



**Ensemble, brisons les
barrières pour l'autisme**

**2 AVRIL
Journée Mondiale de l'autisme**

**La France en Bleu ?
Lumière d'espoir pour
les personnes avec autisme**



Autisme France
Dossier De Presse

Contact presse :

Danièle Langlois, Présidente
Autisme France

Téléphone : 04 93 46 01 77 – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

Site internet : www.autisme-france.fr

Page blanche pour impression couverture en recto verso

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique –

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

Ensemble, brisons les barrières pour l'autisme, avec l'espoir d'une société inclusive.

En France, les personnes avec autisme et leurs familles sont confrontées à de multiples barrières. Leurs vies sont consacrées à contourner ou essayer de renverser ces obstacles. Il est temps que notre pays brise ces barrières pour construire une société inclusive et accueillante pour les personnes avec autisme.

1. **Barrière du diagnostic** : Diagnostic trop tardif ou absence de diagnostic, refus de diagnostic, diagnostics non conformes aux classifications médicales internationales.
2. **Barrière de la formation** : Manque de formation actualisée sur l'autisme et croyances obsolètes encore en vigueur parmi les professionnels de santé, de la petite enfance, du handicap, de l'aide sociale à l'enfance et des experts auprès des tribunaux.
3. **Barrière de l'argent** : Argent public alloué à l'autisme gaspillé dans des pratiques inutiles inspirées de la psychanalyse, voire maltraitantes, manque d'argent pour les interventions recommandées par la Haute Autorité de Santé et l'Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
4. **Barrière de l'abandon** : Absence de soutien aux familles par des services spécifiques à l'autisme et sur les lieux de vie de la personne, à domicile, à l'école, au travail pour ceux qui sont en capacité de travailler. Refus des MDPH de prendre en compte les spécificités de l'autisme.
5. **Barrière du passage à l'âge adulte** : Manque de moyens financiers et de solutions d'accompagnement ou d'hébergement pour les adultes, quel que soit leur niveau d'autonomie.
6. **Barrière de l'absence de pilotage** : Des plans « autisme » qui se succèdent avec un pilotage interministériel sous-dimensionné, et une absence d'indicateurs d'avancement et d'évaluation des mesures dans les territoires.
7. **Barrière de la connaissance** : Moyens dérisoires alloués à la recherche sur l'autisme, absence d'études épidémiologiques, alors qu'elles existent depuis une dizaine d'années dans les grands pays développés et commencent à se mettre en place partout dans le monde. Idées fausses véhiculées par certains médias et l'utilisation du mot « autisme » ou « autiste » de façon inappropriée.

Barrière du diagnostic : Diagnostic trop tardif ou absence de diagnostic, refus de diagnostic, diagnostics non conformes aux classifications médicales internationales.

En France, la majorité des personnes avec autisme, en particulier les adultes, n'a toujours pas reçu de diagnostic. Le dépistage et le diagnostic précoces de l'autisme (avant l'âge de 2 ans) restent encore très insuffisants, l'âge moyen de diagnostic était de 5 ans ½ en 2013, selon une enquête de la fondation Fondamental.

Des familles qui suspectent des troubles du spectre de l'autisme chez leur enfant n'arrivent pas à obtenir un diagnostic, soit parce que les centres de ressource autisme sont saturés, soit parce que les services de diagnostic de proximité refusent de poser des diagnostics d'autisme. Dans certains cas, on analyse l'autisme comme une pathologie liée à la sexualité infantile et au lien défailant à la mère.

Alors que les troubles du spectre de l'autisme sont depuis longtemps décrits dans la Classification Internationale des Maladies (CIM-10) et depuis janvier 2010 par la Haute Autorité de Santé (HAS) comme un trouble neuro-développemental, des diagnostics non conformes perdurent, tels que « psychose infantile » ou « dysharmonies », et « psychose infantile vieillie » pour les adultes. Ces pseudo-diagnostics sous-entendent que ces troubles sont d'origine psychologique et non de nature neuro-développementale.

Le refus de diagnostiquer est grave dans la mesure où il empêche les enfants d'accéder aux interventions éducatives précoces qui permettraient de limiter les surhandicaps liés à l'autisme. Dans certains départements, les unités d'enseignement en maternelle initiées par le plan autisme 3 ont du mal à recruter des enfants de trois ans parce qu'ils n'ont pas encore reçu de diagnostic, alors que le nombre de ces unités est bien en deçà des besoins. L'absence de diagnostic entraîne pour les enfants une perte de chance pour leur avenir d'adulte, et pour les adultes une dégradation de leur qualité de vie par l'incompréhension de la nature de leurs difficultés.

Cette impossibilité d'accéder au diagnostic vient d'abord de l'absence de formations initiales des personnels nécessaires (voir page 3) et aussi de l'obligation française que le diagnostic soit posé par un médecin. Or, les médecins capables de poser un diagnostic d'autisme ne sont pas assez nombreux.

Pour permettre l'accès au diagnostic, il faut s'inspirer de ce qui est fait à l'étranger :

- **Permettre aux psychologues bien formés, qui sont plus nombreux que les pédopsychiatres, de poser des diagnostics d'autisme.**
- **Mettre en place un guide de repérage (M-Chat) dans le carnet de santé à 18 mois et former les professionnels à son utilisation.**
- **Créer des équipes pluridisciplinaires de proximité, formées collectivement et rapidement comme en Écosse. Former les généralistes et les pédiatres.**
- **Utiliser les équipes des établissements et services compétents en autisme pour le repérage précoce.**
- **Demander aux associations de faire remonter les difficultés et refus de diagnostic à une cellule dédiée dans chaque Agence Régionale de Santé.**

Barrière de la formation : Manque de formation actualisée sur l'autisme et croyances obsolètes encore en vigueur parmi les professionnels de santé, de la petite enfance, du handicap, de l'aide sociale à l'enfance et des experts auprès des tribunaux.

Les médecins n'ont pas de formation actualisée sur l'autisme, aussi bien dans leur formation initiale que dans la formation continue. Des pédiatres ne connaissent pas les signes de risque d'autisme et ignorent les inquiétudes exprimées par les parents en consultation, retardant ainsi le recours à un centre de diagnostic spécialisé.

Dans les universités, les cursus de psychologie proposent encore des cursus majoritairement psychanalytiques, alors que nous manquons cruellement de psychologues du neuro-développement bien formés. La psychanalyse est aussi largement enseignée dans les instituts de psychomotricité, les établissements de formation de travailleurs sociaux, et en instituts de formation des infirmiers. Les membres du Conseil National des Universités pour la pédopsychiatrie¹ sont en majorité d'orientation psychanalytique.

Beaucoup d'enseignants n'ont pas de connaissance sur l'autisme. Les experts auprès des tribunaux n'ont la plupart du temps aucune formation à l'autisme ou des croyances basées sur la psychanalyse qui attribuent les troubles à des carences maternelles.

