

Introduction Congrès Autisme France 2010

Je suis heureuse de vous accueillir si nombreux à ce 20^{ème} congrès d'Autisme France. Pour une fois, il n'est pas à Paris mais dans une ville liée à l'histoire d'Autisme France.

Merci M.le maire de votre accueil chaleureux : vos services nous ont reçus plusieurs fois pour nous écouter et nous encourager et votre présence ici pour ouvrir ce congrès est pour nous un grand honneur.

Merci Mme Sonié qui coordonnez le centre de ressources autisme Rhône-Alpes avec votre compétence et votre dynamisme, d'avoir accordé votre soutien et votre présence à notre congrès ; les familles ont besoin d'espoir : vos efforts pour développer le diagnostic des personnes autistes et promouvoir leur éducation sont bien connus des familles rhône-alpines et vous représentez un espoir pour nous tous.

Merci à M.Chossy de sa présence, de sa fidélité sans failles à la cause de l'autisme et à la défense des familles.

Merci aux intervenants qui ont pris le temps de répondre à la question qui leur a été soumise : qu'est-ce pour vous que la spécificité de l'autisme ?

Merci aux familles présentes qui sont notre soutien et notre force, merci à tous ceux qui manifestent leur intérêt pour la cause de l'autisme, représentants des services de l'état, médecins, professionnels de l'Education Nationale et des structures et services qui accueillent enfants et adultes autistes.

La présence de plus en plus importante à nos congrès de professionnels est pour nous un encouragement majeur : nous familles avons tant besoin de vous, professionnels, pour comprendre et accompagner nos enfants avec une formation spécifique, pour nous relayer aussi car nos vies sont souvent très rudes.

Merci à tous ceux qui se sont impliqués dans la préparation de ce congrès ; et d'abord à celle qui m'a précédée à la présidence, Mireille Lemahieu, sans qui ce congrès n'existerait pas ; elle l'a accompagné jusqu'au bout et veillé à sa réussite.

Merci pour tout, Mireille. Merci à M.C.Urban, malheureusement absente aujourd'hui, pour la logistique qu'elle supervise depuis longtemps avec brio et finesse, comme toujours. Merci à tous les bénévoles en particulier de l'Isère et du Rhône pour leur aide.

Et merci à l'équipe de notre secrétariat, Virginie, Isabelle, Sylvain, équipe toujours efficace, soudée et souriante, qui a organisé le bon déroulement de cette manifestation, ainsi qu'à tout le conseil d'administration d'AF.

Nous ne pouvons nier en ce qui concerne l'autisme les progrès accomplis dont nous avons été à beaucoup d'égards les moteurs : l'autisme est un handicap, **LOI no 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi no 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme.**

Art. 2. - Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de **ses besoins et difficultés spécifiques**.

il est correctement défini dans le document de la HAS de janvier 2010 qui est dans vos pochettes, La description de l'autisme intègre fonctionnement sensoriel, perceptif, moteur, cognitif.

les besoins éducatifs des personnes autistes y sont listés dans leur spécificité,

- structurer l'environnement de façon adaptée à la personne avec autisme pour lui apporter les repères qui lui manquent (espace, temps, communication, activités)
- tenir compte des attentes des familles
- choisir des objectifs à court terme (qui s'inscrivent dans une prise en charge ayant des objectifs à long terme)
- choisir des activités réalistes et des apprentissages qui tiennent compte de l'âge de la personne et du milieu où elle vit
- prévoir une durée suffisante d'exposition de la personne aux activités d'échange et d'éducation
- prévoir la généralisation des acquis (transposition à d'autres environnements)
- vérifier que la personne progresse, réévaluer régulièrement et réajuster les propositions éducatives.

et les pouvoirs publics ont pris conscience des difficultés et retards de l'accompagnement de nos enfants à tous les âges de leur vie.

Pourquoi donc me direz-vous s'il y a des avancées avoir construit le congrès 2010 autour de la reconnaissance du handicap autistique ?

