

CONCLUSION

Monsieur le Ministre du travail, des relations sociales et de la solidarité, Monsieur le délégué interministériel, Monsieur le député, Madame l'adjointe au maire de Paris, mesdames, messieurs, personnes avec autisme, familles et professionnels,

Merci à tous, en mon nom et au nom du conseil d'administration d'Autisme France, d'être venus si nombreux aujourd'hui pour ce congrès. Nous avons souhaité que vous repartiez, enrichis par les exemples concrets présentés ce jour, « équipés » d'outils pratiques que vous pourrez, de retour chez vous ou sur votre lieu de travail, utiliser, expérimenter, adapter pour nos enfants et adultes atteints d'autisme et de TED.

Merci aussi à tous ceux qui dans l'ombre ont travaillé dur pour que cette journée puisse avoir lieu, merci tout particulièrement à Marie Claude et Eugène Urban

Merci à tous nos intervenants pour la qualité de leur travail sur le terrain et pour leur brillant exposé d'aujourd'hui. Nous avons pu assister à des présentations « plurielles » qui permettent, en les combinant de manière cohérente et en les ajustant selon les besoins de chaque personne avec autisme, de contribuer à ce que celles-ci trouvent leur meilleure place dans notre société.

La loi du 11 février 2005 fêtera bientôt ses trois ans, les Maisons Départementales des Personnes Handicapées sont toutes maintenant

ouvertes et devraient remplir leur mission première qui est d'accueillir, informer, évaluer, et orienter les personnes en situation de handicap et leur famille. Il nous faut encore nous battre pour faire accepter et reconnaître dans chaque département, dans chaque commission, les besoins particuliers de ces personnes avec autisme. Or les moyens manquent pour que sur le terrain nous retrouvions dans les faits l'« esprit de la loi » : personnels insuffisants en nombre, formations restreintes ou inadaptées au handicap si particulier qu'est le Trouble Envahissant du Développement. Dans certains départements pas un seul dossier d'adulte avec autisme ne passe en commission des droits..... Les besoins des personnes avec autisme sont assimilés à ceux des personnes avec un handicap mental simple, ou pire, aux personnes porteuses d'un handicap psychique.

Parce que le handicap n'apparaît pas toujours de façon visible, les décrets dans leur sens strict ne s'appliquent pas à l'autisme, l'aide humaine souvent permanente du lever au coucher, voire 24h/24 n'est pas toujours reconnue. Les enfants, maintenus sous le régime de l'AEEH (allocation pour éducation de l'enfant handicapé), n'ont de ce fait toujours pas accès à la prestation de compensation. Actuellement les montants des compléments attribués permettent difficilement de couvrir les charges des familles qui ont mis elles mêmes en place un accompagnement adapté pour répondre aux besoins spécifiques de leur enfant. La loi a donné aux associations

représentatives des personnes handicapées 7 sièges à la commission des droits, il est impérativement du rôle de nos associations locales de les défendre dans cette instance, de promouvoir sur ce terrain les valeurs d'Autisme France et d'y faire respecter les droits de nos enfants et adultes.

Les centres de ressources qui doivent être présents dans chaque région sont ouverts ou en passe de l'être. Cependant, les professionnels qui y travaillent ne sont pas tous cohérents avec la classification internationale de l'OMS (CIM 10), outil essentiel pour l'établissement du bon diagnostic.

Ils ne sont pas tous cohérents non plus le principe de l'accompagnement éducatif auquel tout enfant à droit, d'un réel accompagnement éducatif adapté à ses besoins et qui prenne en compte le choix de ses parents. Que l'orientation ne soit pas un choix par défaut parce qu'il n'existe qu'une seule structure en mesure de l'accepter.

Il existe encore des pratiques professionnelles contradictoires avec ce que nous savons aujourd'hui de l'autisme. Des pratiques néfastes pour l'évolution de nos enfants. Des pratiques non validées scientifiquement ou dénoncées par la communauté internationale.

L'utilisation des classifications internationales doit être la règle. Car elles déterminent une approche scientifique du diagnostic et de la

prise en charge Et il faut que les familles aient la certitude d'avoir une qualité égale de « prestation » sur tout notre territoire

Nous dénonçons certaines thérapies violentes sur des enfants sans défense. C'est le cas du packing, une pratique que nous réprouvons énergiquement pour nos enfants et que nous avons dénoncée, notamment au CNCPH, et pourtant toujours en vigueur dans le milieu sanitaire et médico-social..

Cependant, les approches éducatives gagnent du terrain et les familles doivent savoir qu'elles sont toutes en droit de demander un accompagnement éducatif et pédagogique adapté à leurs enfants et adultes ; même si des progrès restent à faire, l'école scolarise de plus en plus, la formation professionnelle s'ouvre peu à peu, l'accès à l'emploi cherche à s'adapter..... L'accompagnement, durant toutes la vie de toutes les personnes avec autisme, doit, je le répète être individualisé.

Heureusement nous avons la chance d'avoir des bénévoles œuvrant dans nos associations locales qui ont dû eux-mêmes, au mépris de leur vie personnelle, familiale et professionnelle, assurer la création de services d'accompagnement et de lieux de vie adaptés.

Le groupement de coopération médico-social créé cette année par Autisme France permettra de mutualiser nos énergies et nos expériences. Notre objectif : apporter un soutien efficace à nos associations locales porteuses de projets pour leurs enfants et

adultes, en leur offrant une gestion spécifique garante de la qualité de leurs structures et dispositifs..

C'est à vous, parents d'enfants, accompagnés de professionnels de poursuivre encore et toujours le combat pour amener les personnes avec autisme à une vie digne. Je m'adresse à toutes les générations de parents et aux professionnels qui les accompagnent; celles qui ont porté les avancées et les combats de ces 2 dernières décennies, et qui vont transmettre leur expérience ; celles qui arrivent, avec un regard neuf, des méthodes différentes, une nouvelle énergie.... C'est à votre tour de militer et d'agir pour que vos enfants, demain, ne rencontrent plus les difficultés des adultes d'aujourd'hui.

Merci à tous ceux qui sont venus, parents, professionnels des TED, responsables d'établissement médico-sociaux, enseignants, responsables d'établissements scolaires. Votre participation à cette journée est fondamentale pour développer nos actions, confronter nos connaissances, susciter les recherches, développer les bonnes pratiques. Mais aussi faire connaître aux autorités nos objectifs et être écouté : aujourd'hui vous avez pu échanger, reconnaître que nous menons une bataille commune pour le bien-être des enfants et personnes atteintes de TED

Je l'ai déjà souligné l'année dernière, la lutte est loin d'être achevée.

A l'année prochaine donc, pour un autre congrès, nous espérons vous y retrouver aussi nombreux.

Bonsoir à tous et bon retour.

Mireille LEMAHIEU