Des modules de formation et des colloques pour les professionnels de santé font encore référence à la psychanalyse comme traitement de l'autisme². Les conséquences sont multiples et gravissimes : en plus de la difficulté d'obtenir un diagnostic (voir page 3), des familles subissent des persécutions de la part des services de l'aide sociale à l'enfance.

Des enseignants confondent les troubles du spectre de l'autisme avec des signes de carence éducative, et transmettent des informations préoccupantes à l'aide sociale à l'enfance. Les parents, qui doivent déjà assumer les difficultés d'avoir un enfant différent, se retrouvent soupçonnés d'être à l'origine de ses troubles. Des travailleurs sociaux tout aussi peu formés vont alors faire des signalements qui conduisent les familles devant le Juge des Enfants.

Les experts auprès des tribunaux accablent des mamans d'enfants autistes qui n'ont pu obtenir un diagnostic à temps, et les accusent d'être à l'origine des troubles de leur enfant : ils conduisent ainsi les juges à prononcer des placements injustifiés et néfastes pour l'enfant³. Non seulement les enfants sont séparés de leurs parents mais en général les interventions nécessaires pour l'autisme ne sont pas mises en place par l'aide sociale à l'enfance⁴.

¹Voir sous-section 4904 dans http://cache.media.enseignementsup-recherche.gouv.fr/file/Personnels_de_sante/02/5/CNU_49_214025.pdf

²Voir par exemple les formations de la SOFOR, éligibles au Développement Professionnel Continu (DPC), http://www.sofor.net/docs/PLANNING_SOFOR_2017.pdf

³ Voir exemple de Rachel, trois enfants privés de leur maman, communiqué de presse d'Autisme France http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/CP_AF_Placements_Abusifs_27.06.2016.pdf

⁴ Rapport du Défenseur Des Droits « Handicap et protection de l'enfance : des droits pour des enfants invisibles » http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rae_2015_accessible.pdf

La France doit former tous les personnels concernés par l'autisme avec des connaissances actualisées : la psychanalyse n'a pas sa place dans l'autisme

➤ Renouveler tous les ans une campagne nationale de sensibilisation à l'autisme

En septembre 2016, un site gouvernemental⁵ consacré aux connaissances sur l'autisme a été lancé, à destination du grand public. Il doit être prochainement augmenté de modules à destination des professionnels. Une campagne audiovisuelle de sensibilisation à l'autisme « dis-moi Eliot⁶ », a été diffusée mais de façon limitée (pas de diffusion à la télévision). C'est un progrès mais ce n'est pas suffisant, une campagne nationale de sensibilisation à l'autisme du grand public doit être répétée tous les ans (TV, audio), ainsi que des campagnes spécifiques à destination des professionnels.

➤ Former en urgence les médecins et autres professions de santé

➤ Refonte immédiate des formations initiales des psychologues, psychomotriciens et travailleurs sociaux

Intégrer la certification autisme en cours à toutes les formations initiales de travailleurs sociaux, y compris le DEAES et son option scolarisation. Permettre que les AESH intègrent ce diplôme avec la possibilité d'un temps plein et une reconnaissance de leur spécialisation autisme.

➤ Former les enseignants et d'intervenants autisme à l'école

En s'appuyant sur les associations Autisme France, et leurs personnes-ressources, dans le cadre de la Convention-Cadre signée avec le Ministère de l'Éducation Nationale et le Ministère des Affaires Sociales.

Utiliser la circulaire « Plus de maîtres que de classes » en la croisant avec la refonte de la formation des enseignants à l'accueil des élèves en situation de handicap (remplacement prévu du CAPA-SH et du 2C-SH par le CAPPEI⁷) pour qu'existent enfin des enseignants avec une solide formation autisme et des classes vraiment inclusives.

➤ Lutter contre les placements abusifs :

Mettre en œuvre la mesure N° 38 du plan autisme 2013-2017 : « Prise en compte des spécificités des troubles du spectre de l'autisme en protection de l'enfance » avec un comité de suivi et une évaluation régulière, et une cellule d'urgence dédiée.

Cette mesure a été rajoutée à la demande d'Autisme France. Elle peut être consultée en ligne sur le site d'Autisme France⁸

⁵ <http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/l-autisme/>

⁶ <http://dismoieliot.fr/>

⁷ CAPA-SH : certification pour les enseignants du Premier Degré : le CAPA-SH(1), certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap. 2CA-SH : certification pour les enseignants du Second Degré : le 2CA-SH(2), certificat complémentaire pour les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap

CAPPEI : Le nouveau CAPPEI (Certificat d'aptitude pédagogique aux pratiques de l'éducation inclusive) s'adresserait aux enseignants du 1er comme du 2nd degré qui feraient leur formation en partie en commun.

<http://enseignants.se-uns.org/Formations-specialisees-adieu-Capa-SH-et-2CA-SH-bonjour-CAPPEI>

⁸ http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Annexe_Plan_Autisme_Fiche_protection_enfance_15%2Bjuin%2B2016%2B.pdf

Barrière de l'argent : Argent public alloué à l'autisme gaspillé dans des pratiques inutiles inspirées de la psychanalyse, manque d'argent pour les interventions recommandées par la Haute Autorité de Santé, abus de pouvoir des psychiatres

Les structures psychiatriques infanto-juvéniles dans leur grande majorité se basent sur la psychanalyse pour les « soins » apportés aux enfants avec autisme, sans aucun rapport avec leurs besoins éducatifs. Sont ainsi pris en charge par la Sécurité Sociale des séances d'« ateliers contes de fées », poneys, Snoezelen « séance de pataugeoires » ou « bains thérapeutiques », atelier « charpie et remise en forme »⁹, bien loin des interventions des Recommandations de Bonne Pratique de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de l'ANESM¹⁰ de mars 2012¹¹. L'approche psychanalytique est parfois masquée derrière les termes « approche psychodynamique » et « approches intégratives ».

Les enfants avec autisme sont ainsi privés des interventions éducatives nécessaires, de moyens de communication alternatifs lorsqu'ils sont non verbaux. Les parents les plus aisés se tournent vers des professionnels en libéral pour combler ces lacunes, les autres vont chercher de l'aide auprès de nos associations partenaires qui ne peuvent pas répondre à toutes les demandes. Ces pseudo-soins inutiles aux enfants autistes, pris en charge par l'assurance maladie, ont un coût bien plus élevés qu'un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), qui n'arrivent pas à répondre à la demande, tant ils sont sous-dimensionnés. Les accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH), nécessaires pour l'inclusion scolaire sont aussi trop peu nombreux par rapport aux besoins.

Environ 10 000 places en Psychiatrie Infanto-juvénile (Hôpitaux de jours et CATTP) sont recensées par la DREES en 2014¹², ce qui équivaut à un budget d'environ un milliard d'Euros. Une grande partie de cet argent pourrait être réorientée vers les interventions éducatives conformes aux recommandations de la HAS et de l'ANESM, et pour l'école inclusive. L'argent serait mieux utilisé à doter de manière forte les services avec des plateaux techniques de haut niveau, pour répondre aux besoins des enfants et adolescents qui en ont le plus besoin.

