s'agisse d'approches comportementales, d'outils pour l'autonomie et la communication, d'accompagnement pour une meilleure intégration sociale, scolaire et professionnelle...

Témoignages et expériences seront confrontés tout au long de la journée avec, comme principe un constat : la prise en compte de la diversité des situations d'autisme. Nous insistons d'emblée : une approche unique, commune à l'ensemble des personnes atteintes de TED ne convient pas. C'est la conjonction de méthodes et d'outils, définis et choisis au cas par cas, qui s'avère la solution la plus appropriée. Les formes d'autisme sont en effet très différentes, et chacune d'elles exige un ensemble d'interventions spécifiquement adaptées. (C'est notre conception de l'individualisation).

Ainsi, le rôle de l'association Autisme France est d'accompagner (selon cette orientation) familles et professionnels. C'est dans ce cadre que la démarche qualité, dont je vous parlais ici l'an dernier, continue de s'affiner. (Je vous informe que la 1^{ère} réunion d'accréditation de la structure pilote pour adulte, gérée par Autisme France s'est tenue hier). Nous avons pu mettre au point les outils destinés à évaluer les pratiques et à les faire évoluer. Ces grilles et guides ont vocation à devenir une référence nationale pour les professionnels et ils seront présentés dans ce but au comité national autisme du 27 novembre prochain.

Le rôle d'Autisme France est aussi de faire progresser l'ensemble de la société dans sa reconnaissance des TED comme handicap spécifique. Faire reconnaître les TED comme un handicap spécifique et multiforme, c'est le seul moyen de garantir que les personnes qui en sont atteintes bénéficient toute leur vie d'une approche globale et individualisée spécialement appropriée à l'autisme.

C'est pourquoi nous travaillons pour définir les cadres législatifs et pour qu'enfin ces troubles et leurs diverses formes soient clairement reconnus en tant que tels.

D'autres ont des mots différents pour demander cette reconnaissance. Et il ne faut pas négliger leur appel, par exemple celui de Sandrine Bonnaire, dans son film « Elle s'appelle Sabine ». J'ai pour ma part, trouvé ce film émouvant, d'une grande sensibilité et chargé d'amour pour cette sœur si différente. Ce film a tout particulièrement mis en avant l'impact destructeur de l'internement psychiatrique, et de la médicalisation à outrance qui lui est associée. C'est trop souvent encore le sort des adultes d'aujourd'hui ! Sandrine Bonnaire, demande à ce que de petits lieux de vie, à l'échelle familiale soient créés, on ne peut qu'approuver et encourager cette démarche.

Par ailleurs, les conditions de scolarisation des enfants évoluent favorablement, mais beaucoup de travail reste à faire pour que les personnes atteintes de TED reçoivent un enseignement satisfaisant (à

tous niveaux) : école, université, formation professionnelle... L'application de la loi de 2005 n'est pas encore généralisée. Les MDPH ne sont pas toujours dotées des moyens qui leur sont nécessaires pour évaluer les besoins des personnes TED et que, de plus, les enseignants restent trop souvent pas, peu ou mal formés.

Sur toutes ces questions, c'est encore à nous, associations, d'apporter des propositions concrètes, des repères et les réponses qui existent et qui ont fait leurs preuves. C'est d'ailleurs l'objectif de ce congrès de diffuser quelques unes des innovations utiles pour chacun.

Le Pr. Bernadette Rogé qui a déjà animé hier après-midi une session intitulée « Autisme et Evaluation ». va nous présenter la journée. Nous la retrouvons toujours avec autant de bonheur chaque année. Puis Christine Philip, professeur formateur à l'INSHEA (1) de Suresnes, que nous avons le plaisir d'accueillir à nouveau sera le modérateur de cette matinée. Bernadette Rogé prendra le relais cet après midi, je les remercie très sincèrement toutes les deux.

Nous remercions aussi, très chaleureusement tous les intervenants de cette journée qui vont mettre leurs compétences au service de notre combat pour la diffusion de ces « bonnes pratiques » dont nous souhaitons voir l'application à tous nos enfants et adultes,

- * quelle que soient la gravité et la complexité de leur handicap,
- * quels que soient leur âge et leur mode de vie.

Notre option a été de combiner théorie et pratique. C'est pourquoi (selon notre programmation), un théoricien et un praticien aborderont alternativement chacun des thèmes retenus pour ce congrès.

Merci à vous tous, participants et organisateurs, et bon congrès.

Mireille LEMAHIEU

(1) Institut National Supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés.