

Colloque sur l'autisme 21 Juin 2003

Après-midi

Mr Szersnovicz

Nous allons reprendre nos chères études. Veuillez vous rapprocher pour que nous soyons moins dispersés. Je suggère qu'on ferme les portes, car c'est un mauvais calcul pour la température que de laisser ouvert.

Quelques mots pour remettre en contexte le travail de cet après-midi, le travail en commun. Ce matin les interventions concernaient essentiellement les petits enfants et les adolescents. Cet après-midi nous allons essayer d'approcher le problème des adultes et quatre intervenants extrêmement intéressants ont préparé leurs interventions qui sont des intervenants internationaux. En préalable, Mr Chossy qui est, vous le savez, chargé de mission auprès du premier ministre pour l'autisme, Mr le député Chossy a souhaité dire quelques mots en amont de notre après-midi et nous sommes très honorés de l'avoir parmi nous pendant toute cette journée. Monsieur le député, à vous la parole.

Mr Chossy

Je n'ai pas particulièrement souhaité parler. Ce n'est pas un tic chez les politiques de vouloir absolument parler, mais on me l'a proposé et je n'ai pas refusé, voilà la nuance. Simplement deux mots pour ouvrir à nouveau le débat de cet après-midi. Je ne suis pas venu ici pour évoquer des choses, je suis venu pour écouter. Ce qui m'intéresse, c'est tout ce qui a été dit ce matin et c'est tout ce qui sera dit cet après-midi. C'est important pour moi dans le cadre de la mission qui m'a été fixée d'apprendre, de comprendre et ensuite de tenter de repositionner les problèmes pour essayer, avec vous tous, de trouver les solutions. Ce que j'ai appris ce matin, c'est qu'il y a chez les parents une motivation de plus en plus forte, une impatience de plus en plus forte. Bien entendu, on ne peut pas rester à côté de ces préoccupations qui sont brûlantes. Je les connais pour les avoir évoquées depuis quelques années déjà et je vois que de plus en plus les impatiences se manifestent et qu'elles sont légitimes. Il va falloir faire la part des choses. On sait tous qu'il manque cruellement de places en France. On le sait tellement que j'ai appris au cours de ma mission et des explications reçues que pas mal de parents, 3000 exactement avaient trouvé des solutions en Belgique. C'est quand même assez dramatique. Je ne voudrais pas aller au-delà de ce que je peux dire pour la reprise de ces travaux mais simplement vous faire comprendre que j'ai accepté cette mission et qu'avec vous, j'en attends beaucoup.

La première des choses est de savoir quels sont les besoins et je constate, et on l'a évoqué avec certains d'entre vous déjà, qu'on n'avait pas la possibilité de recenser réellement les besoins par département. C'est assez grave, mais c'est ainsi. On ne sait pas exactement quels sont les besoins. Tant qu'on n'aura pas fait ce recensement, et il y a des années qu'on s'échine à le faire, on ne pourra pas mettre en face les bons moyens. Mais ce qui m'intéresse, au cours de cette mission, c'est de découvrir des innovations fortes, de voir des projets innovants qui se mettent en place, de voir surtout se manifester des énergies.

Le deuxième aspect de ma mission sera, au-delà des moyens, de définir comment on peut, effectivement, partout en France, faire un diagnostic le plus précoce possible. Quels sont les moyens nécessaires pour cela, où faut-il mettre ces moyens pour que ce diagnostic, dont on sait bien que la prise en charge découle, - et vous l'avez entendu, et vous le savez mieux que

moi, bien sur – mais je l’ai encore entendu ce matin, plus le diagnostic est précoce, plus la prise en charge est meilleure. Il faudra qu’à l’issue de cette mission on puisse réfléchir aux moyens à mettre en œuvre pour que le diagnostic soit précocement posé.

Un autre aspect de la mission, qui est un aspect peut-être un petit peu plus délicat, c’est de faire le recensement de toutes les méthodes. Chacun et chacune d’entre vous a pratiqué telle ou telle méthode, a entendu parler de telle ou telle autre méthode. Ce matin on a même entendu évoquer ici une méthode médicamenteuse. Chacun a dans son tiroir ou a entendu parler quelque part d’une méthode révolutionnaire, que ce soit la communication facilitée, que ce soit la méthode TEACCH ou bien d’autres, je ne vais pas toutes les évoquer ici ; on sait qu’il en existe beaucoup, on n’en a validé aucune en France. Alors peut-être qu’à l’issue de cette mission on essaiera, non pas de classer, mais au moins de valider ces approches pour éviter de donner de faux espoirs aux familles qui vont se précipiter bien sur, là où on fera la meilleure publicité. Il ne s’agit pas de cela. Il s’agit d’être sérieux et de donner une capacité de découverte réelle aux parents. Ce que je voudrais signaler aussi c’est que tant qu’il y aura des pionniers comme j’en ai une à côté de moi, tant qu’il y aura des passionnés que je vois ici et que vous êtes tous, on pourra trouver des solutions, on pourra faire avancer les choses. On ne le fera que si on le fait ensemble, on ne le fera qu’en y réfléchissant ensemble.

Voilà ce que je pouvais dire pour l’instant. Je me mets à la disposition de chacun et de chacune d’entre vous, de chacune des associations que vous représentez, pour essayer avec vous d’abord de faire l’inventaire des problèmes, ensuite de trouver ensemble des solutions. Voilà le but de ma visite et partout où je suis sollicité. Le temps presse, parce que cette mission est cadrée, il faut qu’elle soit rendue d’ici la fin septembre. Il me reste donc encore peu de temps à parcourir la France mais j’ai déjà énormément engrangé de problèmes et compris de choses et on devrait pouvoir avancer. A l’intérieur de cette mission j’organise, et je vais me faire un plaisir d’y inviter Georges, j’organise une table ronde au Ministère tous les mois pour évoquer les problèmes liés à l’autisme. Il m’en a fait la proposition tout à l’heure et je la prends au vol parce que je sais que dans ce domaine là non seulement il a prouvé qu’il y avait des choses à faire, et il les a faites, mais il a encore des choses à dire et il va les dire. Merci à tous.

Mr Szersnovicz

Merci, Monsieur le député, de cette impulsion à nos présentations de cet après-midi. Les présentations vont commencer par celle de Monsieur Francesc Pellach qui est directeur de Mas Casadevall à Banioles en Catalogne. Mr Pellach a sûrement remarqué les pavillons qui étaient autour du drapeau européen et qui doivent lui rappeler quelque chose. Je vais lui laisser la parole pour qu’il nous explique en une quinzaine de minutes, la façon dont dans son pays, en Catalogne, s’est construite son association et comment il la fait vivre.

Francesc Pellach

Bonjour. Avant tout je m’excuse parce que mon français n’est pas très bon. J’ai un sentiment d’autisme parce que j’ai beaucoup de choses à communiquer et que la communication est difficile. J’espère qu’avec votre compréhension nous y arriverons.

Lorsqu’en 1983 nous avons connu le projet du Grand Réal, nous nous sommes rendus compte, en tant que professionnels, que c’était ce que nous cherchions depuis longtemps. Nous le percevions comme la continuité logique du travail thérapeutique que nous faisons dans les établissements spécifiques pour les enfants d’âge scolaire. Cette continuité que nous cherchions coïncidait avec les préoccupations des familles qui se demandaient ce qui se passerait quand leur enfant ne pourrait plus aller à l’école (aurait dépassé l’âge scolaire). Mettre en marche un projet ressemblant à celui du Grand Réal n’était pas du tout facile et surtout il fallait le financer. Il fallait donc impliquer l’administration et cela fut une tâche

difficile. Ce projet impliquait des coûts bien plus élevés et une dynamique différentes de ce qui était connu jusqu'alors dans les centres d'occupation pour personnes avec un handicap mental. D'autre part, ni l'administration, ni la population en général, dans ce temps-là, ne croyait vraiment en une amélioration possible de l'état des personnes autistes dont le destin normal était l'institution psychiatrique.

Dans le cas de la Catalogne, les professionnels ont proposé aux parents de participer à des journées où conjointement on allait décider d'un projet de prise en charge pour leurs enfants à l'âge adulte ; l'association de professionnels, ACAPI, travaillait déjà depuis longtemps afin de trouver une sortie à ces enfants que nous avions à l'école et nous connaissions déjà d'autres projets pour personnes d'âge adulte. Il nous a été facile d'initier un travail commun conciliant l'intérêt des professionnels et les besoins des familles. Il faut dire qu'il nous fallait surtout être réalistes pour pouvoir implanter en Catalogne un projet concret comme celui du Grand Réal. Notre intention était de mettre en garde les parents de vouloir avancer trop vite. C'était un projet à long terme et il fallait agir avec beaucoup de prudence afin de ne pas se tromper. Les réflexions de Monsieur Soleilhet nous ont aidés à rester réalistes sans perdre pour autant le courage nécessaire pour tirer le projet en avant. C'est ainsi qu'a commencé Mas Casadevall. Le centre était la somme des espoirs des parents, de l'intérêt des professionnels, des conseils de Georges Soleilhet et de l'expérience d'une association comme La Bourguette.

Le Mas a une superficie de 16 hectares dont 10 de cultures irriguées, 4 de bois et 2 de bâtiments. Tout ceci fait de Mas Casadevall un cadre idéal pour le projet que nous avons dans notre tête. Il y avait des espaces de travail et de vie qui permettraient de développer au maximum l'autonomie personnelle des résidents. L'institution favorisait des structures de travail et de pré-travail qui intervenaient en tant qu'éléments organisateurs du fonctionnement même, le plus normalisé possible, toujours avec le même objectif. L'institution dispose d'un certain nombre d'espaces de vie le plus proches possibles de la normale quant au nombre de personnes, aux relations avec les parents et les amis.

Il est certain qu'il y a eu un certain nombre de changements pendant l'histoire de Mas Casadevall. Le plus important est sans doute la croissance de Mas Casadevall. Effectivement nous sommes passés de 5 usagers et trois professionnels à aujourd'hui 26 résidents plus 8 usagers qui viennent dans la journée et 40 professionnels salariés, une croissance qui n'a pas été facile et continue de ne pas l'être. Il n'y a pas d'autre service dans la région de Gérone ni en Catalogne. Comme dans toute institution vivante, il y a eu des crises de croissance, crises qui ont mis en péril la continuité du centre, mais que l'intérêt des parents et des professionnels ont su surmonter. A quoi étaient dues ces crises ? Les causes étaient inhérentes à une entité qui grandit et qu'il faut diriger de façon différente qu'un service de type plus familial, au changement que cela suppose dans la relation de travail du personnel, aux difficultés de la pathologie des usagers face auxquelles les professionnels n'avaient que peu ou pas de formation. La nécessité d'implication personnelle de la part des professionnels était différente de ce qui se passe dans d'autres professions. Il ne faut pas oublier, bien sur, les problèmes économiques, les investissements faits pour la création de Mas Casadevall nécessitaient de la part de l'administration la mise à disposition de ressources différentes de celles de services similaires pour personnes ayant un handicap intellectuel. Le fait de ne pas pouvoir disposer de ces ressources a provoqué des soucis au sein des membres de la fondation en tant que responsables du fonctionnement du centre et chez les travailleurs qui voyaient qu'on freinait leurs aspirations professionnelles. Même s'il nous reste de nombreux objectifs à atteindre, afin de consolider la structure de fonctionnement de Mas Casadevall, nous pouvons affirmer que l'effort de la fondation avec la participation des efforts des personnels du centre et, bien sur, des usagers du centre, ont aidé à surmonter les épreuves des différentes étapes critiques par lesquelles nous sommes passés.

Certainement nous ne pouvons pas oublier la compréhension de l'administration., mais il y a encore beaucoup de choses à faire dans ce sens afin de ne pas rester sans cesse dépendants des déficits qui sont un frein à notre travail. En ce moment je travaille avec un responsable des associations de Catalogne et avec l'administration et je pense qu'il y aura un bon résultat pour les personnes avec un handicap mental et aussi pour les personnes autistes d'âge scolaire et pour les adultes.

En plus de l'économie, un autre aspect est fondamental, c'est la formation du personnel. C'est un aspect sur lequel nous sommes entrain de travailler et qui n'est pas toujours facile à organiser. La Journée de travail habituellement très intense, la quantité d'informations générées constamment, compliquent l'organisation de sessions de formation. C'est malgré tout un aspect auquel nous avons consacré énormément de ressources et d'efforts.

Quelque fois on m'a demandé si le projet a évolué. Je crois que oui., et cela de façon très positive. Toutefois, dans l'élan initial, il se peut que nous ayons organisé de façon excessive la mise au travail en tant qu'outil thérapeutique et nous avons donc dû revoir le programme de travail par rapport à l'attention globale aux personnes et cela a apporté des résultats positifs. Les doutes à propos de l'adaptation du projet aux besoins des personnes ont été écartés grâce à l'évolution positive et à l'adaptation d'une bonne partie des usagers du projet. L'amélioration des capacités des usagers nous ont obligés à introduire des changements, à élargir et adapter l'offre de travail ainsi que l'exigence de participation dans l'environnement social. Cette évolution positive a été un élément très positif face à l'administration pour demander tous les supports nécessaires afin de disposer de davantage de ressources et de pouvoir améliorer la prise en charge de ces personnes. Il est certain aussi qu'il y a des usagers qui malgré tout n'ont pas connu l'évolution que nous attendions et nous avons alors introduit des changements afin d'adapter les services et de pouvoir ainsi maintenir un bon niveau de qualité de vie.

Ces derniers jours, la fondation a étudié un projet élaboré par le psychologue de Mas Casadevall et soutenu par le personnel du centre afin d'adapter le projet aux nécessités actuelles des usagers. C'est un projet qui va commencer à fonctionner à partir de janvier 2004.

Je résume : nous pouvons dire que nous sommes satisfaits de la façon dont les choses se sont déroulées jusqu'à présent. Mais nous sommes conscients qu'il faut continuer à travailler, autant au niveau interne de la fondation et du centre que dans nos relations avec l'administration étant donné qu'il y a encore beaucoup de chemin à parcourir afin de réaliser les objectifs thérapeutiques et de qualité de vie qui sont ceux qui en fin de compte donnent un sens à notre travail avec les usagers à Mas Casadevall. Merci

Mr Szersnovicz

Merci Francesc d'être intervenu dans une langue qui n'est pas ta langue maternelle et bravo. L'intervenant suivant est un ami Québécois et je suis très embêté pour le présenter parce qu'il a un CV qui tient sur une page et demie. J'ai donc essayé de faire la synthèse de ce CV. Germain Lafrenière est président de la Société de l'Autisme et des Troubles Envahissants de Développement de Laval, au Québec. Il est donc de la « Belle Province » et pour pouvoir compléter son CV je vais lui laisser la parole. Monsieur le président, à vous.

