

Evelyne Friedel

Tant d'indifférence face à tant de différences



Evelyne Friedel est une avocate française admise au Barreau de Paris en 1992. Elle détient un doctorat en droit (Université de Paris) et une maîtrise en droit (LLM) (Georgetown University Law Center - Washington DC). Depuis 2008, elle est associée du Cabinet Taylor Wessing. Elle est vice-présidente d'Autisme-Europe (ancienne Présidente 2008-2012). Evelyne a été présidente d'Autisme France pendant plusieurs années. Elle a également fondé AFG Autisme en 2005 avec son mari. Evelyne est la mère d'un adolescent autiste qui a besoin d'un haut niveau de soutien.

Il est fréquent d'entendre que les personnes autistes sortent de l'ordinaire par leur génie, leur intelligence rare, leurs capacités hors du commun, et de souligner qu'elles sont comme nous tous avec quelque chose en plus, presque comme les autres.

Depuis 15 ans, je défends leurs droits et ai à ce titre permis la condamnation de la France en 2003 par le Conseil de l'Europe, permettant le lancement des plans autisme que nous connaissons depuis.

Bien que tant reste à faire, le fait est que des progrès ont été réalisés. Parallèlement, depuis 15 ans aussi, on assiste à l'augmentation impressionnante du taux de prévalence de l'autisme. Le taux retenu était à l'époque de 1 pour 1.000 (INSERM, 2002). Nous aurions atteint aujourd'hui 1 pour 100, soit 10 fois plus... soit pour la France 660.000 personnes aujourd'hui, contre 66.000 à l'époque.

La situation est plus subtile. Un meilleur diagnostic, les progrès de la recherche, les nouvelles classifications de l'OMS, de nouvelles définitions des troubles du développement en sont la cause, non une quelconque épidémie.

Aujourd'hui, beaucoup d'artistes géniaux, de chercheurs, de philosophes etc. dont on vente l'intelligence hors pair peuvent entrer dans ce champ large du spectre des troubles autistiques. Faut-il vraiment parler de handicap à l'égard de tous ? C'est une question importante. Handicap ou difficultés d'interaction sociale qui s'atténuent souvent à l'âge adulte.

Le spectre de l'autisme est ainsi de plus en plus large. Allant de personnes effectivement supérieurement intelligentes, bien que présentant des difficultés de communication, jusqu'aux personnes les plus vulnérables, non verbales, souffrant de déficiences mentales sévères, dépendantes jusque dans les gestes les plus simples de la vie quotidienne, et présentant des troubles du comportement (automutilation etc.).

J'ai été présidente d'Autisme France et d'Autisme-Europe. Je suis encore vice-présidente de cette dernière. Je suis membre fondateur et actif d'AG Autisme. Mais, je ne parle aujourd'hui qu'en mon nom et veux dire combien la défense des personnes les plus vulnérables est selon moi plus essentielle que jamais.

"A force en effet de n'entendre que la voix de ceux qui peuvent démontrer cette intelligence rare, cette indépendance, cette capacité d'intégration malgré leurs difficultés, on en oublie les plus vulnérables jusqu'à leur existence. "

Depuis plusieurs années, l'accent est mis sur le génie de l'autisme !

Pire, certaines communications retiennent le terme d'"autisme sévère" pour présenter des cas intermédiaires occultant et niant ainsi totalement les cas les plus sérieux

Dans sa décision de 2003, le Conseil de l'Europe soulignait que les personnes autistes étaient discriminées non seulement par rapport aux personnes ordinaires, mais également par rapport aux autres personnes handicapées.

"Je crains aujourd'hui que les personnes autistes les plus sévèrement touchées, qui ne sont toujours que 1 pour 1.000, soient oubliées, voire "exclues" par la majorité des autres personnes autistes capables de parler, d'apprendre, de travailler."

N'oublions pas les enfants qui auront toujours besoin d'établissements spécialisés malgré les propos visant à leur fermeture ou laissant entendre que tous peuvent aller à l'école. Ceci n'est pas vrai ! Les enfants dont le handicap est le plus lourd ne sauront jamais ni lire, écrire ou compter et devenus adultes ne savent pas encore tenir leurs couverts ou accomplir les gestes de la vie quotidienne, se laver, s'habiller etc. Ils auront toujours besoin d'une surveillance de tous les instants. Ce, malgré les meilleures stratégies éducatives retenues.

Une fois devenus adultes, ces personnes ne pourront pas travailler, pas même à des tâches répétitives. Les propos tendant à considérer que toutes peuvent travailler sont faux.

Il reste donc indispensable de poursuivre le développement de structures adaptées, à taille humaine et familiale, répondant en cela à l'exigence de désinstitutionnalisation.

Aussi, importe-t-il de faire "entendre la voix" de ces enfants et adultes non verbaux, rendus aujourd'hui invisibles, qui ne sont pas « presque comme les autres ».

Ne jamais renier leur existence, ne jamais nier la réalité, continuer à défendre leurs droits, répondre à leurs besoins si spécifiques, précisément pour leur intégration, sans confusion, dans le respect de leur dignité et de TOUTE LEUR DIFFERENCE !

Je conclus ici par les propos si justes de Kari Steindal tenus en 2004 : "une société capable de faire face à l'autisme est capable de faire face à toutes les autres formes de handicap". L'autisme visé là n'est pas celui trop souvent présenté par les médias ou la majorité d'entre nous.