C'est que dans les réalités administratives et sur le terrain la situation est loin d'être aussi positive :

La méconnaissance totale du handicap autistique en France est dramatique : elle vaut discrimination à l'égard des personnes concernées, enfermement psychiatrique et souvent maltraitance, absence de scolarisation adaptée et donc rejet, exclusion des structures de loisirs, absence d'éducation adaptée, et même insultes régulières puisque se traiter d'autistes fait partie hélas du vocabulaire politique et syndical.

La France s'est fait condamner 3 fois de suite de 2004 à 2008 par le Conseil de l'Europe pour discrimination à l'égard des personnes autistes : il lui appartient de commencer par le commencement : faire connaître les textes officiels sur l'autisme, souligner la spécificité de ce handicap, veiller à l'adaptation des stratégies d'accompagnement en tous lieux et à tous âges.

En effet Concrètement, les personnes autistes ont peu d'existence officielle dans les différents documents qui pourtant les concernent : la loi de 2005 n'identifie pas l'autisme comme handicap spécifique, beaucoup de PRIAC outils de programmation régionale des besoins assimilent les personnes autistes à des personnes déficientes intellectuelles, les MDPH, faute le plus souvent de diagnostic, traitent leurs dossiers comme ceux de personnes handicapées psychiques ou mentales, en particulier parce que le GEVA (guide d'évaluation des besoins des personnes handicapées) ne donne pas d'outils pour évaluer précisément les difficultés des personnes autistes et les besoins de compensation qui devraient leur correspondre), l'agrément des établissements « troubles du comportement » se retourne contre les enfants autistes alors que leur place n'est officiellement pas en ITEP, et ce ne sont que des exemples.

Concrètement, sauf exceptions (il y en a) les CDCPH identifient quatre types de handicaps : sensoriel, moteur, mental (= déficience intellectuelle en France) et psychique : l'autisme et les TED sont largement absents de toutes les sortes de nomenclatures. Or l'autisme n'est pas un handicap sensoriel (mais celui-ci peut se surajouter), ni un handicap moteur (mais des difficultés sensori-motrices sont des co-morbidités possibles), ni un handicap mental (même si pour 30% des personnes autistes, la déficience intellectuelle est un handicap surajouté), ni surtout un handicap psychique, dont la définition reste toujours dans le flou. Le plan santé mentale et l'OMS répertorient les troubles psychiques : dépression, schizophrénie, troubles bi-polaires, addictions, troubles des conduites alimentaires : l'autisme n'y figure pas, ce qui n'empêche pas les fédérations de malades concernés souvent gestionnaires de s'approprier l'autisme.

http://www.unafam.org/telechargements/plan_sante_mentale_20_04_2005.pdf

Concrètement, la spécificité de l'autisme est largement inconnue des enseignants et professionnels de santé, des psychomotriciens et psychologues encore très majoritairement formés avec des approches psychanalytiques totalement dépassées et inefficaces.

C'est l'autisme le handicap de nos enfants, pas majoritairement la déficience intellectuelle ou les troubles psychiatriques ! il faut donc toujours mieux connaître le mode de fonctionnement de la personne autiste, repérer ses difficultés adapter son environnement

Pourtant 1 personne sur 150 est autiste : c'est un problème majeur de santé publique et 5 associations nationales se sont regroupées pour demander que l'autisme soit déclaré grande cause nationale 2011. Continuez à demander à vos députés et autres élus à soutenir cette demande et signez et faites signer

Signez la pétition en ligne :

<http://www.autistessansfrontieres.com/petition.php>

L'absence de reconnaissance de la spécificité de l'autisme, encore considéré souvent comme un tabou ou un motif de peur a des conséquences dramatiques pour les familles :

Est-il acceptable qu'en 2010 il faille se battre pour obtenir un diagnostic, parfois en faisant le tour de France et en se faisant encore dire au passage dans un premier temps que les problèmes du couple sont à l'origine des dysfonctionnements de l'enfant ?