Germain Lafrenière

Merci. D'entrée, je voudrais dire un bravo à la Bourguette pour ses trente ans. Nous, on est au début, cela ne fait que 8 ans. Vous avez bien persévéré et c'est un signe qui nous encourage énormément. Merci en particulier au comité organisateur de nous avoir invités et

reçus ici aujourd'hui. Lorsqu'on parle d'un pays et encore plus lorsqu'on parle de nos jeunes, il faut toujours se transporter dans une autre culture. Je vous demanderai donc de mettre des lunettes différentes pour comprendre mon message. Au Québec la question de l'autisme est des troubles envahissants du développement est assez récente. Non pas qu'il soit récent que les personnes sont autistes, mais c'est récent que les gens s'en préoccupent. Chez nous, nous avons débuté il y a huit ans avec dix familles et actuellement nous représentons trois cent familles. Le premier rôle de l'association est avant tout la défense des droits des personnes, la promotion, la formation et aussi l'écoute et le soutien aux familles. Notre mission est celle-ci : toute approche est intéressante, toute méthode est bonne. C'est aux familles de décider lesquelles elles veulent retenir et nous sommes là pour informer les gens et non pas décider à leur place. Au-delà de la discussion sur les méthodes, les familles ont besoin avant tout de services et nous nous sommes attaqués à ce problème-là immédiatement. C'est pourquoi aujourd'hui nous servons 180 personnes différentes. Nous offrons des répit de fin de semaine qui durent deux jours et demi, et nous offrons un encadrement de un pour un pour des gens qui sont moins autonomes et un pour deux pour des gens plus autonomes. Nous proposons des camps de vacances, des haltes-garderies, un accompagnement en cas d'urgence, l'aide à domicile, et aussi une stimulation au niveau scolaire, car, chez nous, les gens vont à l'école de 5 ans à 21 ans et c'est également vrai pour les personnes qui sont handicapées. Donc, vis à vis de l'école, nous avons formé des classes TEACCH et nous offrons ce service à cette clientèle-là. Suite à cela, nous avons aussi réfléchi à nos adultes. Nous avons débuté par un projet d'intégration sociale et d'intégration au travail. Nous avons visité le Grand Réal, nous avons visité aussi Belle Chambre en Rhône-Alpes où j'allais assez régulièrement pour des raisons professionnelles, et de cela nous avons mis sur place une entreprise qui s'appelle « qualité de vie », qualité de vie pour ces personnes. La mission, c'est de les considérer avant tout comme des personnes et nous sommes tous handicapés à différents niveaux. Nous proposons 8 ateliers de travail : ébénisterie, céramique, cuisine, horticulture, serres, travaux dans les champs, animaux et une table d'hôtes. 12 personnes sont des travailleurs permanents avec des troubles envahissants du développement, 8 stagiaires qui sont là pour 3 mois, et qui proviennent du milieu scolaire. Nous avons 10 professionnels pour l'encadrement et nous recevons les nouvelles personnes et les obligeons à changer d'atelier pendant une période de trois mois pour pouvoir discerner leurs aptitudes, leurs goûts et par la suite pouvoir les diriger vers un métier qu'ils peuvent espérer faire. Cette nouvelle structure est en place depuis un an et demi et cela fonctionne très bien. Nous nous sommes donnés un deuxième défi : nous proposons une ferme biologique. C'est un défi à relever parce que le travail est assez différent. Nous avons aussi misé sur un partenariat dans le privé et dans le public. Chez nous à peine 30% du financement provient de l'état. Le reste provient du privé ou d'ententes avec les entreprises.

Nous avons aussi fait un projet de lien économique avec le Grand Réal où nous vendons certains de nos produits et également un projet d'échange au niveau des éducateurs et des professionnels qui c'est soldé par une visite des gens de chez nous au Grand Réal et nous prévoyons en 2004 de pouvoir venir avec des personnes autistes et des intervenants pour venir travailler pendant quelques semaines au Grand Réal.

C'est l'ensemble de ces services dont s'est dotée l'association avec 150 partenaires. Pour faire un lien avec ce qui s'est dit ce matin pour les tout petits, il faut rappeler ici que 48% de nos familles sont monoparentales et au-delà de 65% ont plus d'un enfant, plus de 30% ont plus de 2 enfants. Lorsqu'on regarde ces statistiques on voit que les gens ont besoin d'un appui et on essaye, nous, dans le projet pour les adultes, d'avoir un continuum, c'est à dire que lorsqu'on s'occupe de la personne autiste, on s'occupe aussi de la famille.

Quelles sont les problèmes rencontrés dans un tel fonctionnement ?

Premièrement, le juste milieu entre le mode de production et le respect de nos travailleurs ayant de l'autisme. On veut produire, on veut générer des fonds, mais jusqu'à quel point allons-nous aller parce que nous travaillons avec des personnes qui ont beaucoup de qualités, beaucoup de vouloir, mais aussi des limitations.

Deuxième problème : le financement. Nous ne sommes pas les seuls à avoir ces problèmes, non ? Mais on se pose toujours la question du financement qui retarde toujours la marche en avant pour répondre aux questions.

Le respect de la personne avant tout, axé sur leurs forces et non pas sur leurs faiblesses.

Souvent les personnes qui ne sont pas habituées à être avec des autistes vont voir leurs faiblesses et non pas leurs forces. Nous, nous nous posons la question de savoir si nous ne devrions pas axer davantage nos activités sur leurs forces et non pas sur leurs faiblesses.

Autre problème rencontré : au niveau de la formation. Le recrutement de personnel orienté vers nos travailleurs n'est pas simple. Il faut des gens qui soient dévoués, des gens qui connaissent bien la question et qui épousent aussi la mission que l'entreprise se donne. A cet effet –là je crois que nous avons une responsabilité de formation envers notre personnel.

Le dernier problème que je voulais soulever aussi est au niveau de l'habitation. Pour l'adulte, l'habitation, au niveau de l'autonomie, au niveau de sa participation, le fait d'avoir un logement comme d'autres personnes dans la vie possèdent un logement, c'est une question que nous nous posons. Devons-nous aller jusque là ? de quels moyens peut-on disposer pour arriver à cette habitation ?

Je vous ai résumé un peu l'historique de ce qu'on faisait chez nous, les problèmes qui en ressortent et, lorsqu'on fréquente d'autres endroits dans le monde on se rend compte que ces problèmes sont présents aussi.

Pour terminer je veux dire que je préside aussi un organisme qui s'appelle « TED sans frontières », TED c'est Troubles Envahissants du Développement ; c'est un organisme qui existe depuis quelques années qui regroupe 15 pays francophones dans le monde et où on retrouve des parents, des intervenants, des professionnels, ou des gens du milieu scientifique. Nous organisons tous les deux ans un colloque international au Québec qui regroupe de 7 à 800 personnes. Pour le suivi en France, c'est Franc Attali d'Autisme Berry qui en assume la vice-présidence ; l'an prochain notre thème porte sur les adultes et s'il y a des gens qui ont des idées, des questions à poser, je vous remercie de nous les communiquer.

Merci beaucoup.

Mr Szersnovicz

Merci, Germain, pour cette intéressante intervention. Ce que je vous propose maintenant, c'est un petit espace de respiration avec des questions.

Il semble qu'il n'y ait pas tellement de questions. Nous allons donc passer à la troisième présentation qui est celle de la fondation Menela, c'est à dire la présentation du docteur Cipriano Jimenez qui est psychiatre-psychanalyste et qui est directeur général de la fondation Menela pour l'autisme à Vigo en Galice. Docteur, à vous.

Docteur Cipriano Jimenez

Bonsoir. On pourrait dire que la diversité est arrivée parce que nous sommes à cette table un représentant de la Catalogne, un représentant du Québec et aussi un représentant de la Galice. Je crois que tout le monde connaît bien la Galice parce que le chemin de St Jacques est très célèbre. Nous sommes très près de St Jacques et nous sommes aussi près de cette catastrophe du Prestige qui est arrivée l'an passé. Vigo est une ville d'à peu près 300 000 habitants et nous avons initié des projet pour l'aide aux enfants autistes en 1976 –1977. Comme j'ai appris le français à Genève je parle comme les Suisses pour les chiffres. C'était une période un peu difficile parce qu'on n'avait pas de références de ce qui se faisait dans d'autres endroits et

nous avons beaucoup travaillé, pendant presque dix ans, et en 1989 nous avons même publié un livre, bien entendu en Galicien qui est notre langue, proche du portugais. Ce livre nous l'avons aussi envoyé à Maud Mannoni à Paris qui a trouvé que c'était bien, que nous travaillions bien ; mais une fois cette période terminée, nous devions commencer une nouvelle expérience qui était le traitement pour les personnes autistes adultes. A ce moment-là, a joué la complicité de Frances Pelach qui m'avait donné en 1987-1988 un cahier qui avait été écrit par Mr Soleilhet et Mme Schmitt et j'ai lu ces travaux avec beaucoup d'attention. Vous savez, souvent il arrive qu'il tombe chez vous un livre, un cahier, un résumé de conférences, de colloques etc. Les idées qui étaient exprimées dans ce petit ouvrage m'étonnaient beaucoup et j'ai attendu presque 7 ans avant de venir ici, en Provence. Je suis venu ici pour voir si ce que je lisais, c'était vrai ou non. Pour nous en Galice les idées exprimées dans l'ouvrage de l'Association la Bourguette étaient très importantes et nous avons ainsi commencé une expérience avec la création d'un centre pour adultes que nous appelons chez nous centre Castanovas ; Mr Soleilhet est venu en 1999 et il a écrit un article en galicien dans cette revue que nous avons ici dans ce fascicule qui est un peu notre histoire depuis 1977 jusqu'à présent.

Nous sommes passés par beaucoup de moments très différents, certains très bons, parce que nous avons eu la chance, au moment de mettre en marche le centre pour adultes, d'avoir des projets européens « horizon ». Nous avons tout mis en œuvre pour pouvoir être en partenariat avec la Bourguette mais cela n'a pas été possible parce qu'on nous a associés d'office avec un centre officiel français qui est à Suresnes. Le résultat a été de dire à la Communauté Européenne que nous pourrions faire pas mal de choses, beaucoup de choses si nous en avions les moyens économiques ; nous avons conclu aussi que n'importe quelle personne peut faire un travail si on lui donne les moyens pour faire ce travail-là. Nous avons dit aussi que la seule façon d'intégrer une personne adulte c'est à travers le travail ; pourtant le travail a des connotations terribles parce que si vous cherchez l'étymologie du mot travail c'est terrifiant, parce que le mot vient de « torture ». Alors bien sûr, le travail n'est pas très bien vu. Mais on peut néanmoins démontrer qu'un adulte autiste, et même n'importe quelle personne avec un handicap, peut faire pas mal de choses si nous avons des propositions qui s'adaptent à son individualité, à ses capacités, à sa personnalité.

On lit toujours dans les rapports, -et je crois que ce matin on a dit quelque chose dans ce sens à propos des rapports sur les enfants autistes-, on lit toujours des choses négatives. C'est quelqu'un qui est agressif, c'est quelqu'un qui est passif, c'est quelqu'un qui ne marche etc. Mais jamais on ne donne des éléments positifs – et il y en a beaucoup. C'est pour cela, et les camarades qui sont venus ici avec moi peuvent le dire, assez souvent, quand nous lisons ces diagnostics, nous disons au début « oh il ne faut pas l'admettre parce que cela va faire tomber toute l'institution » ; après les choses sont différentes parce que la personne montre qu'elle a d'énormes capacités pour arriver à pas mal de résultats très intéressants. Nous avons démontré cela dans notre centre, après 1997, après mon voyage ici, et puis nous l'avons montré aux politiciens parce que, comme nous le disions hier soir avec Madame Schmitt, au fond le problème est toujours le même, c'est un problème politique ; il faut changer les lois, il faut changer pas mal de choses pour que les personnes soient considérées comme des personnes avant d'être considérées comme des autistes.

Chez nous, c'était quelque chose d'extraordinaire que d'inviter des politiciens et les représentants de l'administration publique à voir un centre d'adultes où on avait beaucoup de propositions de relations au travail. Tous ont été frappés de voir que les personnes autistes pouvaient faire pas mal de choses et les faire très bien.

Nous avons eu des moments difficiles et des moments moins difficiles. Je crois qu'il y a des éléments qu'il faut que je vous communique parce que nous sommes ici pour partager nos interrogations. Ce qui a été difficile pour nous c'est comment mettre en marche les

réseaux de services. Nous nous sommes énormément agrandis et alors, lorsque les services se multiplient, on se heurte à des difficultés parce qu'on n'a pas toujours la capacité de mettre en marche ce qu'on voudrait. On pourrait dire que la théorie, le discours est toujours rapide, - quelqu'un disait ce matin qu'il faudrait faire tous les ans une journée comme celle d'aujourd'hui, parce que c'est très bien- mais vous savez comme moi que la moindre organisation nécessite beaucoup de travail. Alors, lorsqu'on s'agrandit et qu'on veut faire beaucoup de choses, il y en a qu'on laisse tomber et on constate que ce qui allait bien, tout à coup va moins bien. C'est là un de nos problèmes.

Les autres problèmes sont bien sur toujours des problèmes de subvention. Heureusement nous avons eu il y a quinze jours l'accord pour un nouveau projet européen avec le Portugal, et auparavant ce sont les projets horizon 2 et 3 qui nous avaient mis dans une bonne situation mais malheureusement dans ces cas, lorsque le projet s'arrête, l'institution s'arrête aussi. On commence à avoir des problèmes de ratio d'encadrement par rapport à l'autisme, on commence à avoir des problèmes matériels. Je crois que ce sont des problèmes communs à tous les centres.

Une autre de nos difficultés était liée au problème de la formation. Quand j'étais ici en 1997 nous avons fait une espèce de projet de travail commun avec Georges Soleilhet dans le cadre d'une association qu'il avait appelée le fil. Mais « le Fil » cela n'a pas marché non plus parce que tout le monde est très occupé et qu'on n'a du temps pour rien.