Les parents qui veulent retirer des enfants d'hôpitaux de jour psychanalytiques subissent intimidations et signalements.

En février 2016, l'ONU s'inquiète de cette situation dans les Observations finales du Comité des Droits de l'Enfant¹³ :

Le Comité est également préoccupé que :

(A) La mise en œuvre des recommandations de 2012 de la Haute autorité de santé ne soit pas obligatoire et qu'aux enfants atteints d'autisme soient encore proposées des thérapies inefficaces psychanalytiques, la surconsommation de médicaments, et le placement dans les hôpitaux et institutions psychiatriques, y compris en Belgique ;

(b) Les professionnels formés dans les thérapies, les programmes de développement et d'éducation de renommée internationale soient rares et ne soient pas couverts par le système d'assurance-maladie ;

(C) Certains parents qui s'opposent à l'institutionnalisation de leurs enfants soient intimidés, menacés, et, dans certains cas, perdent la garde de leurs enfants, institutionnalisés de force ou objet d'un placement administratif.

⁹ Exemple de soins en hôpital de jour : <http://www.epsm-camiers.fr/hopital-jour-petits.html>

¹⁰ ANESM : Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicaux-sociaux

¹¹ Recommandations de Bonne Pratique de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de l'ANESM de mars 2012 : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf

¹² 9502 places en hôpital de Jour pour enfants, avec 1 347 682 journées et 692 places en CATTP. Source : <http://drees.social-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/panoramas-de-la-drees/article/les-etablissements-de-sante-edition-2016>

¹³ Les Observations finales du Comité des Droits de l'Enfant : http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fFRA%2fCO%2f5&Lang=en

La France doit réorienter l'argent de l'autisme vers des interventions recommandées qui favorisent les apprentissages, l'autonomie et l'inclusion sociale.

➤ **Réorientation de crédits vers l'éducation nationale**

L'argent de l'autisme doit aller à l'Éducation Nationale pour le financement d'intervenants en autisme ; il faut aussi créer des classes inclusives à effectif réduit.

Le soutien éducatif recommandé (programme d'éducation structuré, outils de communication alternative, interventions développementales et comportementales) doit se trouver au sein de l'école. Ce soutien et les adaptations nécessaires doivent prioritairement être mis en place dans les classes ordinaires, mais avec des effectifs réduits quand c'est nécessaire.

Il faut créer le métier d'accompagnant scolaire, par la professionnalisation des actuels AESH.

Utiliser le dispositif, une classe, deux maîtres, en l'adaptant à l'autisme.

➤ **Réorientation de crédits et l'aide à domicile ou les structures médico-sociales qui respectent les recommandations de bonnes pratiques.**

Il faut de plus créer, si nécessaire, des unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS), unités d'enseignements en maternelle (UE), et SESSAD, dédiés, avec des moyens d'accompagnement de 20-25 heures par semaine si nécessaire, pour que tous les enfants, quel que soit leur niveau, aient un parcours scolaire, adapté à leurs caractéristiques individuelles.

Il faut encourager les IME hors les murs, ou dont l'offre est externalisée et fonctionnelle.



**Ci-contre :
Intervention précoce
adaptée avec un
jeune enfant**

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique –

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

➤ Réorientation de crédits vers les pôles de compétences externalisés, conformément à l'annonce initiale de Mme Neuville.

L'annonce de Mme Neuville¹⁴ au Comité National Autisme du 21 avril 2016 avait suscité un grand espoir parmi les familles touchées par l'autisme :

« Un des problèmes auquel les parents doivent faire face est effectivement l'insuffisance de prise en charge financière des interventions de certains professionnels indépendants : psychologues, éducateurs, psychomotriciens... Nous mettons en place dès aujourd'hui un système très souple qui va permettre de financer et réguler ces interventions et ces professionnels choisis avec les parents, qui pourront passer une convention ou un contrat avec des structures médico-sociales. Ces contrats permettront donc d'organiser leur prestation au domicile, à l'école... Et de les payer en fonction des prestations directement délivrées aux enfants ou adultes autistes et aux parents. Les familles qui ont déjà recours à de tels professionnels pourront les proposer à ces pôles, pour qu'elles conventionnent et elles n'auront plus rien à payer. »

Malheureusement la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) a été une grande déception. Aujourd'hui les sommes allouées à ces pôles de compétences externalisés, dont une infime minorité est dédiée à l'autisme, sont dérisoires au regard des besoins (et en comparaison des moyens alloués aux hôpitaux de jour) et les familles n'ont pas forcément le choix des intervenants comme cela avait été annoncé initialement¹⁵. Il faut revoir la mise en place des PCPE afin qu'ils soient conformes à l'annonce initiale.

BARRIÈRE DE L'ABANDON : Absence de soutien aux familles qui veulent garder leur enfant ou adulte. Refus des MDPH de prendre en compte les spécificités de l'autisme pour l'aide humaine. Exil en Belgique faute de solution adaptée en France. Gestion des situations critiques inexistante.

En février 2015, le Commissaire aux Droits de l'Homme du Conseil de l'Europe fait le constat de cet abandon d'une partie des enfants avec autisme, dans son rapport¹⁶ sur la visite qu'il a effectuée en France du 22 au 26 septembre 2014.

Le Commissaire constate avec préoccupation qu'environ 20 000 de ces enfants, notamment ceux souffrant de troubles autistiques, demeurent sans solution de scolarisation. « Les autorités devraient redoubler d'efforts afin de garantir à tous les enfants une instruction appropriée. Les autorités devraient également privilégier la mise en place de services de proximité favorisant l'inclusion sociale des personnes handicapées, ainsi qu'améliorer l'accompagnement des personnes autistes, notamment en utilisant davantage les méthodes éducatives, comportementales et développementales dans leur prise en charge.

Faute de solution adaptée en France, de nombreuses familles se tournent vers la Belgique pour scolariser leur enfant dans des écoles publiques belges qui ont mis en place des réponses adaptées. Malgré les annonces du gouvernement cet exil ne s'arrête pas car il correspond à un besoin non couvert en France. Par contre les familles qui font ce choix se heurtent à des procédures administratives de plus en plus contraignantes qui visent à les dissuader, alors qu'aucune autre solution adaptée ne leur est proposée.

¹⁴ <http://social-sante.gouv.fr/actualites/presse/discours/article/discours-de-segolene-neuville-comite-national-autisme-bilan-d-etape-du-plan>

¹⁵ http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Pole_de_competchences_la_grande_desillusion-Docment_AF.pdf

¹⁶ [https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?coeReference=CommDH\(2015\)1](https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?coeReference=CommDH(2015)1)

Le nombre d'heures d'aide humaine prises en charge dans le cadre de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) est insuffisant, alors que des parents sont obligés de s'arrêter de travailler pour organiser la prise en charge de leur enfant à domicile.

Pour les personnes (enfants ou adultes) avec un autisme sévère ou des comportements-problèmes graves, ou des pathologies associées telle que l'épilepsie, la recherche d'un établissement médico-social, que ce soit en internat ou en externat est un parcours du combattant.

