

Depuis le 10 septembre 2010, le Conseil d'Administration d'Autisme France est le suivant :

Danièle LANGLOYS, Présidente

France Jousserand, Vice-Présidente

Marie-France Leman, Vice-Présidente

Alain Monot, Secrétaire Général

Mathieu Feroldi, Trésorier

Christophe Robin, Trésorier-Adjoint

Odile Annota

Maité Baude

Sophie Beau

Murielle Bordet

Claude Collignon

Sylvie Delaunay

Mireille Lemahieu

Maguy MacDonald

Dominique Pasquet

Chantal Pignal

Christiane Pignat-Petit

Pierre-Yves Porche

Michel Robert

Christian Sottou

Charles Tibi

Agnès Woimant

Nous vous invitons à vous mobiliser avec nous pour :

- exiger la reconnaissance de l'autisme comme handicap spécifique
- sensibiliser le grand public, les médias et tous les décideurs à l'autisme, pour changer le regard sur ce handicap, lutter contre les ravages de la méconnaissance de l'autisme et promouvoir l'intérêt et le respect pour la différence des personnes autistes
- faire connaître les textes officiels sur l'autisme, faire appliquer les lois de 2002 et de 2005 qui devraient protéger les usagers et reconnaître le droit à l'accessibilité et à la compensation pour toutes les personnes autistes, en développant l'aide juridique aux familles
- mutualiser les compétences des associations partenaires, développer les pôles d'excellence des établissements du groupement de coopération sociale et médico-sociale d'Autisme France
- faire connaître la démarche qualité d'Autisme France et son travail d'accréditation
- dénoncer les différents formes de maltraitance dont sont trop souvent victimes à tout âge nos enfants
- revendiquer fermement le droit à l'éducation de nos enfants et leur droit à un accompagnement social qui au travail, quand c'est possible, doit prendre la forme d'une reconnaissance du besoin de formation continue.
- ancrer fermement la France dans les démarches européennes et mondiales : recherche sur l'autisme, accompagnement éducatif le meilleur possible des personnes concernées, défense de leurs droits.

Nous vous donnons rendez-vous le samedi 20 novembre 2010

au [Centre de Congrès, Cité internationale de Lyon](#)

pour le 20ème congrès d'Autisme France

Venez très nombreux demander la reconnaissance de l'autisme comme handicap spécifique

PROGRAMME DU CONGRÈS

Sous le haut patronage de Roseline Bachelot,
Luc Chatel, Valérie Pécresse

Matin :

8h30-9h :

Accueil des participants

9h-9h30 :

Accueil de M. le Sénateur-Maire de Lyon
ou de son représentant

Introduction de Danièle Langloys

Présidente d'Autisme France

Dr. Sandrine Sonié, médecin coordonnateur du
Centre Ressources Autisme Rhône-Alpes

9h30-9h50 :

Intervention d'un Ministre ou de son représen-
tant

Modérateur :

Danièle Artuso, directrice du centre de formation
sur l'autisme, Ediformation

9h50-10h20 :

Génétique et autisme

les nouvelles voies d'exploration

Dr. Sylvain Briault, CNRS, Université d'Orléans

10h20-10h50 :

Epidémiologie de l'autisme

Dr. Eric Fombonne, Pr. de psychiatrie,
Hôpital pour enfants de Montréal

10h50-11h10 : Pause

11h10-11h40 :

Le stress psycho-social des personnes TED,

Dr. Rutger Van der Gaag, Pr. de psychiatrie,
Université de Nimègue (Pays Bas)

11h40-12h10 :

Les particularités sensorielles des personnes TED,

Pascale Brochu, ergothérapeute au Québec

12h10-12h30 :

Jean-François Chossy, député,
rapporteur de la loi de février 2005

12h30-13h40 : Déjeuner

Après-midi :

Modérateur :

Christine Philip, professeur formateur à l'INSHEA de
Suresnes

13h50-14h20 :