Ce que je peux dire ici, c'est que notre travail sur l'autisme a bien marché en général. Ce matin quelqu'un disait que souvent les journaux font état de médicaments pour traiter l'autisme, maintenant on parle aux Etats Unis de l'Ocytocine qui est médicament qui peut marcher dans certains cas.

En résumé, je crois qu'il y a toujours les mêmes problèmes : des problèmes de formation, des problèmes économiques, des problèmes de leaders, des problèmes d'incertitude concernant la survie des établissements. La demande de services aux personnes avec autisme est énorme, souvent je pense que c'est presque illimité parce qu'il faut faire tout, l'éducation, la prise en charge des adultes, le travail, sport, la culture. Je m'arrête là parce que je crois avoir utilisé mon temps de parole.

Mr Szersnovicz

Merci docteur ; ce que je vous propose, après ce grand voyage en Amérique du Nord, au Québec et en Europe du Sud, c'est de revenir en Provence avec une présentation préparée par Jacques Arutunian qui est directeur-adjoint du CAT-Foyer le Grand Réal, tout près d'ici. Jacques, à toi.

Jacques Arutunian

Je vais tout de suite préciser que les propos qui vont être tenus ici ont été préparés par un groupe de travail de personnes qui travaillent au CAT-Foyer le Grand Réal. Ces propos sont destinés à favoriser l'échange et la réflexion avec les participants à ce colloque. Ce n'est pas une explication du projet d'établissement du Grand Réal ; à ce sujet un document sera prochainement à la disposition des personnes intéressées.

Le thème principal qui a été retenu peut se résumer ainsi : bilan et avenir : 30 ans pour construire un passé. Quelles garanties d'avenir pour les pensionnaires du Grand Réal. Tout d'abord le bilan du passé : on dresse un bilan positif des 25 années de projet du CAT-Foyer le Grand Réal concernant les personnes qui y sont accueillies ou qui l'ont été. On constate en effet que beaucoup de personnes ont acquis des capacités de communication, de relation ainsi que des capacités professionnelles. Ces compétences ont permis une reconnaissance du lieu et de la qualité des produits fabriqués et vendus. Ainsi, comme l'indique Georges Soleilhet, « notre travail nous rend voisins ». L'auberge en est un exemple

dans la mesure où ce lieu n'est pas identifié comme un endroit où l'on côtoie des personnes handicapées, mais comme un restaurant, une bonne table. Il arrive d'ailleurs souvent d'afficher « complet » et de refuser des clients. Il est arrivé à une époque que les clients se croient obligés d'aider au service, ce n'est plus le cas aujourd'hui et d'ailleurs certains des pensionnaires qui travaillent à l'auberge refusent autoritairement l'aide que l'on voudrait leur apporter. Un autre exemple vient du magasin : certains pensionnaires vont au magasin pour voir les produits mis en vente, les produits qu'ils ont réalisés, ce qui les inscrit dans un échange économique et humain. Le collectif institutionnel, les réunions de communication, l'information, la transmission de l'expérience ont aidé et aident encore chacun, pensionnaires et personnels, à se professionnaliser.

Nous pensons aujourd'hui que pour ce type de pathologie qu'est l'autisme, on ne peut pas proposer de travail salarié sans un projet de vie dans le cadre des foyers d'hébergement. Cette dialectique travail/foyers, a largement contribué à une amélioration de la qualité de travail de chacun. Le choix d'activités en lien avec l'histoire et la culture du pays a favorisé et facilité les relations et la communication avec l'environnement. C'est le cas par exemple du moulin à huile, des fromages de chèvre, des volailles fermières, des vins et des productions artisanales. Ces échanges – car là il s'agit d'échanges – ont été rendus possibles par le travail et l'ouverture. Les clients se déplacent sur le site pour faire leurs courses au magasin, pour se rendre à l'auberge, amener les olives au moulin. Les pensionnaires eux, parfois, vont également chez le client, par exemple pour prendre des mesures dans le cadre des ateliers ferronnerie et de menuiserie.

Il faut dire aussi, surtout peut-être, que ce n'est pas sans quelques prises de risque et de difficultés que ce travail là a été possible. En effet, lors de la création de l'établissement en 1977, il pouvait paraître très aventureux d'oser confronter des adultes autistes, psychotiques, au monde du travail, même dans le cadre d'un CAT, même au CAT du Grand Réal. De fait, les passages à l'acte violents, les fugues, les intrusions et les perturbations dans l'environnement proche étaient fréquents. A ce titre, le projet du Grand Réal est véritablement expérimental dans la mesure où il s'est élaboré, à partir d'un vécu et d'un travail de réflexion sur ce quotidien expérimenté. Ce n'était pas un projet « clés en main ». On pourrait s'inquiéter des normes draconiennes de sécurité, de la politique du principe de précaution et du risque zéro, quant à la mise en place aujourd'hui d'un tel type de projet. On pense par exemple à l'interdiction d'avoir une cheminée dans les foyers, de la possibilité de faire la cuisine pour les personnes qui y résident. etc

Donc, 30 ans pour construire un passé, et quelles garanties pour l'avenir ? Il est nécessaire de penser cette question pour eux. L'avenir nécessite de prendre en compte la question du vieillissement des pensionnaires du Grand Réal. Le Service d'Accompagnement Thérapeutique créé récemment pour améliorer le suivi médical de l'ensemble des pensionnaires est maintenant opérant. Il permet en outre un accompagnement spécifique au travail pour ceux qui subissent les effets du vieillissement. En effet, eux aussi vont pouvoir prétendre à une période de « retraite » qui devra être aménagée dans un cadre très spécifique pour que retraite ne soit pas synonyme de repli ou de régression. Il est donc capital d'envisager pour eux un autre type de prise en charge. Mais dans quel cadre ? dans quelle structure ? Nous devons construire un projet de vie après le statut de salarié, projet de vie organisé autour d'activités adaptées permettant aux pensionnaires de valoriser leur expérience professionnelle, de maintenir leurs compétences, d'aider les autres. Ces activités, peuvent être complémentaires des activités du CAT, comme par exemple la cueillette des olives, les vendanges etc, où compétences et expérience professionnelle seraient valorisées.

L'avenir, c'est aussi l'avenir professionnel à travers la formation des personnes nouvelles qui viendront travailler au Grand Réal, je veux parler des personnels et des pensionnaires.

Nous voulons poursuivre ce travail afin que comme l'écrit Boris Cyrulnik, « leur intime souffrance soit socialement partagée ».

Merci

Mr Szersnovicz

Merci Jacques . A présent les présentations de cet après-midi vont s'achever par une synthèse de ce qui se fait aux ateliers-foyers de Valbonne , par Georges Soleilhet

Georges Soleilhet

Juste deux ou trois mots au pied-levé . Les Ateliers-Foyers de Valbonne sont un Foyer à double tarification, ce qui se traduit maintenant par un Foyer d'Accueil Médicalisé, où l'équipement des foyers occupationnels est amélioré. Nous avons créé cette institution dans le Centre-Var et cela nous a permis de résoudre en partie le problème de l'âge, à savoir que pour le jeune adulte contraint par l'autisme, il s'agit de dire à 20 ans s'ils sont aptes au travail ou non , ce qui est un peu aberrant et cette formule du FAM permet, à la condition de ne pas en faire une clôture, de prendre le temps avec eux de les préparer à ce fait qu'ils deviennent des adultes en personne et donc peut-être capables de produire, de gagner leur vie. Ceci à condition qu'il n'y ait pas de clôture, c'est à dire que le système ne se referme pas sur lui-même. Nous avons obtenu du CROSS il y a un peu plus d'un an la possibilité que ces personnes-là soient à temps partiel en CAT, donc soient des salariés, travailleurs, et puissent par la suite continuer à se développer et à développer leurs capacités.

Trois maisons constituent ce FAM, une maison dans le centre du village de Gonfaron, une autre dans le centre du village de Flassans, un petit domaine agricole avec une bastide dans la commune de Cabasse. Tout cela se situe à une douzaine de kilomètres autour de Brignoles. C'est un projet similaire à celui de la Bourguette et du Grand Réal, donc une logique d'habitat et non pas d'hébergement, une logique de production et non pas d'occupation, (occuper les gens en attendant qu'ils meurent, ce n'est pas notre proposition) une logique de sens et d'utilité pour le pays, une production complète donc une base agricole qui permet à de jeunes adultes, chacun à son rythme, de pouvoir en tirer des produits qu'ils pourront ensuite transformer, car c'est en cela que consiste l'intérêt de cette production. Par exemple, pas comme au Grand Réal, sous la forme d'un petit restaurant, mais sous forme d'une table d'hôtes marquée par la culture , des expos, des concerts, du théâtre, une particularité agricole avec des fleurs et plus particulièrement les plantes tinctoriales qui sont une chose intéressante à rendre au pays. Les anciens se rappellent du « bleu-charrette » qui vient effectivement des pastels que nous sommes en train de restaurer. Nous privilégions aussi d'autres activités utiles au pays comme l'atelier vélo où sont réparés des vélos ce qui permet aux jeunes des villages alentour d'apprendre avec nous à réparer et entretenir leur vélo ; des locations de vélos en été pour les touristes .

C'est un projet qui ne date que de quatre ans et qui a de la peine, d'ailleurs à se construire, mais qui, dans la peine, va se construire très bien. Voilà

Mr Szersnovicz

Merci Georges

Nous voici donc arrivés au moment des questions et échanges. Quelqu'un veut-il commencer ou souhaitez-vous que l'on fasse d'abord une synthèse ?

Georges Soleilhet

Je pense qu'il y a des questions extrêmement importantes qui peuvent être débattues notamment la notion d'acquisition ou de restauration des capacités, la notion de personne ou de handicap. On ne l'a pas fait ce matin à propos des enfants au sujet desquels il aurait été

intéressant de réfléchir sur la question des apprentissages, par exemple. Education et scolarité, il y avait la question d'apprendre à vivre, d'accord, ce qui est apprendre les lois de la vie, les plaisirs, les recevoir. Peut-être est-ce l'occasion à propos des adultes de réfléchir à cette notion d'apprentissage : à partir de quoi ? quelles sont les capacités qui sont dites quasi nulles chez les autistes d'après l'OMS et les américains, etc.. A propos de 30 ans de travail, qu'en est-il de ce point de vue-là ? Par exemple, à Casadevall, Vigo, où il s'agit d'adultes, en arrive-t-on à penser comme nous nous en rendons compte ici, que les capacités se restaurent et viennent, sont là au rendez-vous quand on donne rendez-vous à la personne et non pas au handicapé ? C'est une question que je pose très concrètement.

Francès Pellach

Merci pour la question. Il y a une chose que je veux préciser par rapport au travail des pensionnaires. Je suis d'accord avec toi. Par exemple, nous avons, comme le Grand Réal, un restaurant, à Mas Casadevall. Au début, nous ne faisons les repas que sur commande et la mise en place de cet atelier a été très difficile. Georges a insisté souvent et nous a dit que cela ne pouvait pas fonctionner ainsi, qu'il faut proposer aux pensionnaires un travail normal. Nous l'avons écouté et décidé que l'atelier serait ouvert tous les jours de 9 heures du matin à 5 heures du soir et que le restaurant serait ouvert de 13 heures à 15 heures et alors qui veut peut venir manger là. Nous avons commencé par une petite activité parce que nous avons pensé « nos jeunes seront capables de » alors que la question doit être « nous serons capables de ». Maintenant cela marche très bien et je dois dire qu'à partir du moment où nous avons proposé un travail normal, un contact avec la réalité, une relation normale avec les clients, les capacités des jeunes qui travaillent au restaurant se sont beaucoup améliorées et d'autres ont commencé à y travailler et cela s'est aussi traduit par une amélioration de la qualité de la vie des pensionnaires dans leur vie personnelle au foyer. Tout à l'heure, Jacques a parlé de la relation entre le foyer et le lieu de travail. Mon expérience à Mas Casadevall correspond à la tienne.

Mr Szersnovicz

Merci beaucoup. Je crois qu'il y avait une question de Monsieur Bernard Dugeon-d'Astros

Mr Bernard Dugeon d'Astros

Simplement, combien y a-t-il de pensionnaires, au total, enfants et adultes, dans l'ensemble des établissements de l'institution. ?

Mr Soleilhet

Il y a 27 pensionnaires aux Ateliers-Foyers de Valbonne, trois maisons de 9 pensionnaires, à la Bourguette il y a 26 enfants, mais en réalité un peu plus en raison des jeunes adultes maintenus au titre de l'amendement Creton, et au Grand Réal ils sont 38. Et à Casadevall ?

Mr Frances Pellach

A Casadevall c'est seulement un centre pour adultes. Il n'y a pas d'enfants. Il y a 26 personnes qui habitent avec nous et en plus de ces 26 pensionnaires, il y a 8 personnes qui viennent travailler avec nous dans la journée. Pour le moment nous n'envisageons pas de créer d'autres places, mais nous nous préoccupons d'envisager l'avenir pour les personnes âgées, ce qui libèrera des places par la suite, lorsque les aînés partiront.

Mr Frank Attali

Moi je voulais avoir une précision. Vous avez créé directement une structure pour adultes. Vous aussi, docteur Jimenez. Nous allons bientôt être dans le même cas dans le Berry.

Au niveau du choix des personnes, vous a-t-on soumis un choix particulier, en fonction de leur niveau ? Ma deuxième question concerne le temps de réactivité approximatif de la prise en charge par rapport aux personnes accueillies.

Mr Frances Pellach

A Mas Casadevall, comme je l'ai dit, il n'y a pas d'enfants. Mais lorsque nous avons commencé à travailler avec les adultes nous étions tous employés dans des structures pour enfants et nous cherchions précisément à trouver la continuité du travail pour les adolescents. Puis sont venues d'autres personnes qui étaient dans d'autres institutions pour enfants.

Mr Frank Attali

Je voudrais poser la même question à Germain. Comment avez-vous recruté ?

Mr Germain Lafrenière

Il faut préciser que chez nous les adultes résident soit chez leurs parents ou dans des foyers. Le choix pour les 19 jeunes adultes qui participent aux activités s'est, au démarrage, sciemment porté sur des personnes autistes suffisamment autonomes pour pouvoir démontrer que c'est faisable. Ceci pour pouvoir s'occuper ensuite de personnes moins autonomes.