Des drames familiaux avec des suicides¹⁷ sont hélas rapportés régulièrement par les médias par des familles qui sont au bout du rouleau. A la suite de l'affaire « Amélie »¹⁸ le gouvernement avait annoncé la création de commissions de « cas critiques »¹⁹ pour trouver des solutions aux cas similaires. Mais aujourd'hui, les familles qui cherchent à mobiliser ces commissions n'ont le plus souvent pas de réponse, ou la réponse que leur cas « n'est pas critique ». Notre association est régulièrement sollicitée pour des cas de ce type que nous ne pouvons pas décrire ici pour des raisons de confidentialité.

Pour ne plus abandonner les familles il faut mettre en place :

- **Soutien direct aux familles : formation, aide éducative à domicile, service d'urgence 24 heures sur 24 sans menace d'hospitalisation en psychiatrie, dispositifs de répit.**
- **Financement et appui aux associations qui font le travail d'information et d'entraide, et recensent les situations de violation des droits.**
- **Service d'accueil téléphonique dédié pour traiter les situations d'urgence et apporter de l'aide aux familles en grande détresse.**
- **Mobilisation du Défenseur des Droits pour qu'il intervienne rapidement en cas de violation des droits**
- **Ouvrir un dispositif dédié « Autisme et ONU » pour le suivi des Observations du Comité Droits de l'Enfant.**

¹⁷ <https://informations.handicap.fr/art-suicide-maman-autisme-853-9221.php>

¹⁸ <https://informations.handicap.fr/art-unapei-affaire-amelie-853-7268.php>

¹⁹ <http://circulaire.legifrance.gouv.fr/index.php?action=afficherCirculaire&hit=1&r=37704>

Barrière du passage à l'âge adulte : Manque de moyens financiers et de solutions d'accompagnement ou d'hébergement pour les adultes, quel que soit leur niveau d'autonomie.

Aujourd'hui, en l'absence de diagnostic et d'intervention précoces et de soutien éducatif depuis le plus jeune âge, la situation des adultes avec autisme est catastrophique.

Beaucoup d'adultes avec des formes sévères d'autisme, et ne pouvant accéder au milieu ordinaire, ne trouvent pas de place dans les établissements spécialisés. Beaucoup sont obligés d'être exilés en Belgique. Cette situation est d'abord due à l'abandon de ces personnes : pas de soutien éducatif pendant l'enfance, ou rupture avec ce soutien, pas de moyen de communication, pas de structuration de l'espace et du temps. Par ailleurs, très peu de structures développent des projets éducatifs de qualité prenant en compte les besoins spécifiques des adultes avec autisme.

Les adultes Asperger ne sont pas mieux traités que les autres : pas de formation professionnelle, pas de soutien social, pas de logement accompagné, pas de services adaptés.

Pour certains d'entre eux, l'insertion par le travail pourrait se faire en milieu protégé, dans des Établissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT), mais les associations gestionnaires sont réticentes à les accueillir, et les projets spécifiquement dédiés à l'autisme sont rarissimes.

« L'insertion professionnelle reste exceptionnelle et anecdotique »²⁰

Les adultes autistes restent souvent à la charge des familles, sans solution, sans pouvoir bénéficier d'un accompagnement spécifique qui leur permettrait de progresser à tout âge de manière digne.

Il n'existe que très peu de structures spécifiques pour les personnes autistes vieillissantes et cela devient préoccupant, les maisons de retraite classiques n'étant pas en mesure de leur fournir l'accompagnement adapté dont elles ont besoin.

Encore trop de personnes autistes adultes se retrouvent enfermées en hôpital psychiatrique, ce qui aggrave leur état et les coupe de toute vie sociale (près de 60 % des personnes placées en isolement de plus de 30 jours pendant leur séjour en hôpital psychiatrique sont autistes²¹). Cette psychiatrisation abusive est associée à un abus de médicaments (neuroleptiques) qui sont dangereux pour la santé²².

La France doit réparation à tous les adultes autistes, oubliés, maltraités, souvent détruits.

Il faut ouvrir massivement des services et lieux d'accueil pour les adultes, adaptés à leur spécificité, avec des objectifs qui peuvent être différents en fonction du profil de la personne, car le caractère hétérogène des troubles du spectre de l'autisme appelle à des réponses diversifiées à l'âge adulte.

Il faut réparer les dégâts pour ceux qui n'ont jamais eu de diagnostic, de soutien éducatif et ont été maltraités en psychiatrie, car hospitalisés sur de très longue durée. Des réponses spécifiques pour sortir ces personnes de psychiatrie sont nécessaires mais elles peuvent se faire avec succès si les moyens sont donnés comme le montre le cas de Dimitri, sorti après 17 ans d'hôpital psychiatrique dans des conditions épouvantables²³.

Il faut répondre aux nouveaux besoins de ceux qui ont bénéficié au moins partiellement de soutien éducatif et de scolarisation, en n'interrompant pas brutalement ces prises en charge à l'âge de 20 ans.

²⁰ Rapport de Mme Létard à Mme Bachelot décembre 2011

²¹ Selon le rapport 2011 de l'IGAS « Analyse d'accidents en psychiatrie et propositions pour les éviter », (annexe 6 tableau 19).

²² Voir aussi témoignage en annexe en fin de ce dossier.

²³ <https://informations.handicap.fr/art-isolement-hp-dimitri-853-8692.php>

Il faut favoriser l'insertion des personnes autistes dans la société et dans le milieu professionnel, par exemple en généralisant les groupes d'habiletés sociales, actuellement présents sur certains territoires uniquement, en développant des solutions innovantes d'habitat accompagné, telles que présenté au congrès d'Autisme France en décembre 2016.



Il faut bien adapter les taux d'encadrement des services aux besoins des adultes dans le cadre des interventions recommandées par la HAS/ANESM, en particulier pour les établissements qui accueillent des adultes avec un autisme sévère et revoir leur financement en conséquence.

Enfin il faut s'atteler au problème des adultes vieillissants en multipliant les expérimentations.

**Ci-contre : un adulte
avec autisme apprend
à cuisiner**

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique –

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

Barrière de l'absence de pilotage : Des plans « autisme » qui se succèdent avec un pilotage interministériel sous-dimensionné, et une absence d'indicateurs d'avancement et d'évaluation des mesures dans les territoires.

Le plan Autisme 3 (2013-2017) comportait 37 mesures (plus deux qui ont été ajoutées) et un financement dédié. Un an avant sa fin, 22 n'avaient pas vu le jour, 6 ont vu le jour partiellement ou très partiellement, et sauf trois mesures, toutes les autres ont été déclinées avec un grand retard. Un bilan détaillé du plan Autisme 3 a été fait par Autisme France²⁴. Des mesures qui devraient être déployées sur l'ensemble du territoire n'en sont en 2017 qu'au lancement d'appels à projets ou de projets pilotes.

Beaucoup de mesures se déclinent en partenariat avec les Centres Ressource Autisme (CRA), mais le récent rapport de la mission IGAS²⁵ concernant l'évaluation des CRA montre les faibles performances d'un grand nombre de CRA.