Est-il acceptable qu'en 2010, il faille encore porter plainte pour faire valoir le droit à la scolarité des enfants avec TED ?

Est-il acceptable en 2010 qu'il incombe encore trop souvent aux familles de proposer une formation à l'autisme aux enseignants ou AVS et de commencer à ses frais par se former soi-même ?

J'en profite pour rendre hommage à l'IA de la Loire qui a pris l'initiative de produire des documents d'accompagnement pour les enseignants de maternelle et les AVS

Est-il acceptable en 2010 que les familles soient encore contraintes de confier leurs enfants à des structures belges par manque de places ou pour fuir les maltraitances médicamenteuses ou psychanalytiques ?

Est-il acceptable de devoir porter à bouts de bras pendant des années des projets de structures ou dispositifs dont nos enfants ont besoin pour se voir opposer un refus ou l'absence de crédits ? Les 4100 places du plan autisme 2008/2010 c'est 9 par an et par département. Si 6000 enfants autistes naissent tous les ans, comment ne pas comprendre le désarroi des familles devant des moyens aussi dérisoires ?

L'article 79 de la loi de 2005 prévoit un plan des métiers qui n'a jamais vu le jour : seule existe à Paris une licence professionnelle d'accompagnement de la personne autiste, merci à Jean Louis Adrien

Je voudrais insister sur la place des adultes autistes ; nous avons un peu l'impression que devant l'urgence du problème, les pouvoirs publics ont mis l'accent sur les enfants mais ont largement oublié que les deux tiers des personnes autistes sont des adultes souvent sans diagnostic, qui pour beaucoup n'ont jamais connu d'accompagnement éducatif et ne vivent pas de manière digne dans des lieux qui soient adaptés à leurs difficultés spécifiques.

L'article 67 de la loi de 2005 : toutes les dispositions sont prises en suffisance et en qualité pour créer, selon une programmation pluriannuelle, les places en établissement nécessaires à l'accueil des personnes handicapées âgées de plus de vingt ans.

Qui veillera à ce que les futurs appels d'offres des ARS répondent pour l'autisme à des critères de qualité qui supposent un taux d'encadrement souvent élevé, une formation spécifique des personnels et des procédures d'évaluation particulières, et pas seulement à une logique comptable ?

Qui rattrapera le retard de créations de places déjà largement dû à l'absence de diagnostics ?

Il y a 430 000 personnes autistes en France peut-être plus, dont 43 000 en RA.

C'est un plan d'urgence qu'il faut pour faire face

-sensibiliser à l'autisme et rendre compétent chacun à sa manière dans l'accompagnement : vous avez la carte d'accompagnement de la personne autiste dans vos pochettes ; à l'INS HEA Jean Claude Ameisen a plaidé pour la reconnaissance de la différence, en France on ne raisonne que par déficience, nos enfants ont aussi des compétences, parfois inattendues, voire dérangeantes, certes

-développer la scolarisation avec l'aide humaine spécifique : non un AVS n'est pas une option qui doit tendre à disparaître : c'est à vie que la personne autiste aura besoin d'aide, et si cet AVS n'est pas formé, il ne va pas être efficace.

Les sessad ne doivent pas être accordés à dose homéopathique après deux ans de liste d'attente comme souvent mais à la hauteur des besoins pour un accompagnement éducatif efficace qui aide vraiment les enseignants.

-accueillir en milieu ordinaire les adultes autistes chaque fois que c'est possible ;
merci à M.Chossy d'avoir posé la question à l'AN : on lui a répondu que 1000 à 2000 adultes autistes en France devaient être dans ce cas, mais il y a statistiquement 270000 adultes dont 70% n'ont pas de déficience intellectuelle associée.

C'est un vaste chantier comme vous le voyez, nous avons besoin de votre aide massive à tous.

Merci

Bon congrès !