Docteur Jimenez

Par exemple à Vigo nous n'avons pas de restaurant comme ici au Grand Réal ou à Mas Casadevall. Nous avons mis en marche un service de physiothérapie pour les personnes alentour. Nous voulions par là créer un lien avec la population. Ce sont nos voisins qui dépendent de nous pour ces soins. C'est une sorte d'intégration à l'envers et cela marche très bien. C'est donc le même système, comme un magasin ou un restaurant.

Georges Soleilhet

C'est la restauration au sens étymologique du terme.

Question

Moi ce qui m'intéresse c'est ce que Georges Soleilhet a évoqué, cette notion de passerelles qui manque encore en France. Quelle passerelle entre un FAM et un CAT. Je pense que ce qu'on a du mal à voir c'est ce qui s'est passé au moment de l'enfance, de l'adolescence et ces mêmes personnes pouvant être dans un CAT. On se dit que si ces personnes n'avaient pas eu un continuum de prise en charge, elles n'auraient pas pu en arriver là. Je voulais poser la question à Monsieur Soleilhet, savoir comment vous avez recruté les adultes ? Je voulais savoir si en Espagne ou au Québec les initiatives étaient aussi issues des associations de parents et quels sont alors les liens avec les professionnels.

Docteur Jimenez

Je crois que la problématique des personnes avec autisme est tellement compliquée cela ne doit pas rester un problème familial, il faut que tout le monde intervienne. C'est comme la guerre, si elle n'est faite que par des militaires, cela ne marche pas.

Mr Lafrenière

Chez nous se sont des parents qui s'unissent avec des professionnels et qui montent des services. Lorsque les enfants ont environ 16 ans on mise plus sur le plan d'apprentissage du travail, et moins sur le plan des acquisitions académiques. Lorsqu'ils atteignent 21 ans on leur propose une véritable mise au travail.

Question

Est-ce qu'il y a une véritable intégration scolaire ?

Mr Lafrenière

Oui, absolument.

Mr Szersnovicz

Madame, pouvez-vous reformuler votre question à Georges ?

Question

Je vous demande ce qu'on peut faire dans une institution comme ici, avec un IME et ensuite un CAT et j'ai du mal à voir comment sont recrutés les adultes en Espagne et au Québec car en France, nous avons actuellement beaucoup d'adultes autistes qui n'ont pas les capacités de ceux dont vous parlez ici.

Question

Une question tout à fait différente. On est tous confrontés à notre identité sociale et productive et je comprends que ce soit primordial pour l'intégration de ces adultes en difficulté. Moi, je voudrais demander ce qu'on fait de la partie psycho-affective et psycho-sensorielle tellement développées chez ces personnes. Est-ce que dans vos institutions vous pouvez accueillir les couples ? Comment faites-vous pour assumer cette relation affective ? Comment pouvez-vous gérer les frustrations humaines qui en résultent. Comment pouvez-vous assurer le suivi entre l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte.

Frances Pellach

Pour le moment à Mas Casadevall il n'y a pas de couple dans le sens dont vous parlez. Mon opinion est que tout le monde a droit à son affectivité et nous devons réagir à cela selon chaque personne. La question se pose pour eux comme pour mon fils par exemple. Il n'y a pas de différence. Mais nous n'avons pas encore d'expérience, nous sommes trop jeunes encore.

Mr Jimenez

Je comprends très bien ce dont vous parlez, mais je ne sais pas si je peux vous répondre. Il y a une sorte de progression de la demande. En Espagne nous avons actuellement un projet de loi disant que l'éducation continue à l'âge adulte pour les personnes autistes. C'est un début. Les familles ont demandé à pouvoir bénéficier d'une psychothérapie de groupe, par exemple, avec des professionnels hors de l'institution. Tout viendra petit à petit.

Question

Je suis Thierry Dufont, je suis éducateur au Grand Réal, au restaurant. Je voudrais rebondir par rapport à ce qui a été dit sur les compétences professionnelles. D'après mon expérience le travail, par exemple à l'auberge, les acquisitions que peuvent faire les pensionnaires, ne peuvent pas se faire sans un collectif institutionnel, sans les réunions y compris avec les personnels des foyers. Je pense aussi que ces acquis professionnels sont des acquis de l'être dans son entier. Ce ne sont pas juste des techniques, c'est d'abord un travail dans le temps qui se répercute sur l'ensemble de sa vie.

Question

Je voudrais demander aux messieurs qui viennent d'Espagne et du Québec comment ils envisagent la séparation affective d'avec la famille qui ne se fait pas automatiquement comme avec les enfants dits normaux.

Mr Frances Pellach

Il est difficile de répondre parce que je pense que cela dépend essentiellement de chaque personne. Mon expérience après seulement 8 années à Mas Casadevall avec des adultes me fait dire qu'on doit donner à la personne autiste sa place de personne. Elle n'est pas toujours petite, sans capacités. Si on considère la personne comme une adulte la séparation devient alors un phénomène normal. La séparation n'est pas quelque chose de mauvais, mais correspond à l'acquisition d'une certaine autonomie qui constitue un aspect important de la qualité de vie de chaque personne.

Docteur Jimenez

Je suis d'accord. Cela dépend de chaque cas. Pourquoi serait-ce différent d'avec une personne normale ? Notre expérience nous a fait rencontrer des cas très différents, depuis les familles qui ne veulent plus du tout s'occuper de leur adulte parce que c'est trop difficile, qu'ils sont dépassés par le problème, jusqu'aux familles qui continuent de parler d' « école » pour des adultes qui viennent au centre de travail. Il y a aussi des familles qui acceptent parfaitement que leur adulte puisse avoir son indépendance son travail. Souvent ce n'est pas le problème de la personne avec autisme, mais le problème des professionnels qui n'ont pas bien fait leur travail ou encore celui de la famille pour des raisons qu'il faut aussi diagnostiquer.

Mr Lafrenière

Pour revenir sur votre question , Madame, pour nous au Québec la tendance actuelle est d'associer le plus possible la famille au service que l'on donne aux personnes. Au niveau de l'habitation, il y a des foyers et on veut développer davantage des appartements avec un encadrement d'aide à ces personnes.

Mr Jacques Arutunian

Il me semble que la problématique de la séparation se pose comme dans toute famille. Je dis cela pour essayer de relativiser ce qui pourrait être vécu comme une douleur qui serait vécue comme supplémentaire liée à l'autisme. Cela se pose pourtant à tous. Ce matin le docteur Monod a montré que la séparation pouvait avoir un aspect structurant aussi bien pour la personne autiste que pour sa famille. La séparation est peut-être au contraire ce qui va permettre l'établissement d'une véritable relation.

Mr Chossy

Je voudrais intervenir. Mais auparavant, je constate que vous êtes nombreux à ventiler égoïstement votre espace, tournez votre effort vers la tribune, cela nous arrangerait. Je voudrais tenter une réponse à la question qui est évoquée. Vous avez parlé de séparation affective. On sait que c'est plus qu'une séparation, c'est un déchirement. J'ai déjà évoqué cette question avec Frank il y a quelques jours et je vais vous livrer un exemple pour illustrer ce que je veux dire. Je connais une famille dont le papa a 82 ans et la maman 83. Leur enfant, il s'appelle Patrick, a 54 ans. Ils ne l'ont jamais quitté. Aujourd'hui, bien sur, ils se posent la bonne question , car il faut bien envisager une séparation proche, et définitive celle-là. Nous avons réfléchi à quelques uns et avec le maire de la commune nous avons trouvé la possibilité de mettre à la disposition de personnes handicapées – y compris pour Patrick bien sûr- six logements, des studios, à côté d'un établissement pour personnes âgées, avec un rattachement administratif et médical, le personnel médical de l'établissement pouvant intervenir si nécessaire. Lorsqu'on trouve cette solution on est assez heureux de pouvoir la proposer aux parents. Mais ils la refusent parce qu'ils ne sont plus capables d'aller au bout de la démarche. La réponse, , c'est peut-être l'accueil temporaire qui est entrain de s'officialiser. Si on pouvait

commencer par une journée d'abord, un week-end ensuite, puis une semaine, puis un peu plus on habituerait tout le monde et il n'y aurait pas ce déchirement douloureux. Il faut envisager l'accueil temporaire comme une de ces solutions par rapport à la séparation affective.

Madame Schmitt

Ne se trompe-t-on pas un petit peu lorsqu'on parle d'autonomie ? Pour être autonome, il faut d'abord être, tout court, et souvent on n'en « est » pas encore là. Je crains qu'on plaque trop souvent sur des personnes autistes des bonnes idées qu'on aurait par ailleurs. C'est exact que pour tout adolescent, on a envie qu'il devienne autonome. C'est normal qu'un parent souhaite que son enfant devienne autonome. Mais je crains qu'on manipule un peu un mythe. Je voudrais dire aussi quelque chose par rapport à cette séparation, par rapport au fait qu'un enfant devient grand et s'éloigne de nous parents. C'est quelque chose qui se fait normalement pour un enfant « ordinaire ». Lorsqu'il a 14 ans, il a son vélomoteur et il part en disant qu'il revient à 5 heures. S'il revient à 5 heures ½ on le gronde. Quand a 16 il vous dit « je rentre ce soir » et quand il a 18 ans, il vous dit rien du tout et ainsi, petit à petit, il nous apprend à devenir autonome par rapport à notre enfant. Mais l'enfant autiste, lui, il ne sait pas comment faire pour nous apprendre cela.

Question

Une question aux médecins ici pour savoir si nos amis espagnols et québécois auraient connaissance de méthodes qui seraient efficaces qui seraient mieux validées que ce qui est le cas en France

Mr Lafrenière

Il existe beaucoup de méthodes, certains parlent de la méthode TEACCH, d'autres sont satisfaits d'autres méthodes. Il y a actuellement une méthode qui provient de San Diego aux Etats Unis et qui dit que l'autisme serait dû à des problèmes gastriques. Il y a aussi une autre approche au niveau de l'alimentation. Il faut être très prudents. Les parents sont particulièrement fragiles lorsqu'ils viennent d'avoir le diagnostic d'autisme. C'est à nous de documenter et d'informer les parents.

Mr Frank Attali

Ce n'est pas une question, mais une réaction par rapport à la notion d'autonomie. Cette autonomie, je ne sais pas s'il faut y croire comme à la panacée, mais je parlerais plutôt de liberté. J'ai eu une tranche de vie assez exceptionnelle avec un pensionnaire du Grand Réal. On prenait l'apéritif avec Georges et il lui expliquait qu'à Bourges il allait y avoir un centre pour adultes bientôt et qu'il pourrait y amener ses compétences, son savoir-faire. Si on parle d'autonomie, effectivement, il ne peut pas prendre sa voiture et venir. Mais si on parle de liberté, il peut choisir de venir travailler là et effectivement cela l'intéresse, mais avec ses interrogations. Il a demandé « mais si au bout de deux heures cela va mal ? » Il demandait donc si nous pourrions lui fournir le même service, le même soutien. Donc son choix, sa liberté de choisir était là, puisqu'il a pu dire que cela l'intéresse.

Question

Melle Grilli : je sors un peu de la problématique de l'autonomie. C'est une question à Monsieur Lafrenière. Vous avez dit que l'état n'intervient que pour 30% du financement du fonctionnement des établissements. Je voulais savoir, pour le reste, est-ce que c'est la société qui est plus concernée et les gens qui donnent, ou comment cela se passe ? Nous, quand on veut ouvrir une institution, l'état nous oblige à franchir de nombreux obstacles. Lorsque l'état

intervient moins au niveau du financement est-ce qu'il y a moins de difficultés administratives pour ouvrir un établissement ?

Mr Lafrenière

Oui et non. Oui dans le sens qu'il y a moins de bureaucratie. Mais c'est plus complexe, parce qu'il faut trouver le reste de financement, soit auprès de partenaires, soit par des levées de fonds qui consistent à créer des activités et à trouver de l'argent à partir de ces activités-là. C'est fait par des gens qui sont bénévoles, qui croient en notre mission et qui vont chercher des fonds qui viennent de la société pour financer l'activité.

Mr Attali

Tu peux ajouter peut-être que dans une année vous faites environ 120 demandes de subventions.

Mr Lafrenière

Non, ça, c'est les mauvaises années. D'habitude nous faisons entre 160 et 180 demandes de subventions et d'aides privées ou a des corporations publiques, des corporations pharmaceutiques par exemple, ou des compagnies d'assurances . Cela prend presque le temps de quelqu'un à plein temps pour faire cela.

Question

Marie-Noëlle Brochier. Je suis éducatrice à l'IME Le Thor et je m'occupe d'enfants, enfin d'adolescents autistiques. Quand on arrive à fin de prise en charge, à 16 ans chez nous, on a énormément de mal à trouver une place pour ces enfants. Il manque cruellement de places pour les enfants de 16 à 20 ans et plus. C'est peut-être une interpellation pour Mr Chossy. Et on a beaucoup parlé tout à l'heure de l'autonomie des enfants et de la difficulté des parents à se séparer de leur enfant. Il y a de nombreux parents qui expriment le désir de prendre de la distance par rapport à des enfants qui présentent des troubles du comportement graves et pour ces enfants-là il existe encore moins de places que pour les autres. C'est un problème bien connu et non résolu.

Mr Soleilhet

Excusez-moi, pourquoi votre association gestionnaire, l'ADAPEI, ne crée-t-elle pas ces places ?

Question

Mr Leylavergne. J'ai un fils au CAT du Grand Réal. Ce n'est pas une question, c'est pour rebondir sur ce que disait notre invité canadien. Je pense que je vais jeter un pavé dans la mare. Mais quand on voit les capitaux qui sont investis dans le sport et en particulier dans les équipes de foot, pour le transfert des différents joueurs et l'argent que mettent les sponsors dans les équipes de foot, il y aurait combien d'établissements qui pourraient être créés.

Mr Battilana

Mais les autistes ne vont jamais remplir les stades, c'est ça le plus difficile. Je voudrais demander à nos amis espagnols comment se passe le financement chez eux.

Dr Jimenez

Chez nous c'est l'état. Mais chez nous tout passe par la communauté autonome et dans notre cas c'est la communauté de Galice. Pour les personnes autistes il y a une sorte de prix à la place qui est très faible et qui dépend de l'administration publique. Il y a en Espagne une loi

qui dit que toute personne qui a un handicap supérieur à un certain degré, et quelque soit le niveau de revenus de la famille, a droit à une allocation. Nous rassemblons ces deux financements, le prix de journée à la place et l'allocation que reçoit la famille et ainsi nous arrivons à fonctionner, pas tellement bien, mais à fonctionner tout de même. Nous sommes entrain de faire des revendications parce que les prix de journée à la place sont très faibles et en plus, ils sont différents d'une Communauté Autonome à l'autre.