L'absence d'équipe projet nationale pour suivre le plan a constitué un handicap majeur, en particulier pour les mesures qui relèvent de la coordination des actions entre différents ministères, ou entre organisations locales, selon qu'elles dépendent d'une administration centrale ou des collectivités territoriales. Certains départements ont refusé de prendre en charge la part de financement qui est dans leur responsabilité.

Il faut relever l'implication quasi inexistante de la Direction Générale de la Santé (DGS) et de la Direction Générale de l'Offre De Soins (DGCS), ainsi que d'un grand nombre de Conseils Départementaux. Le Secrétariat aux Personnes Handicapées et les deux chefs de projets autisme successifs se sont massivement impliqués, mais il faut une volonté interministérielle forte, et une mobilisation des administrations centrales, comme des départements, pour avancer vraiment.

L'absence totale de travail pour refondre les formations initiales des professionnels intervenant dans l'autisme (médecins, psychologues, psychomotriciens, infirmiers, travailleurs sociaux), est un échec majeur de ce plan.

Par ailleurs la volonté des différentes agences de santé pour faire avancer le plan est aussi très hétérogène et les régions qui affichent le plus de retard ne semblent pas près de le rattraper.

Autisme France a fait des propositions pour un plan autisme 4, qui doit être élaboré en coopération avec les associations de famille. Il est indispensable que ce plan dispose d'une équipe-projet nationale : un chef de projet ne peut faire tout le travail, vu l'immensité du chantier. Il faudra prévoir un pilotage régulier, avec la participation active et étroite des associations, à tous les niveaux de discussion et de décision. L'équipe projet devra aussi assurer la coordination des actions entre plusieurs ministères.

²⁴ http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Bilan_3e_plan_autisme-mai_20165C27.pdf

²⁵ <http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2015-124R-2.pdf>

Barrière de la connaissance : Moyens dérisoires alloués à la recherche sur l'autisme, absence d'études épidémiologiques, alors qu'elles existent depuis une dizaine d'années dans les grands pays développés et commencent à se mettre en place partout dans le monde. Idées fausses véhiculées par certains médias et l'utilisation du mot « autisme » ou « autiste » de façon inappropriée.

Si des pistes émergent en matière de recherche fondamentale et appliquée, dans les domaines de la génétique et de l'épigénétique, aucun consensus sur les axes de recherche prioritaires n'existe à ce jour.

L'effort financier minimum n'est par ailleurs pas consenti en France : Si 53,3 millions d'euros par an sont mobilisés sur la recherche contre le SIDA, si le plan Alzheimer prévoit 200 millions d'euros sur 5 ans²⁶, soit 40 millions par an, le 2e Plan Autisme prévoyait de consacrer à la recherche 7 millions d'euros sur 3 ans, soit 2,5 millions par an. Le 3^e Plan Autisme prévoit seulement d'utiliser les enveloppes existantes et une enveloppe de 500 000 euros de la CNSA, une misère.

- Il faut mener enfin une vraie étude épidémiologique. De telles études existent depuis une dizaine d'années dans les grands pays développés et commencent à se mettre en place partout dans le monde, mais pas en France.

- Il faut financer la recherche pour mieux comprendre les mécanismes de ce trouble développemental, mieux évaluer l'efficacité des interventions.

Le 28 novembre 2016, 25 personnalités scientifiques ont signé une tribune²⁷ dans le journal « Le Monde », appelant à changer de modèle. La France doit s'engager vers une médecine fondée sur les preuves, la recherche et la science, alertent 25 médecins et chercheurs, dont Marion Leboyer, Stanislas Dehaene, Yves Agid et Jean-Pierre Changeux²⁸. Ces personnalités scientifiques constatent que la mise en place des

²⁶ <http://www.fondation-alzheimer.org/0-Articles/29-Les-Plan-nationaux%20>

²⁷ L'article complet peut être obtenu sur le site internet du journal Le Monde : http://www.lemonde.fr/sciences/article/2016/11/28/autisme-il-est-urgent-de-changer-de-modele_5039684_1650684.html#HJ3dqOAYJMbEWZoS.99

²⁸ Liste complète des signataires, par ordre alphabétique

Jean-Louis Adrien, professeur émérite de psychologie (université Paris-Descartes) ;
Yves Agid, neurologue, membre de l'Académie des sciences ;
Catherine Barthélémy, professeure émérite de psychiatrie de l'enfant (université de Tours) ;
Joël Bockaert, membre de l'Académie des sciences, professeur et chercheur en neurosciences (université de Montpellier) ;
Frédérique Bonnet-Brilhault, professeure de physiologie (université de Tours) ;
Manuel Bouvard, professeur de psychiatrie de l'enfant (université de Bordeaux) ;
Thomas Bourgeron, membre de l'Académie des sciences, professeur de génétique et chercheur à l'Institut Pasteur ;
Jean-Pierre Changeux, membre de l'Académie des sciences, professeur et chercheur en neurosciences (Paris) ;
Stanislas Dehaene, membre de l'Académie des sciences, professeur au Collège de France ;
Jean-François Dhainaut, professeur émérite (université Paris-Descartes) ;
Richard Delorme, professeur de psychiatrie de l'enfant (université de Paris-Diderot) ;
Jean-Antoine Girault, directeur de recherche en neurosciences (Paris) ;
Anne Fagot-Largeault, membre de l'Académie des sciences, psychiatre et philosophe au Collège de France ;
Magali Lavielle-Guida, orthophoniste et psychologue (Saint-Malo) ;
Maria Pilar Gattegno, psychologue (Bordeaux) ;
Bruno Giros, professeur et chercheur en neurosciences (Paris et Montréal) ;
Mohamed Jaber, professeur et chercheur en neurosciences (Poitiers) ;
Marion Leboyer, professeure de psychiatrie (université Paris Est-Créteil) ;
Christine Petit, membre de l'Académie des sciences, professeure au Collège de France et à l'Institut Pasteur ;
Pier Vincenzo Piazza, directeur de recherche en neurosciences (Bordeaux) ;
Franck Ramus, professeur de psychologie à l'Ecole normale supérieure (Paris) ;
Bernadette Rogé, professeure de psychopathologie développementale (Toulouse) ;

recommandations émanant d'une autorité indépendante de santé reste, à ce jour encore, plus l'exception que la règle.

Enfin l'utilisation du mot « autiste » pour désigner des personnes qui refuseraient d'accepter la réalité ou les critiques, en particulier dans les médias à propos des personnalités politiques, véhicule des idées fausses sur ce qu'est réellement l'autisme. Cette utilisation montre la méconnaissance de ce qu'est l'autisme par des personnes qui sont censées mettre en place les politiques en faveur des personnes concernées par ce trouble. Selon Danièle Langlois, présidente d'Autisme France, interrogée par le journal Libération²⁹ : « *L'autisme est un problème de santé publique qui concerne au moins une personne sur cent, soit 7 000 naissances chaque année. C'est un défi international qu'on ne relève pas en France alors qu'il faut que tout le monde en prenne conscience* ».

