



UNE BULLE D'ESPOIR

« Autisme :
plus le droit à l'erreur »

2 AVRIL 2018

**JOURNÉE MONDIALE
DE L'AUTISME**

Contact Presse :

Danièle Langlois, Présidente

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne.

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

Journée mondiale de l'autisme 2018

La société inclusive c'est aussi pour les personnes autistes

L'autisme est un trouble neuro-développemental très précoce qui touche entre 1 et 2% de la population. En l'état actuel de nos connaissances, il n'y a pas de traitement. Diagnostiquer et intervenir tôt sont déjà deux moyens d'améliorer les parcours de vie des personnes concernées. Intervenir à tout âge de manière adaptée aux besoins et souhaits des personnes devrait être un acquis, maintenant qu'il y a des recommandations de bonnes pratiques pour les enfants et les adultes.

Comme le montrent le rapport IGAS d'évaluation du plan autisme 3 et le rapport de la Cour des Comptes, notre pays reste toujours à la traîne de tous les pays occidentaux, et partout montré du doigt : pratiques obscurantistes, encore relayées par certains médias et par de nombreux organismes de formation, maltraitances, argent public gaspillé, scolarisation précaire et menacée.

Notre pays ne prend pas suffisamment la mesure du drame national en matière d'autisme : diagnostic souvent impossible, familles épuisées, adultes abandonnés, services d'interventions, conformes aux recommandations, très rares, familles menacées par les placements abusifs.

La France fait l'objet depuis 2004 de condamnations répétées

- **Comité Européen : 5 condamnations successives pour violation de la Charte Sociale Européenne et discrimination à l'égard des personnes autistes : 2004, 2007, 2008, 2012, 2014.**
- **En Février 2015, le Commissaire Européen aux Droits de l'Homme fait le même constat.**

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.

- **En août 2015, le Comité ONU des Droits de l'Homme**

Le Comité s'inquiète par ailleurs du fait que le «packing», qui consiste à envelopper des enfants atteints d'autisme et des adultes psychotiques dans des draps extrêmement froids et humides, continue d'être pratiqué à titre d'expérimentation (art. 7, 16 et 26).

L'État partie devrait assurer des conditions de vie dignes et préserver l'intégrité physique et psychique des personnes handicapées placées en institution. Il devrait par ailleurs s'assurer que toute allégation de traitements cruels, inhumains ou dégradants fasse l'objet d'une enquête et de condamnation ou sanction des responsables.

- **En Février 2016, les experts du Comité des Droits de l'Enfant de l'ONU font à la France une série d'observations :**

Le Comité est préoccupé que la technique du "packing" (enveloppement de l'enfant dans des draps humides froids), ce qui revient à des mauvais traitements, n'ait pas été interdite par la loi et soit encore pratiquée sur certains enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme.

41. Le Comité prie instamment l'État partie d'accroître les initiatives de comprendre, prévenir et lutter contre les causes profondes de mauvais traitement des enfants dans les institutions, et de :

- *Mettre en place des mécanismes capables de procéder à des inspections régulières et efficaces indépendants des institutions de contrôle;*
- *Interdire également la pratique des enfants "de packing" et toute autre pratique qui revient à de mauvais traitements.*

53. Le Comité est préoccupé que des alternatives au placement de chaque enfant soient rarement pratiquées et que le nombre d'enfants séparés de leur famille soit en augmentation, à la demande du pouvoir judiciaire. Il est également préoccupé par les faibles possibilités pour les enfants de contacter et rencontrer leurs familles, ainsi que par la prise en compte insuffisante des points de vue et de l'intérêt supérieur de l'enfant lorsqu'un placement est mis en œuvre par le service de protection de l'enfance (ASE). Il est en outre préoccupé par :

(A) La surreprésentation des enfants handicapés dans les établissements de l'ASE ;

54. Le Comité recommande à l'État partie de :

(B) Assurer des garanties adéquates et des critères clairs, basés sur les besoins, les vues et les intérêts de l'enfant, pour déterminer si un enfant doit faire l'objet d'un placement;

(C) Faire en sorte que les enfants puissent rester en contact avec leurs parents, dans la mesure du possible, en tenant compte de la proximité géographique et de l'environnement familial 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 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.