Frances Pellach

En Catalogne, la proportion d'apport de l'état pour chaque personne est d'environ 65%. Le reste, chaque association doit chercher l'argent. Une partie de ce qui manque est payé par la famille lorsque c'est possible. Il manque toujours beaucoup d'argent et l'association doit le chercher, je ne sais pas où.

Intervention de Madame Foucré

A propos de ce que disait la dame à propos des autistes dits difficiles, pour lesquels il n'y a pas de financement en dehors des hôpitaux psychiatriques. Je suis présidente d'une association dans les Alpes Maritimes. Nous élaborons un projet pour 16 adultes autistes avec une extension pour 24. Dans le cadre de l'élaboration de ce projet j'ai rencontré le chef de secteur psychiatrique qui m'a dit « Vous, les parents, il est grand temps que vous vous bougiez, parce que vos enfants autistes, il y en a marre de les avoir en psychiatrie. Lorsque vous créez des structures vous les créez en nombre insuffisant et en plus vous les créez pour les autistes faciles ». Moi je suis d'accord avec cela, lui ai-je dit. Moi, avec mon cœur de maman, je suis d'accord, si on me donne l'autorisation, de créer demain 20 structures pour tous, en espérant pour chacun un accès à l'autonomie. Mais cela fait 5 ans que nous nous battons pour ouvrir 16 lits, en espérant une extension à 24. Alors il m'a dit « votre rôle est de faire bouger les pouvoirs publics ». Il a raison car en effet les services psychiatriques ne sont pas faits pour les autistes, mais il n'y a quasiment rien pour accueillir les personnes les plus difficiles. Il n'y a pas de bonne prise en charge. Le rôle des parents est de déposer un maximum de projets, même si c'est le parcours du combattant, il faut entrer en contact avec d'autres associations et il faut aller voir les élus tout le temps, tout le temps, tout le temps. On fait le maximum, mais malheureusement il y en a encore beaucoup sur le bord de la route et c'est vraiment un problème de financement. Il faut être positif aussi : même si on ne sait pas encore beaucoup sur l'autisme, on sait néanmoins bien des choses au niveau de la prise en charge des troubles du comportement. Ils ont droit d'être autistes, mais passer sa vie en psychiatrie n'est pas normal non plus. Voilà ce que je voulais dire.

Question

Mr Sauer. C'est en droite ligne avec le financement, le nerf de la guerre. Aujourd'hui nous sommes un peu européens ici, et même au-delà. J'ai un peu travaillé pour des projets européens, notamment dans le domaine de l'éducation. Nous n'utilisons qu'une partie des fonds transfrontaliers, dans les plans interrégionaux puisqu'il s'agit finalement d'une vie normale. Je suis persuadé qu'il y a là une source énorme.

Mr Szersnovicz

Peut-être Monsieur Chossy pourra-t-il revenir sur la question de l'Europe dans son intervention de tout à l'heure.

Question

Mr Escudier, parent.

C'est à propos d'une question que je crois cruciale car elle est au centre du relationnel entre parents et enfants autistes, entre éducateurs, soignants, et enfants autistes. Disons entre autistes et nous qui ne sommes pas tout à fait autistes, nous avons cette chance. Question cruciale au croisement, je veux dire que j'ai entendu ce matin de la part du docteur Monod, et il l'a fait d'une manière particulièrement pointue, tout ce qui fait différence entre les autistes et nous. Je n'ose pas dire tout ce qui leur manque, car en France, lorsqu'on parle des manques, on est déjà dans le registre péjoratif de tout ce que représentent les psychoses dans l'imaginaire des gens. Mais justement autisme et psychose dans leur différence aussi bien que dans leurs parties communes indiquent bien que ce qui fait différence c'est cette absence d'advenu de l'enfant psychotique et de l'enfant autiste à la dimension symbolique. Or ce n'est pas un terrain facile, ce n'est pas un terrain représentable. c'est encore moins un terrain social, mais malgré tout il n'y aurait pas de social sans la dimension symbolique. Je crois que pas mal de problèmes d'angoisse des parents vont passer par la méconnaissance de cette réalité là, par la proximité aussi qui est la leur dans les phénomènes réactifs, nous en savons tous quelque chose. Mais du côté des soignants et des thérapeutes, la question est aussi cruciale car, quand nous leur parlons, nous ne savons pas d'où nous leur parlons. Quand ils nous parlent, nous ne savons pas, enfin nous le savons, mais nous ne sommes pas toujours au fait qu'ils n'habitent pas leur langage. Alors, autonomie ou séparation ? Il y a une séparation de structure qui est fondamentale. C'est vers celle-là qu'il est très difficile d'aller, parce que toutes les défenses, tous les aspects réactifs s'enchaînent et font qu'on ne peut pas s'entendre quand on essaye d'en parler. La question de fond, elle serait quête si nous nous y engageons, si nous tentions d'aborder cela, que nous recouvrons avec nos phantasmes, avec la meilleure volonté du monde et en toute humanité. Et justement, le langage c'est l'humus de l'humanité.

Mr Szersnovicz

Je propose que nous nous attachions à la dernière question avant la courte pause

Question

Je voulais intervenir dans la droite ligne des questions sur les moyens parce qu'il me semble que depuis ce matin énormément d'idées sont exposées, énormément d'énergie et de désirs de faire quelque chose. Et en même temps on nous demande depuis trente ans de faire remonter les besoins aux tutelles et depuis trente ans on ne voit rien venir. Je suis psychiatre dans le secteur adulte. Vous avez du rencontrer un pédopsychiatre d'intersecteur, madame. Il y a schisme actuellement entre ce qui se passe pour les enfants et ce qui se passe pour les adultes. Il n'y a pas de continuum en France. Il n'y a pas de structures pour les adultes autistes en France, il y a là une carence majeure. On demande aux parents de créer, mais pourquoi demande-t-on aux parents ? parce que tout simplement quand les professionnels font remonter cette carence qui est majeure, ils ne sont pas écoutés alors que les parents le sont peut-être un peu plus.

Mr Szersnovicz

Je crois que Monsieur Chossy vous a particulièrement entendu, Madame.

La dernière des der

Question

Je voulais rebondir sur la question des autistes difficiles. Je me pose la question parce qu'il y a des adolescents difficiles aussi et en peu de temps on a créé des structures pour eux pour qu'il n'aillent pas en prison. Pourquoi n'a-t-on pas créé des structures pour autistes pour qu'ils n'aillent pas en psychiatrie ?

Mr Szersnovicz

Je crois que Monsieur Avril a une réponse à vous apporter

Mr Avril

Je pense qu'il faut dire que dans la région il y a quand même beaucoup plus de places qui ont été créées pour les autistes que de places en centres d'éducation renforcée. Il faut ramener les choses à leur juste mesure.

Mr Szersnovicz

Nous allons prendre dix minutes de pause pour souffler un peu.

Pause

Docteur Battilana

La dernière partie de notre colloque est consacrée à l'intervention de nos partenaires, parmi lesquels il y a les tutelles avec lesquelles nous travaillons. La Fondation France Télécom aurait du être là aussi, mais la représentante s'est excusée car elle a été empêchée au dernier moment.

Nous aurons comme intervention, tout d'abord Mr Chossy qui va faire un peu une synthèse de la journée à la lumière de sa mission auprès du premier ministre, Madame le docteur Cresson qui interviendra au niveau de la Drass avec Mr Jean Avril, Monsieur Ragonnet qui interviendra au titre du Conseil Général de Vaucluse, et puis Monsieur Lovisolo, maire de la Tour d'Aigues, le village qui est un de nos partenaires depuis le début de la Bourguette..

Monsieur Chossy

J'ai deux bonheurs à partager avec vous et ensuite un malheur à assumer tout seul. Deux bonheurs, c'est d'abord de célébrer avec vous l'anniversaire de la Bourguette, un événement, c'est quelque chose qui montre que quand on s'engage on le fait avec une certaine réussite et participer à ce trentième anniversaire est pour moi un bonheur. Le deuxième bonheur c'est d'avoir tout au long de cette journée participé à vos échanges et d'avoir enrichi une partie de ma mission par les observations que vous avez amenées. Et puis le malheur que je vais assumer, c'est que je serai obligé de vous quitter dès la fin de mon intervention pour des questions d'horaire. La route est longue et il faudra qu'on puisse rentrer assez vite, mais je suis navré très franchement d'avoir à partir avant la fin.

Ma mission consiste d'abord à me préoccuper de ce qui vous préoccupe, de savoir et de comprendre quels sont les points sur lesquels nous fonctionnons mal ou sur lesquels nous ne fonctionnons pas du tout. On est dans un manque cruel de places, je l'ai entendu, à la fois pour enfants, pour adolescents ou pour adultes et Madame Schmitt l'a ajouté aussi tout à l'heure dans mon oreille droite, pour les personnes qui vont inévitablement vieillir, manque de places a tel point que certains ont trouvé une solution en envoyant le membre de leur famille malade en Belgique, ce qui est une anomalie dans notre système. 3 000 résidents français sont accueillis actuellement en Belgique. J'ai vu deux de ces établissements, j'ai vu le pire et j'ai vu le meilleur en voyant les deux. Mais je ne veux pas développer cela plus longuement. C'est une anomalie parce que les prix de journée sont pris en charge par la France, par la Sécurité Sociale pour la partie qui lui revient et par les Conseils Généraux pour la partie à leur charge. C'est un moyen facile de ne pas apporter de solution physique à des gens qui les ont recherchées. Pour aller résider en Belgique il suffit de donner une simple raison: il faut pouvoir prouver qu'on a essuyé deux refus de prise en charge en France. Combien d'entre vous avant d'avoir trouvé la Bourguette ont cherché vainement et ont essuyé x refus. Je

voudrais le dénoncer, ce sera un des aspects de ma mission, et j'ai déjà commencé dans le budget que j'ai défendu à l'Assemblée nationale. Mais on peut se dire aussi que s'il fallait rapatrier ces 3000 résidents, cela nous poserait un sacré problème. Néanmoins il faudra s'en préoccuper et cela au plus vite.

Le manque de places, je le trouve ici comme je l'ai recensé ailleurs. Mais je suis heureux de trouver des solutions comme celles qui vous ont été présentées ici, comme celles qui se préparent avec Frank, ce matin. C'est assez exceptionnel ce qui se fait ici ; cela tourne autour de la vie de la personne, c'est l'individu qui est valorisé ; ce n'est pas une structure qu'on a mise en avant, c'est la personne humaine qui y travaille, y vit, y réside et c'est assez exceptionnel dans notre système de fonctionnement. Il faudrait s'inspirer de cette expérience-là pour que d'autres puissent s'inspirer de cette philosophie, celle qui consiste à dire, Georges, on vient ici faire ses courses, on vient acheter l'huile, ce n'est pas l'autiste qu'on vient voir, c'est celui qui a fabriqué l'huile. Cela, c'est important et c'est quelque chose qui est rare et qu'il faut mettre en avant. Dans les textes qui vont venir, je le redis, il faudra s'inspirer de cela pour personnaliser les aides qu'on peut apporter à la personne handicapée. Que chaque projet soit individualisé. Cela peut s'inscrire dans les textes, cela peut être l'article I d'une nouvelle loi. Faire en sorte que l'on fabrique avec la personne ou avec son tuteur un projet de vie qui sera forcément évolutif ; on n'est pas condamné à vivre toujours au même endroit, on n'est pas condamné à faire toujours la même chose. On n'est pas condamné à avoir toujours la même façon de vivre. Il faut donc que le projet évolue, et, bien entendu, faire évoluer ce qu'on appelle la compensation. Chaque projet de vie doit être financé individuellement et, à partir de là, permettre, obliger les établissements à s'intéresser au sort des personnes. Voilà la philosophie du texte à venir sur l'évolution de la loi de 1975.

Cette identification des problèmes passe aussi par une meilleure intégration dans la vie sociale, dans la vie tout court. Et cela se pratique de la manière suivante. D'abord l'intégration, ce n'est pas uniquement l'intégration scolaire ou l'intégration professionnelle. C'est aussi l'intégration dans la famille. Chacun de vous ici qui a été mis en contact avec l'autisme a été mis en déroute complète et l'est peut-être encore. Il y a eu un déchirement, il y a eu une douleur profonde, des problèmes à l'intérieur de la famille, et cela ne peut pas s'écrire dans les textes. L'intégration familiale, c'est quelque chose qu'il faut évoquer de plus en plus. Il faut trouver des réponses qui soient des réponses associatives, par exemple. Cela ne peut pas être des réponses législatives, réponses qui permettent aux familles de se retrouver moins seules et d'avoir très vite le réconfort nécessaire pour pouvoir affronter les durs événements auxquels ils sont confrontés et auxquels ils seront confrontés. On ne parle pas de cette intégration, de ces difficultés et chacun de vous, ici, l'a vécu et continue peut-être encore de le vivre ; c'est inadmissible, c'est intolérable.

Après on peut parler, bien sûr, de l'intégration scolaire en se disant, sans se voiler la face, ou sans se donner de mauvais ou de bons prétextes que l'intégration scolaire n'est pas possible pour tout le monde. Il faut le dire, il faut l'admettre, mais il faut tendre à ce que cette intégration scolaire soit mise en œuvre. Il faut mettre l'éducation nationale devant ses obligations. C'est déjà inscrit dans les textes et cela doit devenir une réalité. Je vais vous donner une idée qu'on inscrira sans doute dans la loi : il faut obliger l'école du quartier d'accepter l'inscription de l'enfant handicapé. Vous avez un enfant autiste, vous allez l'inscrire normalement à l'école du quartier. C'est à l'éducation nationale, c'est à l'équipe pédagogique à vous mettre en relation, si elle n'est pas capable d'assumer cette responsabilité, avec un réseau qui vous permettra de répondre aux besoins de votre enfant. C'est lourd de symbole. Il n'y a aucune raison de devoir faire le parcours du combattant, d'aller chercher ailleurs des réponses que l'on doit normalement avoir dans son quartier. Comme n'importe quel enfant, on a le droit au moins, de l'inscrire à l'école du quartier et c'est à l'Education Nationale qu'il appartiendra de trouver des solutions qui permettront d'avoir une intégration

scolaire la plus réussie .Alors l'enseignant ne pourra plus dire « je ne peux pas parce que j'ai déjà une classe de trente élèves, je ne peux pas parce qu'il n'y a pas de médecin , pas d'éducateur ». Il est inadmissible qu'on vous donne encore tous ces prétextes, les uns après les autres, les uns sans les autres ou tous à la fois. L'Education nationale doit être mise devant ses responsabilités. Et puis, vous le savez, il y a des équipes pédagogiques qui sont merveilleusement motivées et qui font des choses qui sont tout à fait exemplaires et cela, il faut le dire aussi et le dire très fort. Il faut que dans le texte à venir on puisse imposer cette volonté d'intégration scolaire.