Scania de Schonen, directrice de recherche émérite en neurosciences cognitives (université Paris-Descartes) ;
Carole Tardif, professeure de psychopathologie développementale (Aix-Marseille) ;
Luc Vandromme, professeur de psychologie du développement (Amiens).

²⁹ http://www.liberation.fr/france/2017/03/06/fillon-pas-autiste-il-faut-enlever-cet-element-de-langage-de-notre-vocabulaire_1553625

ANNEXES : INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES

QU'EST-CE QUE L'AUTISME OU LES TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME ?

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) sont des troubles d'apparition précoce du développement de l'enfant d'origine neurobiologique. Ils se caractérisent par plusieurs éléments d'intensité variable :

- Des troubles de la communication et de l'interaction sociale
- Des comportements stéréotypés et répétitifs, des intérêts restreints
- Souvent aussi d'autres troubles, sensoriels, alimentaires, du sommeil

Les comorbidités sont fréquentes : épilepsie, troubles praxiques, syndromes génétiques. Les difficultés de communication, d'apprentissage et d'adaptation à la vie quotidienne peuvent être plus ou moins sévères. C'est la raison pour laquelle on parle de troubles du spectre de l'autisme (TSA). En France, la terminologie « troubles envahissants du développement » (TED) est aussi utilisée.

L'autisme ne disparaît pas à l'âge adulte mais toute personne avec un TSA peut évoluer favorablement à condition que les interventions proposées soient adaptées à ses besoins, ses difficultés et ses potentialités. Il est indispensable qu'elle bénéficie d'évaluations fonctionnelles régulières et de programmes éducatifs individualisés, par des professionnels formés dans le domaine de l'autisme.

AUTISME : QUELQUES CHIFFRES

Le taux de prévalence admis par la communauté scientifique est de l'ordre de 1 %, ce qui correspond à environ 600 000 personnes concernées en France. La Haute Autorité de Santé reconnaît un taux de prévalence de 1 sur 150 ; mais le [Center for Disease Control](#) (CDC) aux États-Unis, a reconnu en 2010 un taux de 1 sur 68 suite à des études épidémiologiques régulières³⁰.

Il s'agit donc d'un problème majeur de santé publique ; en France, à cause d'un retard que la Ministre des Personnes Handicapées, Mme Neuville, n'a pas hésité à qualifier d'« historique », ce problème majeur est devenu une bombe prête à exploser.

En 2010, seules 75 000 personnes avec autisme ou autres TED étaient diagnostiquées et prises en charge dans le secteur médico-social et moins de 20 % d'entre elles bénéficiaient d'un accompagnement au sein d'une structure dédiée (Plan autisme 3, page 5).

80 % des enfants autistes (soit 70 000 enfants) sont non scolarisés alors que beaucoup pourraient trouver leur place à l'école ordinaire, moyennant un accompagnement adapté.

Les UE en maternelle ont représenté un premier espoir, mais leur nombre (100 en 2017, pour 700 élèves est dérisoire).

65 % des enseignants estiment que la place d'un enfant autiste est dans un établissement ou un institut spécialisés³¹.

Le droit à l'éducation reconnu à tous les enfants n'est dans tous les cas pas accordé aux enfants avec autisme, que celui-ci soit donné à l'école ordinaire ou en établissement spécialisé.

³⁰ Néanmoins la communauté scientifique internationale ne considère pas qu'il y ait pour autant une augmentation « exponentielle » du nombre de cas d'Autisme mais plutôt un meilleur diagnostic des cas existants. Voir à ce sujet l'article de Franck Ramus à <http://www.pseudo-sciences.org/spip.php?article2702>

³¹ Etude OpinionWay réalisée par internet auprès de 325 enseignants du 24 février au 1er mars 2011. Echantillon constitué selon la méthode des quotas au regard du sexe, des zones académiques et du niveau d'enseignement (maternelle, primaire et secondaire)

Selon la DGESCO, 20 375 enfants TED sont scolarisés dont seulement 553 élèves autistes de 17 à 20 ans. 14 528 le sont en milieu ordinaire mais souvent à temps très partiel³²

Alors que 6 000 enfants autistes naissent chaque année, il n'existe que :

28 projets expérimentaux privilégiant les programmes éducatifs globaux, en particulier développementaux et comportementaux, s'appuyant pour partie sur le milieu ordinaire, ont été validés par l'État (ils concernent 381 enfants).

http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2010/10-01/ste_20100001_0100_0073.pdf

1330 places créées dans des établissements médico-sociaux (notamment au sein de SESSAD permettant l'inclusion en milieu ordinaire).

Le plan Autisme 3 (2013-2017) prévoit 550 places de SESSAD pour les enfants et 1 500 places nouvelles pour les adultes. C'est dérisoire par rapport aux besoins.

Cette pénurie oblige les associations de parents à mettre en place elles-mêmes des dispositifs d'accompagnement pour venir en aide aux familles qui n'ont pas de solution.

AUTISME : L'EXIL EN BELGIQUE :

Selon le Projet de Loi de financement de la Sécurité sociale³³ présenté par Monsieur Cordery, député.

6 849 personnes en situation de handicap et résidant en France étaient accueillies dans un établissement wallon, correspondant à 5 368 adultes et 1 481 enfants.

2 811 Français étaient scolarisés dans l'enseignement spécialisé francophone, relevant de la compétence de la Fédération Wallonie-Bruxelles, en dehors du champ de compétence de l'accord-cadre. Près de 50 % de ces effectifs sont hébergés dans des établissements belges et sont donc déjà pris en compte dans la cohorte de 1 481 enfants. L'autre moitié de ces effectifs réside dans des internats publics belges ou effectue l'aller-retour chaque jour depuis leur domicile.

Au total, ce sont donc près de 8 500 Français en situation de handicap, adultes et enfants, qui étaient accueillis au 31 décembre 2015 en Belgique.

Bien que le diagnostic précis des personnes accueillies en Belgique ne soit pas connu, il est néanmoins admis qu'un grand nombre d'entre eux sont des personnes avec un autisme sévère.

Les régions d'origine sont principalement les régions « Hauts-de-France », « Grand-Est » ce qui s'explique par la proximité géographique mais aussi la région « Ile-de-France », à cause d'une croissance démographique dynamique et du manque d'ambition de rattraper un retard ancien.

³² Enquête MEN-MESR DEPP et MEN-DGESCO numéros 3 et 12 pour 2011-2012

³³ <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r4151-tiii.asp>

JOURNÉE MONDIALE DE L'AUTISME 2017 :

Le dimanche 2 avril 2017 est la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme par les Nations Unies. La communauté internationale est une force puissante qui a longtemps soutenu le progrès des enfants, des adolescents et des adultes atteints d'autisme dans le monde.

Pour la huitième année, la campagne "briller en bleu" (Light It Up Blue) fera briller dans le monde une lumière bleue sur l'autisme, pour le but de promouvoir la compréhension et l'acceptation des enfants, des personnes et des familles du monde entier.