Extrait du Rapport de la Cour des Comptes (décembre 2017) :

« Au stade actuel, on ne « guérit » pas l'autisme mais on peut notablement améliorer la trajectoire développementale, car des modes d'accompagnement fondés sur des méthodes éducatives et comportementales permettent de réduire les manifestations des troubles et rendent souvent possible une inclusion durable dans la vie sociale et professionnelle. A l'inverse, en l'absence de soins pertinents, le risque de « sur-handicap » est élevé, avec parfois l'entrée dans une sorte de « cercle vicieux », les comportements dits « problèmes » mettant les familles ou les établissements d'accueil en échec, ce qui induit ensuite des prises en charge très lourdes dans la durée. »

URGENCE 1

Permettre un diagnostic rapide pour les enfants et les adultes et la mise en œuvre d'un projet d'intervention immédiatement après

Le diagnostic reste largement inaccessible : 60 % des enfants et 90 % des adultes n'en ont aucun de correctement posé. Par ailleurs les évaluations fonctionnelles indispensables pour construire les projets d'intervention sont rarement faites.

La Cour des Comptes, dans son rapport de décembre 2017, évalue le nombre d'enfants à 100 000 et le nombre d'adultes à 600 000 (dont seuls 75 000 sont identifiés).

Il n'y a toujours pas d'équipes de proximité dédiées et formées, et seuls quelques projets commencent à se mettre en place. Le plan autisme 3 proposait de s'en remettre aux CAMSP, CMPP, dont une large majorité refuse de poser les diagnostics, parce que leurs personnels restent notoirement formatés par la psychanalyse.

Les Centres de Ressources Autisme compétents (ils ne le sont pas tous) sont saturés ; dans certains, on refuse de diagnostiquer l'autisme et on analyse l'autisme comme une pathologie liée à la sexualité infantile et au lien défailant à la mère.

Cette impossibilité d'accéder au diagnostic vient d'abord de l'absence de modification des formations initiales des personnels nécessaires : les médecins n'ont pas de formation actualisée à l'autisme, les universités de psychologie sont massivement noyautées par la psychanalyse, de même que les instituts de psychomotricité et les établissements de formation de travailleurs sociaux.

La brochure dépistage d'Autisme France est à la disposition de tous sur son site : www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21141_2.pdf

Ce dépistage et ce diagnostic, précoces et généralisés, permettraient bien sûr de faire avancer la connaissance de l'autisme, notamment auprès des professionnels pour :

- mener enfin une vraie étude épidémiologique qui n'existe toujours pas.
- aider la recherche à mieux cerner les causes de ce trouble neuro-développemental.

Cette intervention précoce permettrait également davantage l'inclusion en milieu ordinaire.

La Cour des Comptes dans son rapport de décembre 2017 affirme que 42 000 élèves avec TSA sont scolarisés (sur 100 000), y compris en établissements (21 000) : mais ces chiffres ne disent rien sur le temps de scolarisation et sa qualité.

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

L'inscription à l'école, inscrite dans la loi de 2005, reste en effet souvent virtuelle.

Sur les 2800 enfants handicapés scolarisés en Belgique, une large majorité est autiste : les familles préfèrent l'exil à la maltraitance.

Les adultes ont peu de chances d'être diagnostiqués : peu de psychiatres formés et intéressés par l'autisme.

Les adultes : quel avenir pour eux ?

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

La Cour des Comptes a recensé 50 000 adultes en établissements ou services.

Enfants et adultes représentent 6% de la file active des services psychiatriques.

Beaucoup d'adultes autistes, atteints de troubles graves et ne pouvant accéder au milieu ordinaire, ne trouvent pas de place dans les établissements spécialisés qui ont des listes d'attente interminables. 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 : même le B.A.Ba est souvent inconnu dans les services pour adultes.

Par ailleurs, très peu de structures développent des projets éducatifs de qualité.

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.

L'insertion par le travail pourrait se faire en milieu protégé, dans des Etablissements 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 »¹

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 milieu hospitalier, 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 autistes². Cette psychiatisation abusive est associée à une neuroleptisation abusive.

Pourquoi la France institutionnalise-t-elle massivement les personnes autistes ? Ils doivent vivre le plus possible en milieu ordinaire. Beaucoup d'adultes sont en HP ou pire en UMD. Beaucoup sont au domicile, sans aide ni accompagnement éducatif. Les listes d'attente en foyer sont interminables.

- **Pourquoi ne reproduit-on pas ce qui s'est fait ailleurs ? Diagnostics provisoires posés par des psychologues bien formés ? Equipes pluridisciplinaires formées collectivement et rapidement comme en Ecosse ? Appui systématique sur les équipes des établissements et services compétents en autisme, avec contrôle par les ARS et les usagers ?**

¹ Rapport de Mme Létard à Mme Bachelot décembre 2011

² Selon le rapport 2011 de l'IGAS « Analyse d'accidents en psychiatrie et propositions pour les éviter », (annexe 6 tableau 19).