Et puis, bien sur, l'intégration professionnelle, c'est apprendre à travailler pour gagner sa liberté,- je vais retenir ce que tu as dit ce matin, Frank- c'est trouver quelque part les moyens d'élargir les limites de son autonomie et de sa propre liberté, apprendre à travailler, c'est apprendre à travailler comme on le fait ici, dans ce département, avec l'exemple de ce qui se passe ici, c'est la façon d'impliquer la personne handicapée, la personne autiste, dans le monde ordinaire. Mais ce sont là des mots qu'il ne faudrait pas avoir besoin de prononcer. C'est assez curieux d'opposer deux mondes, le monde handicapé et le monde ordinaire. Mais au moins ici, on donne l'occasion à ceux qui sont fragilisés par le handicap l'occasion de vivre une autre vie. Et c'est des centres de ce type qu'il faut ouvrir. Dans le budget précédent , j'étais rapporteur du budget sur le handicap. Je ne veux pas vanter les mérites de ce budget mais juste isoler un fait que j'ai d'ailleurs évoqué avec Madame Schmitt tout à l'heure. Une ministre était très fière de dire – et elle avait raison d'ailleurs – « j'ai créé 3 000 places de CAT de plus ». Et moi je lui ai dit « dans mon département cela n'en fait que 27 ». 3000 sur le plan national, cela crée une impression forte, mais quand on revient sur le plan local et qu'on le divise par départements cela ne fait pas beaucoup. Je n'étais pas très fier de ce résultat. C'est vrai que j'ai fait voter ces 3000 places mais finalement on n'a pu en revendiquer que 27 dans mon département de la Loire, ce n'est pas énorme. Tout cela pour vous dire qu'il faut dans toute chose éviter le saupoudrage et les effets d'annonce. Il faut quand même parler de ce qui est, il faut dire les choses telles qu'elles sont, il ne faut pas essayer de les camoufler dans un enrobage quelques fois assez indigeste. Pour ce qui est de la vie professionnelle, il faut quand même essayer de faire en sorte que les personnes fragilisées par le handicap puissent se retrouver dans la vie commune, dans la vie courante et à travers de ce qu'on appelle les ateliers protégés, je crois que l'on peut trouver des solutions. Il faut des établissements, des entreprises adaptées, ce qui me semble un terme plus proche de ce que nous défendons les uns et les autres et dans ces entreprises adaptées il faut que la personne trouve son épanouissement pour aussi aller au plus vite s'affronter au milieu ordinaire.

Il y a des organismes qui existent, dont l'AGEFIPH qui est un organisme national qui a pour mission d'apporter des compensations aux entreprises pour adapter des postes. C'est une bonne démarche mais vous savez comment cela fonctionne. Pour ceux qui le savent, le vais le rappeler et pour ceux qui l'ignorent, je vais vous le dire. L'AGEFIPH, c'est un organisme collecteur de la prime que doit payer tout employeur de plus de 20 salariés qui n'emploie pas de personne handicapée. C'est une énorme titre lire, mais qui est mal gérée, mal utilisée. C'est un premier aspect. Mais pourquoi n'intègre-t-on pas les 6% de personnes handicapées, puisqu'il y a un quota malheureux, dans les entreprises. Je vais vous le dire aussi, comme je l'ai compris. On dit partout dans les entreprises – mais ici, Georges, vous en faites la démonstration inverse – on dit partout dans les grosses entreprises que la personne handicapée finalement n'est pas le virtuose de la productivité. Donc on a à faire à des DRH, - des directeurs des ressources humaines ,un terme extraordinaire – qui disent « je ne vais pas le prendre celui-là, parce qu'il n'est pas comme les autres, il ne va pas travailler au même rythme que les autres, il ne m'intéresse pas ». Ce n'est pas la ressource humaine qu'ils

envisagent à travers cette réponse, c'est la ressource économique, alors ils préfèrent payer la prime à l'AGEFIPH.

Mais dans les entreprises de moins de 20 salariés, dans les entreprises qui ne sont pas soumises à ces quotas, eh bien, c'est dans ces entreprises qu'on intègre le plus. Et pourquoi ? parce que la relation humaine existe vraiment. Imaginez le papa dont le fils est handicapé – c'est un exemple que je donne là- qui va tous les matins prendre son petit blanc ou acheter son journal dans un bistrot et qui y rencontre le patron d'une PME au même bar que lui. Une relation humaine s'instaure entre les deux et un jour ou l'autre, autour d'un petit café, le papa demande au patron « dis-donc, tu ne peux pas prendre mon fils ? » et l'autre va lui dire « écoute, non, je n'ai pas de commande pour l'instant, je ne peux pas pour le moment ». Il va hésiter et lui répondra cela à peu près. Et le papa va revenir à la charge, vous le savez, tous les parents sont motivés, il va revenir à la charge. Quelques semaines après il va refaire sa demande et finalement de guerre las, ou de relation humaine en relation humaine, le chef de la PME va dire « écoute, je te le prends pour les vacances » et après il le garde. Et dans ces entreprises de moins de 20 salariés, c'est là où on trouve le plus d'intégration parce que la relation humaine est comme ici, elle est vraie, elle est chaleureuse, elle est sincère, elle est réelle et elle fait progresser les choses.

Je reviens à l'AGEFIPH : si on pouvait obliger par la loi, - puisque je vote la loi, - cet AGEFIPH à changer d'orientation, à faire plus, à permettre la formation des personnes en charge du handicap, permettre la formation des accompagnateurs dans l'atelier, permettre la formation tout autour de la personne porteuse de handicap on aurait fait un grand pas, on aurait alors confié une mission pédagogique à l'AGEFIPH plutôt qu'une mission économique. Voilà comment on pourrait faire évoluer l'intégration professionnelle.

Mais cela me fait évoquer la formation et ce que j'ai entendu encore ce matin ici et que j'entends chaque fois. Lorsqu'on est confronté au handicap on trouve en face de soi des personnes qui ne sont pas formées à la problématique du handicap. Je vais être sévère dans mon propos mais réaliste. Un médecin lorsqu'il fait ses études de médecine qui sont longues et fastidieuses, il a deux heures sur l'autisme dans son cursus. Et pourtant, c'est un des maillons essentiels, le médecin généraliste, c'est le confident, c'est celui qu'on fait venir chez soi lorsque le petit bébé tousse ou a le thermomètre qui s'affole. C'est celui qui vient le plus vite. C'est lui qui devrait savoir qu'il y a des signes particuliers, des choses qu'on observe, qui pourrait expliquer aux parents qu'on peut commencer à s'inquiéter de telle ou telle chose, mais comme il n'est pas formé, ou pas assez, comme il n'a pas eu suffisamment d'éléments dans son cursus, il ne faut pas s'étonner qu'il passe lui-même à côté. Et bien entendu, lorsqu'on peut poser le diagnostic du handicap, de l'autisme en particulier, vous le savez tous, il se passe un sacré électrochoc, c'est dur, et à partir de là la famille elle-même a besoin d'abord d'information et ensuite de formation. Faire en sorte que ceux qui sont à côté de l'enfant puissent tout de suite savoir ce qu'il faut faire ou ne pas faire, dire ou ne pas dire, où il faut aller pour trouver des solutions, ce qu'il faut faire pour trouver le plus vite possible tous ceux qui pourront apporter une solution de compensation ou de rééquilibrage rapide, utile et nécessaire. Cela devra être dans les textes. Il faudra que dans chacun des départements on puisse trouver, à l'image de ce qui disait Franck ce matin, une cellule d'alerte, faire en sorte que dans chaque département, sur une adresse identifiée, on puisse trouver quelqu'un qui réponde à toutes les préoccupations, qui fasse que dès le début, l'aiguillage soit le meilleur possible. Il ne faut pas créer, empiler les structures les unes sur les autres, mais il existe sur le plan national un CNCPH qui doit se décliner en CDCPH (Conseil Départemental Consultatif de la Personne Handicapée) c'est déjà dans les textes. Je vais demander à l'issue de ma mission, si c'est un besoin, mais j'ai cru comprendre déjà que c'en est un, la création d'une cellule autisme dans chacun de ces CDCPH, c'est à dire un groupe de personnes

compétentes, issu du monde de l'éducation et du monde associatif. Il faut certes aller encore au-delà mais cela pourrait être une des réponses possibles.

Je ne veux pas, parce que cela pourrait vous paraître fastidieux, mobiliser davantage le micro, mais il y a encore bien des choses à dire et bien des choses à faire. Avant de conclure je vais vous dire une chose. Je vais partir sans prendre la fuite. Je pars parce que je suis vraiment obligé de le faire. Je vais, pour ceux qui le veulent, vous donner mon adresse et vous m'écrivez si vous voulez qu'on se retrouve, vous me téléphonez si vous voulez qu'on se parle. C'est dans le cadre de ma mission aussi. Je m'appelle Chossy BP 141 42603 Montbrison Cedex.

Je n'ai rien à vendre, mais je m'enrichirait toujours de ce que vous m'apporterez.

Pour conclure, il y a eu pour ce qui concerne les personnes handicapées en général, les grandes époques de la charité chrétienne. On se donnait bonne conscience en allant visiter les malades dans les hôpitaux, et cela autour d'une démarche spirituelle toujours valable et que je me garderai bien de mettre en cause, au contraire, il y a maintenant l'époque de la générosité publique et cela active tous les téléthons et les choses de cet esprit-là. Il faut en arriver maintenant, demain, le plus vite possible, à la solidarité nationale. Je vais décliner quelque chose. Tant pis, je me lance : je suis défavorable au téléthon. Pourquoi ? D'abord c'est un détournement d'intention. Le téléthon, on vous capte devant votre téléviseur, on vous parle du handicap bien entendu en articulant l'émotion liée au handicap. Ici, nous avons eu l'émotion, mais c'est l'émotion sincère, c'est celle que vous vivez, c'est celle de l'exemple, c'est votre vie. Mais à la télé, c'est un piège. On vous fait voir l'émotion du handicap et l'émotion suscite la subvention et alors on prend son téléphone et on fait un don ou une promesse de don. C'est affreux. Et en plus on vous dit « vous allez payer la recherche ». C'est scandaleux ; la recherche c'est l'affaire de l'état, pas de la générosité publique. Alors, voilà où je veux en venir : par contre le fait de se mobiliser sur un objectif, d'être nombreux à travailler autour d'un phénomène de société, cela c'est toujours valable. Mais donnons-lui un objectif réel, disons par exemple que c'est pour agrémenter, disons, le confort de la personne handicapée. Alors on peut activer la mobilisation des gens, la générosité publique mais il arrive, le temps de la solidarité nationale, ça c'est plus fort. C'est bien de là qu'il faut partir. Tout à l'heure on a évoqué les financements. On vous dira de la part de la DRASS ou du Conseil Général que les financements existent, qu'ils sont, sans vouloir fâcher notre ami du Québec, beaucoup plus importants en France qu'ailleurs. Mais on ne fait pas assez d'établissements, c'est certain. Il faut mobiliser, là aussi, tout le monde sur l'objectif de la solidarité, il faut aller trouver l'argent nécessaire au développement des structures, au développement de la recherche, au développement des techniques, à la mise en place de la compensation, à la mise en place de tout ce qui est nécessaire à la vie confortable et à la vie humaine des personnes handicapées, cela se trouve par exemple, et je travaille là-dessus actuellement avec le ministère de Bercy, - ce n'est pas le plus facile- mais je vais vous le dire, je travaille sur la prise en compte d'une journée de RTT. Chacun pourrait, devrait, serait obligé de remettre une journée de RTT dans la solidarité nationale. Si on arrive à cela on n'est plus dans la charité chrétienne, dans la générosité publique, on est vraiment dans ce qu'il faudrait faire : la solidarité nationale.

Ce n'est pas forcément dans ma mission, mais on devrait pouvoir activer la solidarité nationale.

Je dois partir, mais j'ai vraiment apprécié d'être avec vous, c'est fort, c'est un réconfort et nous l'avons vécu ensemble de façon très intense, ce qui se passe ici c'est un événement, la preuve, c'est marqué là. (*montrant la Charte*) Quand je suis venu et que j'ai vu ce document qui s'appelle « la Charte » et qui est signée en fait par Georges Soleillet, je me suis dit que ma mission ne servait à rien puisque tout ce qu'il faut faire se trouve écrit là. N'oubliez pas de la lire si vous ne l'avez pas lue. C'est vraiment ce qu'il faut mettre en oeuvre. On y trouve

d'ailleurs, et je crois savoir par qui cela a été activé, l'idée d'établir une veille permanente d'écoute et d'aide pour les familles. Si on fait cela, cela profitera non seulement aux personnes autistes, mais aussi à tous les autres. Ce qu'on fait pour le plus faible d'entre nous, cela profite à l'humanité toute entière, alors il ne faut pas se gêner pour le faire. Merci encore pour votre mobilisation.

Mr Battilana

Monsieur le Député, merci pour ces paroles réconfortantes et pour votre proposition d'aide. Bon retour et merci beaucoup. Nous allons continuer avec les interventions prévues pour cette fin d'après-midi.

Question

Enfin, est-ce que les autistes sont vraiment plus faibles ? Ne sont-ils pas juste dans un autre mode de fonctionnement ?

Mr Chossy

Je pense qu'il ne faut pas s'arrêter au vocabulaire. J'aurais dû aussi vous parler d'un autre mot, un mot clé, qui est responsabilité.

Mr Battilana

Je passe à présent la parole à Monsieur Avril et à Madame le Docteur Cresson de la DRASS

Mr Avril

Deux mots d'abord pour vous situer la DRASS dans le dispositif de façon à ce qu'on comprenne bien qui fait quoi. La DRASS, en ce qui concerne votre secteur répartit les moyens de la sécurité sociale et de l'état entre les différents préfets de départements et les préfets des départements, par l'intermédiaire des DASS font la tarification des établissements, que ce soit sur le budget de l'état comme les CAT, que ce soit sur l'assurance maladie comme les IME et la partie soin des foyers médicalisés ou les maisons d'accueil médicalisé.

