

# Journée Nationale d'Autisme France

23 novembre 2002

## Intervention de Marie Claude Urban, Présidente d'Autisme France

Mesdames, Messieurs, Chers Parents et professionnels,

Au nom d'AF je voudrais tout d'abord vous remercier d'être venus si nombreux (malgré les difficultés de circulation !) écouter et échanger avec nous sur ce qui fait la force de notre espoir et notre engagement à tous : **la communication possible et nécessaire des personnes autistes**. Nous ne présenterons pas de miracle, mais partirons tout d'abord des faits. Les personnes autistes s'expriment, c'est incontestable, verbalement ou non, avec plus ou moins de talent, plus ou moins de chances de se faire comprendre, et donc de pouvoir engager une communication. Cela dépend de tant de choses : du degré de sévérité du handicap et du handicap mental souvent associé à l'autisme (le spectre autistique est très vaste), mais aussi de l'âge du début de prise en charge et de la qualité de celle-ci, et de notre volonté à tous de les entendre, en utilisant tous les outils possibles, en inventant si besoin.

Nous vous présenterons donc aujourd'hui des témoignages directs ou indirects de personnes autistes elles-mêmes (que celles qui ont pu venir aujourd'hui en soient chaleureusement remerciées), qu'il s'agisse de productions gestuelles, langagières, littéraires ou artistiques, de jeunes enfants ou de personnes adultes.

Nous ferons aussi le point sur les nouvelles données cognitives ainsi que sur quelques-unes des techniques utilisables pour enseigner communication au quotidien et habiletés sociales, bref pour donner du sens à la Vie.

Nous terminerons par une table ronde, où nous pourrions échanger avant de partir avec de nouveaux atouts et un élan renouvelé...

Mais avant de laisser la parole aux intervenants de cette journée, j'aimerais revenir sur la situation de l'autisme en France afin que les quelques expériences ici présentées ne restent pas des cas isolés, mais que tout le monde comprenne bien qu'en France comme ailleurs, le temps de l'exclusion des personnes autistes doit être terminé et qu'elles doivent retrouver dans la société la place qui est la leur, en jouissant de leurs pleins droits de citoyens.

Nous vous parlions l'année dernière du bilan de la politique conduite en matière d'autisme par le gouvernement sur les cinq dernières années. Nous savons tous que malgré quelques percées louables mais ponctuelles, la situation n'a pas évolué, et qu'au mieux, les quelques places accordées par les plans pour l'autisme et réellement attribuées à des personnes autistes, ont tout juste suffi à compenser l'expansion démographique des dernières années, sans résorber en rien les retards.

Aussi avons-nous multiplié les démarches auprès du nouveau gouvernement pour tenter d'obtenir enfin un véritable plan d'urgence pour l'autisme, par ailleurs plébiscité lors des Journées de l'Autisme organisées en mai dernier (en collaboration avec Sésame-Autisme), puisque nous avons recueilli ce jour-là plus de 55 000 signatures sur le texte suivant :

«100 000 autistes en France. Nous demandons un diagnostic précoce selon les critères de l’OMS et la non-exclusion de la personne autiste dans notre société. Nous exigeons des milliers de places supplémentaires pour les enfants et les adultes souffrant d’autisme dans des lieux de vie adaptés et une scolarisation en milieu ordinaire ou spécialisé. Les carences de la prise en charge en France sont un véritable scandale. Nous soutenons l’action des associations de parents pour que les enfants et les adultes autistes accèdent à une vie digne.»

Monsieur le Président de la République nous a redonné espoir lors de son discours du 14 juillet, en mentionnant explicitement l’autisme dans les priorités qu’il voulait se donner et donner au gouvernement. Il a d’ailleurs mentionné en même temps et au même titre les polyhandicapés et les traumatisés crâniens, population que nous avons évoquée l’an dernier avec vous, et avec les représentants desquels nous venons de constituer un collectif de manière à travailler plus efficacement à ce plan d’urgence qui est vital pour nous.

Nous avons depuis été reçus plusieurs fois au ministère de l’Education Nationale, au ministère de la Santé ainsi que par les délégations des groupes parlementaires le jour de la rentrée de l’Assemblée Nationale. Bien sûr, tout cela n’est qu’ébauché et il faudra suivre ces dossiers de très près.