URGENCE 2

Former tous les personnels concernés à l'autisme avec des connaissances actualisées

Pour cela :

- Campagne nationale de sensibilisation à l'autisme du grand public tous les ans (TV, audio), et campagne spécifique à destination des professionnels
- Formation actualisée en urgence des médecins et autres professions de santé (les connaissances dépassées enseignées en instituts de formation des infirmiers sont inacceptables)
- Refonte immédiate des formations initiales des psychologues, psychomotriciens et travailleurs sociaux
- Formation immédiate des 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'Education Nationale et le Ministère des Affaires Sociales. Utiliser la circulaire « Plus de maîtres que de classes » en la croisant avec le CAPPEI pour qu'il existe enfin des enseignants avec une solide formation autisme et des classes vraiment inclusives
- Intégrer la certification autisme du travail social que nos tutelles ont osé abandonner 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
- Contrôler immédiatement la nature et la qualité des prestations fournies par l'argent public dans les services qui accueillent des personnes autistes, au moyen d'une certification autisme

Les récentes recommandations de bonnes pratiques de la HAS en matière de diagnostic et d'interventions (pour les enfants et les adultes) doivent désormais permettre aux dispositifs éducatifs qui ont fait la preuve de leur efficacité de mieux se développer.



URGENCE 3

Défendre les droits des personnes autistes et de leurs familles et soutenir massivement les familles

Pour cela :

- Fournir l'aide éducative nécessaire à chaque famille gratuitement, améliorer l'aide fournie par la mesure aidants familiaux
- Leur donner les moyens de se former, en ligne par exemple
- Les faire accéder à un diagnostic rapide
- Leur donner les moyens d'avoir des temps de répit
- Leur donner les intervenants nécessaires, y compris à domicile et hors temps scolaires
- Ouvrir pour une cellule d'urgence nationale pour recenser les situations critiques et les maltraitances subies par les personnes autistes et leurs familles
- Améliorer le fonctionnement des MDPH en simplifiant les dossiers, et en proposant des notifications longues
- Mettre en œuvre d'urgence le plan d'action autisme et Aide Sociale à l'Enfance avec un comité de suivi et une évaluation régulière, et une cellule d'urgence dédiée
- Sanctionner immédiatement tout signalement ou placement abusif d'enfants autistes
- Ouvrir un dispositif dédié « Autisme et ONU » pour le suivi des Observations du Comité Droits de l'Enfant
- Mettre en œuvre un plan sur 5 ans pour faire cesser l'exil en Belgique

En 2016, le Défenseur des Droits a adopté douze décisions concernant des atteintes aux droits des enfants autistes. En 2016-2017, environ 40% des saisines relatives aux droits des enfants en situation de handicap concernent les droits des enfants autistes.



Réorienter l'argent public de l'autisme

Le rapport de la Cour des Comptes de décembre 2017 a identifié au moins 7 milliards de dépenses pour l'autisme : pour le moins, ils sont bien mal utilisés, vu le niveau très bas de satisfaction des familles, pour ne pas dire leur révolte permanente contre l'incurie et l'incompétence françaises, même s'il existe des îlots d'excellence et des ARS en pointe sur l'exigence de qualité.

La place des personnes autistes n'est pas dans les hôpitaux au long cours.

La scolarisation est un droit pour les enfants et l'orientation abusive dans des IME qui font peu ou pas de scolarisation viole ce droit, de même que leur orientation forcée en ITEP (30 à 35% du public ITEP est constitué d'enfants autistes qui n'ont rien à y faire).

Le soutien éducatif pour cette scolarisation est aussi un droit. Les AESH sont une solution provisoire qu'on ne devrait pas avoir à mendier tous les ans. Les familles avec une orientation SESSAD sans réponse doivent se voir financés les frais d'intervention en libéral qu'elles mettent en œuvre elles-mêmes.

Pourquoi un GEVASCO fait sans nous, inadapté et discriminatoire pour les enfants autistes ?

Pourquoi tant de difficultés à obtenir une AEEH convenable pour des familles largement obligées de réduire leur travail pour pallier les carences de l'Etat ?

Pourquoi tant de difficultés à obtenir une PCH ? Pourquoi l'adaptation à l'enfant n'a-t-elle pas été pensée ? Pourquoi le GEVATED fait à l'initiative de la MDPH 64 et avec Autisme France n'est-il pas un outil nationalement reconnu ?

Pourquoi le guide-barème inadapté à l'autisme n'est-il toujours pas revu ?

L'argent de l'autisme doit aller à l'Education Nationale pour le financement d'intervenants en autisme correctement formés et supervisés et aux pôles de compétences montées par les associations pour financer les interventions de professionnels libéraux compétents et bien formés



Rappel de chiffres

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).

En 2017, La Cour des Comptes souligne que les deux tiers des enfants et près de 80% des adultes sont accueillis dans des établissements généralistes qui n'ont pas reçu un agrément spécifique autisme. Il y a là une source de maltraitance par défaut grave et une violation de l'article L 246-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles qui garantit à chaque personne autiste une intervention adaptée à ses besoins.