L'autre point qu'il faudrait dire c'est que les dépenses de l'assurance maladie sont définies par la loi de financement de la sécurité sociale à travers ce qu'on appelle un objectif national des dépenses d'assurance maladie qui est de l'ordre de cent milliards d'euros, un peu plus sans doute, je n'ai pas le chiffre exact, c'est un ordre de grandeur. Cette dépense d'assurance maladie est répartie entre quatre thèmes, les frais d'hospitalisation, les soins de ville, les personnes âgées et les personnes handicapées. Les moyens d'assurance maladie émergent sur cette quatrième enveloppe en ce qui concerne les établissements de votre secteur. La question qui se pose dans ces répartitions d'enveloppes, c'est la question des arbitrages. La ressource est unique, mais les besoins sont totalement divers. Je prends un exemple : d'un côté il faut augmenter la sécurité des maternités, renforcer les services de psychiatrie, développer les soins palliatifs ; dans le domaine du handicap vous avez, bien sûr, le manque de places pour les autistes mais les parents de traumatisés crâniens dénoncent également le manque de places, les parents d'enfants sourds ont également leurs besoins. Il y a donc un problème de répartition de la ressource. Cette répartition se fait à deux niveaux. Vous avez une répartition de la ressource qui se fait au niveau national, par ce qu'on appelle le fléchage des enveloppes et en ce qui concerne les enveloppes indéterminées c'est au niveau régional qu'elles vont être fléchées vers tel ou tel type d'équipement. Ainsi pour ce qui concerne l'autisme, il y a une partie de la ressource qui vient d'enveloppes fléchées nationales et une partie qui vient de la région sur choix de la DRASS

Dans cette question de répartition les schémas ont une grande importance. Mireille Cresson va vous parler du schéma pour l'autisme qui est de 1996. Les schémas, c'est ce qui permet à l'administration de ne pas faire trop d'arbitraire dans la répartition de la ressource. Vous savez que la loi du 2 janvier 2002 a prévu normalement qu'il doit y avoir des schémas départementaux qui doivent être faits dans un délai de deux ans, c'est donc pour le 2 Janvier 2004. Inutile de vous dire que je pense que cette date sera sans doute dépassée parce que les procédures d'établissement d'un schéma sont très longues, parce que, comme l'a dit Monsieur Chossy ce matin, on ne dispose pas d'instruments précis pour repérer les besoins du moins en matière de handicap. En PACA nous pensons développer le système que nous avons mis au point dans le département de Vaucluse. Mireille, je te passe la parole

Docteur Mireille Cresson, médecin de la DRASS

Après cette introduction générale, j'ai entendu tout à l'heure ce qui se passe dans d'autres pays et je me dis qu'il y a partout beaucoup à faire. Si déposer un projet et trouver des financements vous paraît un parcours du combattant avec des obstacles divers et variés, quand un financement est acquis, et les gestionnaires d'établissements qui sont présents dans la salle le savent, lorsqu'ils sont acquis sur une enveloppe nationale d'assurance maladie, qui est une enveloppe de solidarité nationale en l'état actuel de la loi, c'est un financement qui est certain. Et donc les gestionnaires d'établissements – puisque le système français a délégué aux associations la gestion de ses crédits publics d'assurance maladie auxquels vous participez, auxquels nous participons tous à travers nos salaires ce qui assure le financement de ces établissements – les gestionnaires d'établissements peuvent ainsi se consacrer à une prise en charge de qualité, à une écoute des personnes handicapées, à une écoute de leur famille et à cette réflexion sur la qualité que l'on a soulignée toute la journée avec votre association.

Pour entrer un peu dans le détail : il est vrai que votre association, vos associations, les associations de familles ont toujours été les porteurs des développements et des avancées qui ont pu être faites dans le domaine du handicap. La première loi de 1975, est sortie grâce à l'énergie des familles ; on a une loi qui devrait sortir en 2004, et Mr le député en a été l'exemple, et qui se construit à travers l'écoute des familles, on peut peut-être qualifier cela de pression, - telle ou telle association fait pression pour tel ou tel handicap, - et c'est tant mieux, c'est ce qui fait progresser. Au cours des dernières années on a eu des pressions sur notamment la prise en charge des personnes autistes et aussi sur, comme l'a évoqué Mr Jean Avril, la prise en charge des personnes ayant un traumatisme crânien, un handicap qui survient après un début de vie et de scolarisation disons standards. Donc effectivement, pression d'associations et depuis 1995 on a eu deux circulaires et je vais centrer sur les personnes autistes aujourd'hui pour vous faire un petit bilan avec quelques chiffres sur la région.

Je vais d'abord vous indiquer quelques grandes lignes du plan régional sorti en avril 1996 où il avait été souligné la problématique du diagnostic précoce de l'autisme et de l'errance des familles entre tel ou tel spécialiste en France, voire au-delà, pour savoir ce qui se passait avec leur enfant. Ce centre de diagnostic précoce avait été mis dans les résolutions. A ce jour il n'est pas mis en place. On a espoir qu'en 2003 ou 2004 on obtienne le financement nécessaire pour la création de cette structure hospitalo-universitaire à Marseille à la Timone. Pour le moment on n'a pas avancé mais peut-être allons-nous déboucher cette année. On est là sur des ressources de l'assurance maladie et les budgets qui seront donnés pour cette structure seront des budgets pérennes et reconductibles.

La 2^e orientation était la problématique des adolescents et la nécessaire prise en charge des adolescents autistes. Cette orientation a ensuite été reprise à travers les différents schémas départementaux. Puisque la planification se situe au niveau départemental. On

parle d'une nouvelle décentralisation mais aujourd'hui les départements ont leur compétence au niveau de la planification. Ce n'est pas la même chose quand on parle d'hôpitaux où la décision se prend au niveau de la région.

La 3^e orientation était la restructuration des équipements existants. C'est vrai que vous avez poussé à une reconnaissance de la spécificité du handicap des personnes autistes qui, autour de cette spécificité, nécessitent des moyens particuliers, tant pour un petit groupe d'enfants ou de jeunes autistes, que dans un IME traditionnel. Ceci a été reconnu, mais il y a tout un tissu associatif qui existe et qui prenait déjà en charge des enfants ou des jeunes autistes. L'idée était alors que ces établissements-là puissent mener une réflexion en vue de créer une section spécifique pour des enfants ou des adolescents.

Le 4^e axe était sur la formation des professionnels avec un projet et des réflexions à travers des instituts de travailleurs sociaux.

A présent je vais vous donner quelques données chiffrées pour vous situer ce qui a été fait par l'assurance maladie à partir de vos projets. De l'avis du CROSS, dépend l'autorisation de créer un établissement ou une structure dont le projet a été élaboré par une association et retenu par la Dass. C'est vrai que c'est compliqué. Nous, au niveau régional, nous sommes là pour vous aider éventuellement à avancer dans ces projets.

Je ne vais pas faire le détail de choses complexes, d'enveloppes qui se superposent, qui s'entrecroisent. On a eu depuis 1995 différents plans qui se sont succédés. Les chiffres sont des ordres de grandeur.

Depuis 1992 on a créé dans la région environ 800 places pour adultes et enfants tous handicaps confondus. Dans ces places il y a un peu plus de 300 places autorisées et créées pour des enfants ou des adultes qui sont autistes :

67 places pour des enfants

209 places pour des adultes et en plus le service d'accompagnement thérapeutique de la Bourguette.

Une des problématiques est la sortie des jeunes des structures pour enfants en raison du manque de place dans les CAT ou autres structures pour adultes. Il fallait donc créer des places pour adultes pour permettre l'admission de nouveaux enfants dans les IME, soit sous forme d'internat ou d'accueil à la journée, soit sous la forme de SESSAD dont on pourra dire un mot tout à l'heure.

Voici les places par département

- Hautes Alpes et Alpes de Haute Provence ont l'habitude de travailler en collaboration. renfort sur un établissement de 15 places situé à Gap.
- Alpes Maritimes : extension de 12 places pour enfants autistes
Création d'une MAS de 24 places
Projet sur Menton de Foyer d'Accueil Médicalisé que nous espérons voir aboutir en 2003
- Bouches du Rhône : extension d'une MAS existante à Marseille
Extension du Foyer médicalisé aux Salins de Giraud.
Il s'est aussi créé le seul SESSAD pour enfants autistes de la région.
- Var : création par la Bourguette de 24 places en FAM
A Barjols, extension de 14 places
A Solies Toucas, projet de 32 places
- Vaucluse : Renfort du service d'accompagnement thérapeutique pour les personnes qui sont au CAT du Grand Réal
Création d'une section de 8 places à l'IME d'Orange
Renforcement de crédits pour le CAMPS d'Avignon.

Je vous ai détaillé, département par département, les projets qui ont pu être financés dans la région au cours des dix dernières années.

Je voudrais faire un petit point sur la problématique de l'évaluation des besoins que Mr le député a évoquée ce matin. Effectivement, c'est un vrai problème. Deux lieux sont les lieux incontournables et où les données existent. Vous les connaissez bien, ce sont les CDES et les COTOREP qui existent dans chaque département ; la difficulté vient de ce que le système informatique de ces structures n'a pas été pensé pour faire de l'exploitation de données épidémiologiques. C'est un problème réel. On ne peut faire de planification, on ne peut quantifier des besoins, proposer des projets répondant à ces besoins que si on a une connaissance chiffrée et argumentée des besoins.

Ce qui a été mis en place en PACA au niveau de 3 CDES, celle du Var, celle des BDR et celle du Vaucluse, ce sont des postes de médecins épidémiologistes capables de traiter l'ensemble des données sur le handicap à l'occasion de chaque nouveau dossier.

C'est difficile, il faut arriver à avoir une base complexe de données sur chaque enfant. La périodicité des prises de décision par enfant est variable, tantôt un an, tantôt davantage, ce qui explique qu'il faut du temps. Mais sur une échéance de 5 ans, je pense qu'on aura un outil qui nous permettra de travailler réellement et de connaître, en fonction de tel ou tel handicap quelles sont les urgences, les problématiques qui en découlent et le nombre de places à créer face à ces besoins.

C'est là une particularité de la région et je regrette que Mr le Député soit parti, mais nous lui en reparlerons, car dire qu'on ne peut pas connaître les véritables besoins en France, c'est une anomalie.

Pour reprendre la notion de milieu et de l'importance du milieu associatif, je voudrais dire que c'est vous qui êtes les porteurs des projets, c'est vous qui les faites aboutir. Cela vous demande du travail et quand les projets sont aboutis on a des prises en charge de qualité parce que les associations sont les garantes de ce qui se passe pour les résidents de ces structures, de leur qualité de vie. Je crois que les associations comme la vôtre qui aujourd'hui fête ses trente ans, ce qui est un long passé et une longue expérience, ont une importance cruciale pour aider les nouvelles associations qui démarrent. Ce passage de témoin entre les associations est important ; la réflexion qui va être évoquée sur la charte et sur la collaboration entre les associations est une grande richesse parce qu'une association qui est nouvelle est une association qui est à risque et dont les résidents qui sont dans leurs structures peuvent également être en risque, voire en souffrance. Je crois que la charte, cette réflexion d'ouverture est aussi un garant d'un travail institutionnel et du rôle clair et clairement établi entre les professionnels qui sont dans le quotidien de l'accompagnement des jeunes et des adultes et les parents, les familles qui laissent vivre leur vie à ces jeunes ce qui n'est certes pas facile. Cette notion de la place de chacun est importante pour le secteur associatif aujourd'hui.

Je vais m'en tenir là, et on répondra, bien évidemment aux questions.

Mr Battilana

Madame Cresson, Mr Avril, merci de toutes ces données chiffrées. Nous avons bien entendu le message d'aide à apporter aux associations et nous tâcherons de faire au mieux. La Charte est là pour cela. Quelques questions dans la salle ?

Question

Aliette Brewer, parent. Par rapport à la base de données, quand va-t-elle être créée ? Quand sera-t-elle exploitable ? Chaque fois c'est le même problème : on n'arrive pas à identifier les

besoins et du coup on retarde la création de structures qui seraient urgentes. Avez-vous une réponse précise ?

Mme Cresson

Dans les trois CDES on a démarré à des dates différentes, chaque fois avec des médecins à mi-temps. Dans les BDR où on passe 12 000 dossiers chaque année il faut du temps. Dans le Vaucluse, la base devrait être montée sur 2004. La montée de ces données est longue. On prend à ce moment-là toutes les données. C'est un logiciel qui a été mis en place par l'éducation nationale. Il est basé sur la CIM et sur la CIF. Il n'existait rien depuis une vingtaine d'années pour permettre l'utilisation d'informations existantes ; la DRASS et les Dass ont mis cette expérience en route sans attendre plus longtemps, mais il faut encore un peu de temps pour que le système soit opérationnel.

Question

Les CDES de chaque département savent fort bien quel est le nombre de dossiers en souffrance, le nombre d'enfants pour lesquelles il n'y a aucune solution. Très régulièrement, on nous donne des chiffres et sur les BDR c'est très important.

Mme Cresson

C'est exact et dans les Alpes de Haute Provence le suivi est facile en raison de la faible population. Dans les BdR, c'est déjà plus compliqué. On essaye d'avoir un suivi trimestriel, notamment des places qui se libèrent dans les IME pour pouvoir les affecter prioritairement aux enfants qui sont sans solution, mais ceci avec le paradoxe que souvent ce sont les enfants les plus en difficulté et les familles les plus en difficulté où il n'y a pas de solution. L'école ne les veut plus, l'IME dit « il est trop lourd pour moi », la pédopsychiatrie n'a plus de lit, il est trop grand pour l'hôpital de jour... Des associations réfléchissent à l'aide possible à domicile. Mais je voudrais dire aussi que les demandes ont évolué depuis les années 1970. Avec la loi de 1975, les associations ont eu des financements publics qui ont permis la structuration du secteur associatif. La demande portait sur des structures de prise en charge, même en internat ; la demande est à présent une demande d'aide pour que l'enfant puisse avoir sa place dans la famille, à l'école. Sans doute tous les enfants autistes ne pourront-ils pas bénéficier de l'intégration scolaire. Cela peut se faire à la crèche, à la maternelle, dans le primaire, mais il faudra ensuite l'orienter vers autre chose. Pour les associations, cela nécessite une réflexion sur l'adaptation de leur mission. Les projets associatifs doivent se centrer sur l'aide aux familles le plus en difficulté pour des handicaps lourds, notamment des prises en charge de courte durée, ou alternées. Il faut des évolutions de ce type.