Cette année, Autisme France a choisi de la relayer en déclinant le thème choisi par Autisme Europe « Ensemble, brisons les barrières pour l'autisme ».



Photo : La France en Bleue 2016 dans l'Isère

Ce dossier est l'occasion de rappeler les multiples barrières qui se dressent devant les personnes avec autisme et leur famille, et d'indiquer des pistes pour briser ces barrières et donner l'espoir aux personnes avec autisme pour que l'inclusion devienne une réalité.

La liste des évènements organisés dans votre région par les associations partenaires d'Autisme France est disponible³⁴ sur le site d'Autisme France à :

http://www.autisme-france.fr/577_p_33502/la-france-en-bleu.html

³⁴ La page étant encore en construction, il peut être utile de la consulter plusieurs fois d'ici le 2 avril 2017.

MULTIPLES CONDAMNATIONS DE LA FRANCE PAR LE CONSEIL DE L'EUROPE

Depuis 2004, la France fait l'objet de condamnations répétées de la part d'instance internationales et nationales, concernant des pratiques maltraitantes, et des violations des droits des enfants et adultes avec autisme.

La France est condamnée à cinq reprises par le comité Européens des droits sociaux pour violation de la Charte Sociale Européenne et discrimination à l'égard des personnes autistes en 2004, 2007, 2008, 2012, et 2014.

En février 2015, le Commissaire aux Droits de l'Homme du Conseil de l'Europe fait le même constat [dans son rapport](#) sur la visite qu'il a effectuée en France du 22 au 26 septembre 2014.

Le Commissaire constate avec préoccupation qu'environ 20 000 de ces enfants, notamment ceux souffrant de troubles autistiques, demeurent sans solution de scolarisation. « Les autorités devraient redoubler d'efforts afin de garantir à tous les enfants une instruction appropriée. Les autorités devraient également privilégier la mise en place de services de proximité favorisant l'inclusion sociale des personnes handicapées, ainsi qu'améliorer l'accompagnement des personnes autistes, notamment en utilisant davantage les méthodes éducatives, comportementales et développementales dans leur prise en charge.

DES PRATIQUES MALTRAITANTES DÉNONCÉES PAR L'ONU

Le Comité ONU des Droits de l'Homme et le comité ONU des droits de l'Enfant se sont inquiétés de la pratique maltraitante du « packing ».

En février 2016, [Observations finales du Comité des Droits de l'Enfant](#) :

Le Comité relève aussi avec préoccupation que la technique du « packing » (enveloppement de l'enfant dans des draps humides et froids), qui est assimilable à un mauvais traitement, n'ait pas été interdite par la loi et serait encore utilisée sur certains enfants atteints de troubles du spectre autistique.

.....

Le Comité prie instamment l'État partie [...] D'interdire par la loi la pratique du « packing » sur les enfants ainsi que toute autre pratique constituant un mauvais traitement.

Ces condamnations ont conduit à une interdiction du packing dans les établissements médico-sociaux par la [circulaire du 22 avril 2016](#).

Néanmoins cette interdiction a fait l'objet de critiques dans la presse nationale et de pétitions lancées par des gourous de la psychanalyse demandant son abrogation.

DES VIOLATIONS GÉNÉRALISÉES DES DROITS DES ENFANTS AVEC AUTISME

Le Comité ONU des droits de l'Enfant a dénoncé la violation généralisée des droits des enfants avec autisme, qu'il s'agisse de leur droit à l'éducation ou au respect des prises en charge reconnues internationalement et recommandées par la Haute Autorité de Santé en matière de prise en charge.

En février 2016, [Observations finales du Comité des Droits de l'Enfant](#) :

59. Le Comité est préoccupé qu'en dépit de trois successifs plans autisme, les enfants atteints d'autisme continuent à être soumis à des violations généralisées de leurs droits. Le Comité est particulièrement préoccupé que la majorité des enfants atteints d'autisme n'ait pas accès à l'éducation dans les écoles ordinaires, ou reçoive une éducation limitée sur une base à temps partiel sans un personnel spécialement formé pour soutenir leur inclusion.

Le Comité est également préoccupé que :

(A) La mise en œuvre des recommandations de 2012 de la Haute autorité de santé ne soit pas obligatoire et qu'aux enfants atteints d'autisme soient encore proposées des thérapies inefficaces psychanalytiques, la surconsommation de

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique –

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

médicaments, et le placement dans les hôpitaux et institutions psychiatriques, y compris en Belgique ;

(b) Les professionnels formés dans les thérapies, les programmes de développement et d'éducation de renommée internationale soient rares et ne soient pas couverts par le système d'assurance-maladie ;

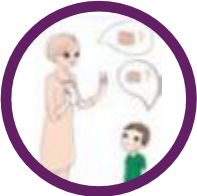
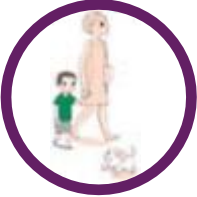
(C) Certains parents qui s'opposent à l'institutionnalisation de leurs enfants soient intimidés, menacés, et, dans certains cas, perdent la garde de leurs enfants, institutionnalisés de force ou objet d'un placement administratif.

60. Le Comité prie instamment l'État partie de prendre des mesures immédiates pour s'assurer que les droits des enfants atteints d'autisme, en particulier leur droit à l'éducation inclusive, soient respectés, que les recommandations de 2012 de la Haute autorité de santé soient juridiquement contraignantes pour les professionnels qui travaillent avec des enfants l'autisme, et que seules les thérapies et les programmes éducatifs qui sont conformes aux recommandations de la Haute autorité de santé soient autorisés et remboursés. L'État partie devrait également veiller à ce que les enfants autistes ne soient pas soumis à l'institutionnalisation forcée ou le placement administratif et que les parents ne soient plus soumis à des représailles en refusant l'institutionnalisation de leurs enfants.

DEPISTAGE : LES OUTILS EXISTENT

Autisme France en association avec Autisme sans Frontière a conçu un guide pour aider au repérage de premiers signes d'autisme.

www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21141_2.pdf

Troubles des interactions	Troubles de la communication verbale et non verbale	Comportements stéréotypés et répétitifs
 Apparente indifférence aux personnes, semble ignorer les autres, défaut de contact	 Utilise le langage de façon écholalique (l'enfant répète mot pour mot une question qu'on lui pose)	 Mouvements inhabituels du corps (battements rapides des mains)
 Manque de contact	 Ne pointe pas du doigt, d'éléments ne montre pas les objets se manifestant par de la colère	 Intolérance face au changement même insignifiants
 Ne joue pas avec les autres enfants Absence d'intérêt pour les autres	 A du mal à comprendre et à se	 « Main outil » : utilise la main de l'autre pour attraper des choses (traiter les autres comme des choses)

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique –

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

AUTISME FRANCE : QUI SOMMES NOUS ?

L'Association Autisme France est une association à but non lucratif créée en 1989 par des familles devant le constat que leurs enfants autistes n'avaient pas droit à un diagnostic correct ni à un accompagnement adapté. En 2017 ce constat est toujours d'actualité.