Vivre avec l'autisme : témoignage

Jérôme Ecochard, personne TED

14h20-14h50 :

L'imitation pour s'intéresser à l'autre en s'intéres-
sant à soi

Jacqueline Nadel, directeur de recherche CNRS,
coordonnatrice du Réseau national d'études cogni-
tives et neurocognitives de l'autisme

14h50-15h20 :

Les troubles moteurs spécifiques à l'autisme

Pr. Alain Berthoz, Collège de France

15h20- 15h50 :

Aspects comportementaux spécifiques à l'autisme

Pr. Eric Willaye, directeur scientifique du SUSA,
Université de Mons Hainaut (Belgique)

15h50-16h20 :

Apport du bilan développemental, implication de
la personne TED, l'institution et la famille.

Dr. Gloria Laxer, directrice de recherche, Université
de Lyon II

16h20-16h50 :

La démarche qualité d'Autisme France,

bilan de 3 ans de mise en pratique et d'une collabo-
ration avec le Québec,

Chantal Tréhin, neuropsychologue

16h50-17h05 :

Synthèse des travaux

Dr. Monica Zilbovicius, Médecin Psychiatre,
INSERM-CEA

17h05 : Conclusion de Danièle Langloys, Prési-
dente

Faire reconnaître l'autisme comme handicap spécifique

Faire reconnaître l'autisme comme handicap spécifique a été la démarche proposée aux associations partenaires toute l'année 2010 : cette démarche culminera au congrès d'Autisme France le 20 novembre 2010, dont c'est le thème.

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 du vocabulaire politique et syndical.

La France s'est fait condamner 3 fois de suite de 2004 à 2009 par le Conseil de l'Europe pour discrimination à l'égard des personnes autistes : qu'elle commence 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.

Où est le problème ?

En théorie, il n'y en a pas :

La loi du 11 décembre 1996 dite loi Chossy affirme clairement les besoins et difficultés spécifiques de la personne autiste.

Ces besoins et difficultés sont explicités dans le document de la HAS de janvier 2010.

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.

Adaptée à l'état et à l'âge de la personne et eu égard aux moyens disponibles, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social.

La présente loi sera exécutée comme loi de l'Etat.

Rappelons qu'en Belgique, la reconnaissance de l'autisme comme un handicap spécifique a été officialisée en 1994 par la Communauté Flamande et en 2004 par la Communauté Française du pays.

<http://www.inforautisme.com/02quoi/definition.htm>

Par ailleurs, la France a signé un document européen, la **Résolution du 12 décembre 2007 du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe sur l'intégration des jeunes atteints d'autisme** dont l'annexe commence ainsi : « Les personnes atteintes de troubles du spectre autistique sont des citoyens à part entière de l'Europe. Si elles bénéficient d'un niveau d'éducation approprié, elles peuvent être intégrées à la société et y apporter leur contribution.

1. Les troubles du spectre autistique sont des troubles du développement d'origine biologique. Ils peuvent être de gravité variable mais ont toujours des effets potentiellement perturbateurs sur l'intégration sociale des personnes concernées et de leurs familles.

2. **L'intégration dépend de la reconnaissance du fait que les personnes atteintes de troubles du spectre autistique présentent des besoins particuliers qui diffèrent qualitativement des autres besoins spéciaux ; des connaissances et des approches spécifiques sont nécessaires pour répondre à ces besoins.** »

Et concrètement ?

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 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 dévaluation 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 par 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.

Pourtant 1 personne sur 150 est autiste : c'est un problème majeur de santé publique et les associations demandent que l'autisme soit déclaré grande cause nationale 2011.