Les schémas départementaux devraient intégrer ces nouvelles demandes.

La pédopsychiatrie en BdR est une discipline sinistrée avec très peu de lits et un manque de places en hôpitaux de jour et CMPP. Un schéma régional de psychiatrie a été adopté, des moyens spécifiques sont affectés à la pédopsychiatrie tous les ans, mais le retard n'est pas comblé.

Mr Battilana

Si vous le voulez bien on va s'en tenir là pour ne pas déborder davantage sur le temps et je passe la parole à Mr Ragonnet qui représente le Conseil Général de Vaucluse, Directeur adjoint du Service des personnes âgées et des personnes handicapées du Vaucluse. Je salue l'arrivée Mr Lovisol, maire de La Tour d'Aigues grâce à qui nous sommes ici.

Mr Ragonnet

Mme Schmitt et Mr Battilana m'avaient demandé d'intervenir sur ce qui avaient été nos relations entre l'association et le département. Mon propos ne saurait engager ma collectivité mais je voulais traiter de cette question de tarification et les dépasser pour en revenir à ce qui pour moi et pour nous, avec les professionnels de la Bourguette, concerne la notion de prise en charge et de territoire.

Compte tenu de l'intervention de mes collègues de l'état, je pense qu'il est important de repréciser maintenant la compétence des Conseils Généraux. A l'heure actuelle les Conseils Généraux ont compétence pour tout ce qui concerne la personne handicapée adulte, sur le versant de l'hébergement et de la vie sociale. C'est un peu saucissonner la personne entre le travail, les soins, l'hébergement et je pense que si des réformes pouvaient intervenir dans le sens d'une lecture plus globale, les personnes concernées devraient être gagnantes.

En ce qui concerne les schémas départementaux qui ont été évoqués, le Conseil Général de Vaucluse avait pris l'initiative dès 2000 de lancer des schémas en direction des personnes âgées et des personnes handicapées. Ces schémas arrivent à échéance en 2004 et ont pu mettre en évidence les différents besoins. Sans faire de l'auto-satisfaction, je crois que s'il y avait quelque chose d'intéressant à retirer de leur mise en place, c'est que le processus d'élaboration a été très ouvert, notamment au secteur associatif qui a pu s'intégrer aux groupes de travail sur plusieurs semaines. Ces schémas ont aussi été ouverts aux diverses institutions telles DASS, CRAM, COTOREP qui sont à même, de par leur fonctionnement d'alimenter toutes les problématiques liées aux demandes de places. En ce qui concerne le schéma et sa révision, sans impliquer plus avant mon institution, je crois que la révision va un peu plus réunir la problématique des personnes âgées et celle des personnes handicapées sur la question du vieillissement des personnes handicapées. De façon presque incompréhensible pour les parents, il faut savoir que la question du vieillissement des personnes handicapées est quelque chose de relativement nouveau. Heureusement, les progrès de la science et les progrès de la médecine, permettent maintenant d'envisager leur vieillissement. J'ai un passé d'éducateur et il y a 25 ou 30 ans, dans les établissements, la question du vieillissement des personnes handicapées hélas ne se posait pas. Elle se pose maintenant et je crois qu'il faudra la traiter de façon très spécifique.

Voilà ce qui peut être très rapidement dit des compétences des Conseils Généraux

Pour en revenir au sujet sur lequel il m'a été demandé d'intervenir, je crois qu'une grande partie du travail commun accompli avec l'association La Bourguette a permis de montrer que tout ce qui était de la planification et de la tarification dépassait de très loin ce qu'on pouvait enfermer de manière un peu réductrice dans des pratiques et ce, dans la mesure, où dans le secteur qui est le nôtre, la création de structures est particulièrement bien éclairée par la réglementation. En fait, à un moment donné, ce dont il s'agit, c'est bien de voir comment un dossier peut devenir projet, comment un projet sortant de l'imagination, voire de l'imaginaire de ses concepteurs, doit s'inscrire dans l'ordre de la loi, dans l'ordre des mots et des choses qui sont nommées comme telle. Cette référence à la loi m'a paru fondatrice et structurante, pas seulement ici, dans le travail avec des personnes autistes, mais aussi parce qu'à un moment donné elle permet de sortir d'une conception un peu manichéenne très vivace dans les représentations et qui tendrait à opposer ici la gentille association et l'administration. Créer quelque chose : tout le monde est heureux de donner une autorisation plutôt que d'opposer un refus. Mais, pour quelles personnes ? pour faire quoi ? avec qui ? dans quel endroit ? quel village ? quel sens avec le pays ? C'est l'écriture de ces réponses qui participent à l'écriture d'un projet de vie permet à un projet de naître et à ce moment-là seulement la traduction budgétaire de ce projet prend sens et dépasse le côté réducteur que l'on voudrait mettre dans une quelconque lecture administrative. Il s'agit bien là de s'inscrire dans une méthodologie de projet, adaptée à des personnes et à un espace et non dans une logique

d'enveloppe qu'on irait solliciter, quêter comme je ne sais quel Graal , si je puis dire, dans un coûté que coûté et à tout prix.

Le choix fondamental de la Bourguette d'inscrire ses réalisations dans le pays et sa culture, dans une quête du sens, m'a renvoyé en fait au rapport qu'a entretenu notre civilisation sur le thème de l'espace vis à vis des personnes différentes, des personnes handicapées et qui à un moment donné est très éclairant pour la situation actuelle et qui m'apparaît toujours très ambigu et très paradoxal.

Je me permets de rappeler ici la place qu'à pu occuper dans notre société la personne différente, la personne autre. On s'en souvient, avec au tout début le mythe d'Œdipe, on se rend compte que la société grecque expulsait la difformité alors que celle-ci, au contraire, faisait partie des sociétés du Moyen Age où elle était porteuse de fonctions sociales tout à fait considérables. Vous le savez, cette idéologie du Moyen Age a été balayée par l'avènement du capitalisme et le fou, l'informe, les pauvres dont ils font partie , sont chassés des villes et sont enfermés. Qu'on se réfère aux travaux remarquables de Foucault sur ces questions. On sait aussi la préoccupation qu'a eue le XIX^e siècle, avec son obsession de contrôle, de s'inscrire dans la même logique d'enfermement, en développant des systèmes de contrôles sociaux très interventionnistes dans lesquels, en fait, naîtront , même si c'est douloureux à admettre, les structures de l'actuel travail social. Autre grande date : 1919. Le mutilé de la guerre ; lui, c'est autre chose. Il devient le héros à qui la patrie doit son salut. La place qui lui est offerte, avec l'ensemble des textes sur la rééducation – cela date de cette époque- fait naître le concept nouveau d'intégration. Beaucoup plus près de nous, la loi d'orientation de 1975, en prenant en compte l'ensemble de la problématique soulevée par la personne handicapée, a modulé sa place dans la société à travers les différentes mesures ou institutions qui en ont découlé. Cette place n'est plus celle de l'exclusion, en tous cas plus celle de l'enfermement. Mais au regard de la référence constante de notre société à la norme, à ce qui est normal et à ce qui ne l'est pas, j'en conclus que la place de la personne handicapée c'est en fait un espace parallèle, un espace contigu aux systèmes éducatifs, sociaux et productifs dominants. En fonction de la norme on va déclarer que tel ou tel est plus ou moins inadapté.

C'est dans une telle dimension que s'inscrit et prend toute son importance en termes de sens, l'orientation de la Bourguette d'offrir aux personnes une alternative de vie, écartant les schémas institutionnels classiques au profit d'une véritable citoyenneté.

En guise de conclusion – et je regrette que Mr le Député soit parti, mais je le lui ai susurré au creux de l'oreille avant qu'il ne s'éloigne-, et pour illustrer mon propos je souhaiterais attirer votre attention sur le terme très fréquent qui est utilisé pour parler d'une personne qui est hébergée dans une structure médico-sociale. Le terme utilisé est celui de résident. Le drame, c'est que l'orthographe qui lui est consacré est résident avec un « e ». Mais le résidant, avec un « a » désigne celui qui habite quelque part, alors que le résident avec un « e » désigne une personne qui réside dans un autre endroit que son pays d'origine. En clair, celui qui est hébergé est donc toujours étranger là où il vit. Je sais toute l'importance que nous attachons ,avec la Bourguette, à faire ce type de faute d'orthographe dès lors que nous évoquons ensemble une personne qui n'est ni étrangère et encore moins étrange dans le pays où elle vit.

Docteur Battilana

Merci beaucoup pour ce témoignage. Y a-t-il des questions ? Non ? Votre témoignage a été tellement clair et agréable qu'il ne suscite pas de question particulière. Je passe donc la parole à Monsieur Lovisolo qui est le maire de la Tour d'Aigues , vice-président du Conseil Général de Vaucluse. Je disais tout à l'heure qu'il est notre hôte aujourd'hui, mais je rappelle que c'est aussi dans son village que la Bourguette a commencé il y a trente. A vous la parole ?

Monsieur Lovisolo

Je vous remercie. Je prendrai la parole en tant que Maire et non pas en tant que vice-président du Conseil Général puisque notre directeur a très bien parlé des problèmes que vous rencontrez.

En tant que Maire, je vous présente mes excuses les plus plates pour la chaleur dans la salle. Je ne pouvais pas prévoir une canicule aussi forte. Je suis désolé. Les maires sont responsables de tout, vous le savez bien... Quoique, avec votre présidente, j'aurais dû me méfier, elle m'avait amené, voici quelques années une ministre que j'aimais beaucoup, Madame Questiaux, et je peux vous affirmer qu'à la mairie, ce jour-là, il faisait une chaleur analogue. Je crois que vous êtes, ma chère amie, une récidiviste..

Oui, j'ai vécu les débuts de la Bourguette. Je suis maire depuis 25 ans, j'ai été au Conseil Municipal avant cela avec René Valence qui a écrit un livre extraordinaire, fort agréable à lire, qui parle de l'installation de la Bourguette à laquelle à l'époque, en tant que membre du conseil municipal et tant que personne privée, il a fortement contribué. Je pense que nous le verrons tout à l'heure. Moi, j'étais enseignant, et j'ai trouvé que ces méthodes nouvelles qui surprenaient s'apparentaient beaucoup aux méthodes Freinet, connues dans l'éducation. C'était le fait de penser que l'enfant est au centre de tout et que l'éducation doit se faire avec lui, pour lui et autour de lui. Moi, je trouvais que cette technique me rapprochait de l'installation de l'IME.

Evidemment, cela n'a pas été sans surprendre les gens. Mais on avait, on a toujours, un village extraordinaire, avec un fond agricole. On aurait pu penser que les gens allaient se replier sur eux-mêmes, refuser les enfants, on a connu cela dans certaines communes. On en a parlé avec Madame Schmitt. On a trouvé, au contraire, des gens chaleureux, qui allaient de l'avant, qui rencontraient les éducateurs, qui discutaient avec les enfants et les adolescents ; Moi, j'ai un souvenir extraordinaire de cette installation. C'est vrai que, des fois, on a eu quelques petits problèmes, un gamin nous échappait et on le retrouvait caché dans le vignoble, mais on le retrouvait et vraiment j'ai un souvenir très bon. Toutes les actions qui ont été menées par l'IME dans la commune ont toujours rencontré l'aide, l'appui, du Conseil Municipal, bien sur, mais surtout l'appui de la population.

Alors, je vous souhaite à tous la bienvenue, je pense que vous avez tiré un profit évident de cette journée. Trente ans, cela fait trois décennies, certains d'entre nous ont vieilli ; il y a une personne qui n'a pas changé, qui est toujours pareille, c'est madame Schmitt.

Alors, au nom du Conseil Municipal et des divers Conseils Municipaux que j'ai présidés, Madame Schmitt je vais vous faire la bise, comme d'habitude.

Docteur Battilana

Monsieur le Maire, merci. Je crois que cette journée s'est bien passée, les échanges ont été fructueux, les communications ont été de haut niveau, Mr Chossy nous a apporté pas mal d'éléments pour l'avenir. Nous espérons que nous arriverons, tous ensemble, à créer de nouvelles places pour les personnes autistes, places dont nous manquons cruellement actuellement.

Je crois qu'il faut remercier, pour terminer, tous ceux qui ont participé à l'élaboration de cette journée, surtout tous ceux qui ont fait partie du comité qui a préparé ce colloque. Il y avait, bien sur Marie-Jo Schmitt, Clotilde Hollander qui a beaucoup participé, Michel Szersnovicz qui a été notre modérateur et qui, pour un néophyte dans l'autisme, s'en est fort bien tiré, Gérard de Laleu qui était aussi à l'origine de la Bourguette et qui a participé à cette élaboration, Stéphanie et Virginie Scoffier toujours présentes, et bien sur Georges Soleilhet sans qui tout cela ne serait jamais arrivé et qui a participé avec nous à cette belle aventure.

Merci à vous, Monsieur le Maire, à nos partenaires qui étaient présents, le Rotary d'Aix et les Rotary de Marseille. Je dois citer aussi les commerçants de la région, HyperChampion, les boulangers de la Tour, Maxi Copies et tous ceux qui nous aidés.

Je vais passer la parole à Georges qui a élaboré une Charte pour l'autisme. Je crois que les personnes ici présentes sont d'accord pour la signer. Monsieur Chossy a dit que c'était ce qu'il fallait faire pour continuer, tous ensemble, à progresser et proposer aux autistes une prise en charge adaptée et à laquelle ils soient complètement au centre.

Georges Soleilhet

Je vais donc inviter les adhérents présents à signer,- présents, parce qu'il y en a d'autres-, et je vais commencer par les plus lointains, pour signer solennellement cette charte :

- de Madagascar, Monsieur et Madame Radanielson qui viennent de créer une petite institution pour adolescents autistes à Madagascar, une institution qui se porte bien.
- Madame la Présidente de l'APAAM de Menton qui est porteuse d'un projet pour adultes
- Madame le docteur Gonfart , présidente de Sésame Autisme Hautes Alpes, porteur d'un beau projet sur Gap
- Docteur Jean Voisin, directeur du CAMPS d'Avignon
- Mr Frank Attali, président de Autisme Berry
- Mr Lafrenière président de la Société pour autistes de Laval (Québec)
- Mr Francesc Pellach, directeur de Mas Casadevall
- Docteur Cipriano Jimenez