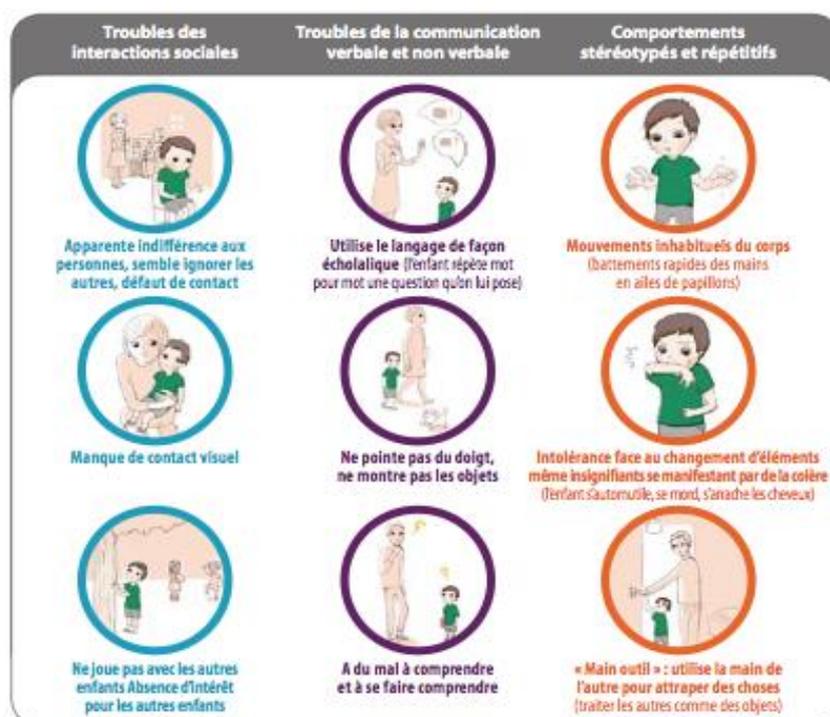
Trois plans autisme, un quatrième bientôt, qui n'ont pas servi à changer significativement la situation. Les raisons en sont connues :

- Pas d'indicateurs de suivi, pilotage défaillant
- Pas de moyens pour rendre opposables les recommandations
- Aucun effort pour refondre les formations initiales des professionnels
- Peu de respect pour les personnes et leurs familles, leurs besoins, leurs droits
- Aucun effort pour produire des campagnes d'information.

Dépistage : les outils existent...

Les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA), touchent la personne dans deux domaines principaux :

1. Anomalies de la communication et des interactions sociales
2. Centres d'intérêt restreints et stéréotypés



...mais les outils de dépistage existants sont trop peu utilisés et les professionnels sont rares et peu formés.

- 1 médecin sur 3 ne sait pas ce qu'est l'autisme³ et 1 sur 4 assimile encore le handicap à une psychose alors que la Haute Autorité de Santé le définit comme un trouble neuro-développemental⁴. Dans son rapport de décembre 2017, la Cour des Comptes dit que 20% des médecins croient que le tabac est un facteur de risque pour l'autisme.

Par ailleurs, les visites obligatoires prévues dans le Carnet de Santé sont mal calibrées : c'est à 18 mois qu'il faut repérer les signes d'autisme pour pouvoir agir de manière très précoce.

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

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 ans, soit 40 millions par an, le 2ème Plan Autisme prévoyait de consacrer à la recherche 7 millions d'euros sur 3 ans, soit 2,5 millions par an. Le 3^{ème} Plan Autisme prévoit seulement d'utiliser les enveloppes existantes et une enveloppe de 500 000 euros de la CNSA, une misère.

Malgré l'immensité des besoins, la générosité des Français n'existe pas vraiment à l'égard de la cause.

Le grand public ne sait pas ce que recouvre ce trouble et s'en désintéresse.

Notamment, 85% des Français sous-estiment le nombre d'individus touchés par l'autisme (*Voir l'Enquête d'opinion, Institut OpinionWay : « Les français et l'Autisme : Persistance de préjugés »*).

Dans le baromètre de la générosité de la Fondation de France, l'autisme ne figure toujours pas.

Les médias se mettent à relayer plus fortement le sujet mais cette tendance doit encore s'intensifier.



Contact presse : Association Autisme France - Danièle Langloys
Tél : 04 93 46 01 77 - Mail : autisme.france@wanadoo.fr

³ Etude OpinionWay réalisée par téléphone auprès de 200 médecins (100 médecins généralistes et 100 pédiatres) du 4 au 8 mars 2010. Echantillon constitué selon la méthode des quotas au regard du sexe, de l'âge et de la région.

⁴ Etat des connaissances, HAS / janvier 2010