Autisme France regroupe des adhérents directs, qui sont en grande majorité des parents de personnes avec autisme mais aussi des personnes avec autisme et des professionnels, et plus d'une centaine d'associations partenaires, intervenant en général au niveau d'un département. Certaines des associations partenaires gèrent des structures et services médico-sociaux.

Directement et indirectement par ses associations partenaires, Autisme France représente environ 10 000 familles de personnes avec autisme. C'est la plus grande association française dans ce domaine. Autisme France est une association reconnue d'utilité publique depuis 2002.

Autisme France soutient les personnes autistes et leurs familles par un service d'information téléphonique et un service de protection juridique. Autisme France diffuse les connaissances scientifiques actualisées sur l'autisme grâce à sa revue trimestrielle et son congrès annuel qui accueille environ mille personnes.

Autisme France est aussi attaché à sensibiliser en permanence le grand public sur les dysfonctionnements en tous genres de l'accompagnement de l'autisme et à proposer des solutions. L'association milite auprès des pouvoirs publics pour des interventions précoces, et pour l'inclusion des personnes avec autisme dans la société. Elle assure la vigilance sur les lois et décrets qui vont avoir une incidence sur l'autisme. Elle est membre de l'association Autisme Europe.

En 2016, un artiste au grand cœur, **Gilbert Montagné**, nous a fait l'honneur de devenir notre

Parrain. Il a décidé avec générosité et bienveillance de porter notre cause afin de mobiliser le grand public sur la détresse de toutes nos familles.

En 2017, quatre artistes se sont engagés à ses côtés pour devenir les ambassadeurs des personnes avec autisme et porter les messages d'Autisme France :

Gérald Dahan, humoriste et imitateur,

Olivier Lejeune, chansonnier, auteur, producteur et comédien,

Patrice Amate, chanteur bien connu des téléspectateurs,

et **Jean-Pierre Savelli**, chanteur, compositeur et producteur.



Gérald Dahan Olivier Lejeune Patrice Amate Jean-Pierre Savelli

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique –

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

TÉMOIGNAGES

CHRONIQUE DU SCANDALE ORDINAIRE ; extrait de témoignages recensés sur le site d'Autisme France.

Abandon d'un adulte avec un autisme sévère et de ses parents âgés.

Mon frère, âgé de 38 ans, est un autiste profond non verbal. Il n'est pas autonome dans les gestes de la vie quotidienne, souffre de crises d'automutilation parfois très violentes, a un comportement qui sollicite une attention de tous les instants (crises obsessionnelles, anxiété...

Malgré de nombreuses démarches pour trouver un placement permanent dans une structure adaptée à son degré de handicap, il se retrouve sans solution, et ce sont mes parents qui, depuis 27 ans et sans relâche, s'occupent de lui à leur domicile. Mais en vieillissant, ils éprouvent de plus en plus de difficulté à le gérer et s'épuisent, d'autant plus aujourd'hui que depuis ses séjours séquentiels en hôpital psychiatrique (sur les 2 dernières années), son état de santé s'est dégradé.

Devant l'absence de place disponible en structure, un médecin du Conseil général nous a proposé de créer par nos propres moyens un « réseau » de soignants à domicile (avec auxiliaires de vie, éducateurs, psychologue, orthophoniste) que nous devons recruter et coordonner nous-mêmes afin d'assurer le suivi thérapeutique et éducatif de mon frère ! Cette solution de structure à domicile est loin d'être satisfaisante au regard de son degré de handicap.

Durant combien de temps encore mes parents devront-ils pallier aux manquements de l'Etat ? Dans un cas extrême comme celui-ci, l'Etat ne doit-il pas être en mesure de leur apporter une réponse ? Nos adultes autistes n'ont-ils pas le droit de bénéficier d'une vraie prise en charge au sein de la collectivité ? Les neuroleptiques à forte dose et aux effets secondaires importants sont-ils voués à se substituer jusqu'à la fin de vie à une prise en charge éducative à laquelle toute personne handicapée a droit ?

La seule solution actuelle consiste en des placements temporaires dans des Maisons d'Accueil Spécialisées. Elle est bien sûr totalement inadaptée car mon frère a besoin d'un environnement stable, immuable. De février à juin 2015, il a donc fait l'expérience traumatisante d'un ballotage entre quatre lieux différents : deux MAS, un hôpital psychiatrique et le domicile. Son état s'est dégradé, il en est ressorti changé, très angoissé. Durant cette période, il a dû être hospitalisé à trois reprises et encore une fois, les médicaments ont été la seule réponse à ses angoisses. Désormais, il est paniqué à l'idée de retourner dans une structure : lors de sa dernière visite dans une MAS, il y a fait pas moins de cinq crises de panique durant lesquelles il s'est violemment mutilé.

Jeune fille avec autisme sans solution, la maman envisage de se tourner vers la Belgique

Ma fille, 14 ans TED avec déficience mentale limite à légère, en 3ème ULIS à la rentrée avec immersion en SEGPA. La poursuite en lycée est jugée impossible et une IME est notifiée par la MDPH. IME du secteur, première sur liste d'attente, favorisée par le plan autisme au dire du directeur. Refusée après 3 jours d'immersion en internat pour "difficultés d'adaptation et de communication !!!..." Un personnel qui semble refuser de s'ouvrir à ce genre de public "dysharmonique" faute de moyens et de formation.

Depuis écumage des IME du département avec section spécifique TED. En tout une trentaine de places pour des centaines de cas. Nous prenons rang sur des listes d'attentes interminables années perspectives, pas avant parfois 5 ans.

On ne veut pas de notre fille en France malgré des capacités certaines dans un contexte bienveillant et stimulant pour elle.

Il ne nous restera que la Belgique

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique –

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

Arrêt de scolarisation par manque d'AVS

Les 8 heures de scolarisation dont C. a bénéficiées avec mon intervention à ses côtés ont montré que sa scolarisation nécessitait la présence d'une personne adulte apte à comprendre et gérer un enfant autiste non verbal. Le bilan de ces 8 heures est tout à fait positif puisque C. n'a à aucun moment pleuré, crié ou troublé la classe et qu'au contraire il a pu généraliser les acquis réalisés à son domicile (encastrement, puzzles, collage gommettes, tri couleur) grâce aux séances de thérapie d'échange et de développement (recommandée par la HAS) que je m'improvise à lui faire depuis plus de 6 mois sous la direction d'une éducatrice spécialisée. Les premiers échanges avec ses camarades (oculaires, échange d'un outil d'apprentissage) étaient même prometteurs.

Malgré ce bilan positif, nous nous voyons dans l'obligation de retirer notre fils de l'école maternelle puisqu'à ce jour aucune AVS n'a été nommée auprès de C., malgré notre demande écrite reçue par la MDPH depuis le 9 février 2016 et que ma présence aux côtés de C.

Plus de témoignages sur :

http://www.autisme-france.fr/577_p_35584/chronique-du-scandale-ordinaire.html