A l’Education Nationale, nous avons instamment demandé :

- le principe de non-exclusion, dès le plus jeune âge, le droit de l’Education appliqué à tous, qu’il s’agisse d’Education normale ou d’Education Spécialisée, la définition de l’obligation de l’éducation comme l’engagement de l’Etat à permettre à la personne handicapée d’atteindre l’autonomie, c’est-à-dire un droit à l’éducation sans limite d’âge pour les personnes handicapées
- la mise en place d’une généralisation du diagnostic dans les premières années de Maternelle (selon les critères de l’OMS) par la médecine scolaire
- la pérennisation des auxiliaires de vie scolaire et leur formation ; la formation initiale et continuée des enseignants et des éducateurs spécialisés, ainsi que la création d’une filière universitaire d’orthopédagogues et de neuropsychologues...
- la mise en place de classes d’intégration spécifiques (CLIS 1 pour autistes) avec petits effectifs et le développement des UPI (unités pédagogiques d’intégration dans les collèges)
- et globalement, l’idée inverse de celle qui a prévalu jusqu’ici : plutôt que d’envoyer des enseignants dans les IME, amener un plateau technique à l’Ecole.

Le Ministre est apparu extrêmement intéressé sur l’ensemble du débat, a promis d’annoncer prochainement la reconduction sous un autre nom des Auxiliaires de Vie Scolaire, et même leur augmentation significative. Il envisage d’autre part de mener sur l’autisme un travail de formation, sensibilisation, dépistage semblable à celui qui vient d’avoir lieu dans le cas de la dyslexie. Déjà, des tables rondes sur les AVS ont été mises en place auxquelles AF a participé et nous attendons de nouvelles propositions avec notamment une commission interministérielle dans l’espoir d’une refondation du système sans augmentation de coût pour l’Etat avec transfert de budget entre d’une part le secteur sanitaire et les hôpitaux de jour et d’autre part l’Education Nationale et l’Education Spécialisée pour permettre l’accès à l’Education de l’ensemble des personnes autistes.

Nous avons beaucoup insisté sur la petite enfance et l’enfance, car, s’il n’est jamais trop tard pour agir, c’est pendant les plus jeunes années, quand la plasticité cérébrale est encore grande, qu’il faut prioritairement intervenir. En effet, sans même parler de l’intérêt de la personne handicapée, il est évident que l’Etat lui-même a tout à gagner à une prise en charge précoce qui permettrait ensuite

aux jeunes devenus adultes de jouir d'une autonomie beaucoup plus grande et de vivre dans des structures moins « lourdes » donc moins onéreuses pour la nation.

En attendant, il faut nous occuper de tous ceux restés « sur le bord du chemin », sans prise en charge, ou avec une mauvaise prise en charge. C'est pour eux, et c'est là l'objet de notre demande auprès du Secrétariat d'Etat aux Personnes Handicapées, qu'il est urgent d'innover, puisque la révision de la loi de 75 encourage les initiatives innovantes,

- en exigeant un diagnostic précoce (selon les critères de l'OMS) pour tous les jeunes enfants non scolarisés en maternelle (c'est-à-dire actuellement l'immense majorité) dans des centres de PMI, CAMPS, CMP... naturellement formés à ce travail

- en créant des auxiliaires de vie formés à l'autisme, pour la socialisation des enfants et des adultes qui n'ont pas de solution d'accueil ou des accueils partiels. Précisons que ce statut d'auxiliaire de vie pour adulte est quasi inexistant à l'heure actuelle.

- en développant de petites structures « à taille humaine » et vite montées (sans la pesanteur administrative qui fait tant traîner les choses aujourd'hui). Bien sûr, « vite montées » ne veut pas dire « mal montées » ! Et notre premier souci est la qualité ; pour cela nous avons créé une commission qui devrait prochainement permettre une évaluation et une obligation de résultats afin de responsabiliser chacun et conforter les meilleures pratiques.

Notre dernière réunion au Ministère de la Santé avec le CLAPEAHA et l'UNAFTC a révélé une prise de conscience réelle de Madame la Ministre de la nécessité absolue de donner suite aux plans triennal puis quinquennal précédents, sur une plus vaste échelle avec une vraie programmation, pour laquelle elle attend nos suggestions et a pris note de notre intention de casser la barrière entre le sanitaire et l'éducation nationale. Une réunion est prévue à ce sujet dès le mois prochain.

Comme vous le voyez, les chantiers ne manquent pas. Il faudrait d'ailleurs ajouter, pour être complet, un vaste programme de Recherche (fondamentale et appliquée), mais nous vous en reparlerons plus longuement l'année prochaine, car au mois de juin prochain va se tenir au Collège de France un colloque prestigieux sur l'autisme organisé par l'ARAPI et le CNEFEI auquel Autisme France va se trouver associé.

Il est temps maintenant de laisser la place aux intervenants, que nous remercions chaleureusement à l'avance, ainsi qu'aux présidents de séance qui ont bien voulu rehausser ce Congrès de leur présence et de leur compétence.

La parole est à maintenant à ...

Bonne journée à tous !