Signez la pétition en ligne :

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

Ce que nous demandons

- le respect de la loi de 1996 comme préalable à toute démarche de classification
- la modification de la loi de 2005 pour y faire ajouter l'autisme et les TED, pour la rendre cohérente avec la loi de 1996 ; la réflexion nécessaire sur ce que sont l'accessibilité et la compensation dans le champ de l'autisme
- l'application des mesures spécifiques du plan autisme 2008-2010 qui arrive à son terme alors que les besoins reconnus ne se sont pas tous concrétisés par les mesures nécessaires
- la reconnaissance du travail de définition du handicap cognitif fait par le groupe de travail interministériel sur ce sujet, qui permet de comprendre les difficultés cognitives des personnes autistes et de repérer les éléments de la CIF qui sont pertinents pour apprécier les besoins de compensation
- le respect de la CIM10 dans les MDPH, en particulier la distinction entre troubles des conduites qui ne sauraient concerner les personnes autistes et les difficultés de comportement qui peuvent accompagner l'autisme (comme d'ailleurs d'autres handicaps ou pathologies)
- la connaissance précise par tous les acteurs administratifs, sanitaires, médico-sociaux, enseignants, etc... des documents officiels sur l'autisme : classement dans la CIM10, documents de la HAS, de l'ANESM, recommandations diagnostiques sur l'autisme : le document de la HAS donne une prévalence, 1 sur 150, décrit l'autisme, souligne que 70% des personnes autistes n'ont pas de déficience intellectuelle
- une définition précise de ce que la loi de 1996 entend par prise en charge thérapeutique : qu'est-ce que le soin pour une personne autiste ? Comment entendre les droits des usagers selon la loi de 2002 et le libre choix qu'elle laisse aux familles, en particulier si la personne autiste est en hôpital psychiatrique ?

-la refonte des annexes XXIV (*annexes XXIV relatives à l'éducation spéciale : la 1^{ère} l'annexe XXIV*, pour la déficience intellectuelle et l'inadaptation est la seule qui puisse s'appliquer et à tort à l'autisme : établissements et services qui nécessitent principalement une éducation spéciale prenant en compte les aspects psychologiques et psychopathologiques ainsi que le recours à des techniques de rééducation (orthophonie, kinésithérapie, psychomotricité...), IME-IMPRO pour déficients intellectuels y compris avec troubles associés (personnalité, comitiaux, moteurs et sensoriels, maladie chronique, communication), les instituts de rééducation pour troubles du comportement), pour que l'autisme ne disparaisse pas dans des classifications erronées en particulier « troubles du comportement »

-il convient à ce propos de réfléchir au sens des mots inadapté et adapté en français : les vacances adaptées, c'est pour les personnes handicapées mentales, le sport adapté aussi, donc pour les personnes déficientes intellectuelles ; et l'autisme ?

-la reconnaissance de l'autisme et des TED à l'Education Nationale où le plus souvent ils entrent dans la catégorie « troubles des fonctions cognitives » ; une adaptation des évaluations à l'école primaire pour les enfants autistes comme c'est le cas pour d'autres handicaps.

-la définition d'une annexe autisme et TED au GEVA

-le retour et la pérennisation du comité autisme, manière de faire reconnaître la spécificité de l'autisme y compris par les structures gestionnaires généralistes

-la création de tous les établissements, services et dispositifs spécifiques nécessaires, en particulier l'adaptation spécifique à l'autisme des maisons-relais.

-l'obligation pour les dictionnaires d'actualiser leur définition erronée et discriminatoire de l'autisme.

L'autisme et les TED, ce sont des diagnostics spécifiques précoces, des stratégies éducatives spécifiques et adaptées à l'âge et au niveau des personnes porteuses de ce handicap, un accompagnement humain et éventuellement technique spécifiques, conditions nécessaires à une vie citoyenne pour la personne autiste.

Danièle Langlois

Nous avons besoin de vous pour exiger la reconnaissance de l'autisme comme handicap spécifique. Soyez très nombreux le samedi 20 novembre à LYON, Cité des Congrès Pour le 20ème congrès d'Autisme France : « Pour la reconnaissance du handicap spécifique ».