

Définition de l'autisme

C'est un trouble très précoce du développement cérébral du bébé (sans doute déjà du fœtus) qui se caractérise par des difficultés de communication et d'interaction sociale, ainsi que par des intérêts restreints et stéréotypés.

On classe l'autisme dans les troubles du neuro-développement, avec le trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité, le trouble des apprentissages, le trouble du développement intellectuel, le trouble développemental de la coordination.

Les troubles du neuro-développement peuvent se cumuler malheureusement. 30 % des personnes autistes ont un trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité associé, 30 % ont un trouble du développement intellectuel associé ; 30 % ont aussi une épilepsie associée, 60 % ont des troubles alimentaires et des troubles du sommeil associés ; beaucoup ont aussi des difficultés sensorielles majeures.

Les profils des personnes concernées sont très divers : aussi parle-t-on de spectre de l'autisme ; le niveau de sévérité des troubles entraîne un niveau de besoin d'aide différent.

Ce trouble ne se guérit pas, dans l'état actuel de nos connaissances. On naît autiste, on meurt autiste.

Attention aux éléments de vocabulaire communs à partager : l'autisme est un trouble neuro-développemental qui entraîne un handicap reconnu depuis 1996 : les personnes concernées et leurs familles peuvent donc saisir les Maisons Départementales des Personnes Handicapées pour obtenir une notification d'aide : prestation, aide humaine, orientation dans un service, cartes de priorité.

L'autisme ne relève ni du handicap mental (trouble du développement intellectuel), ni du handicap psychique (troubles psychiatriques : schizophrénie, troubles bipolaires, dépression sévère, addictions...).

Combien y a-t-il de personnes autistes en France ?

Partout dans le monde, une personne sur 100 au moins est autiste. C'est un défi majeur partout dans le monde. Il y a donc en France au moins 670 000 personnes autistes ; avec des troubles de sévérité variable.

Le diagnostic de l'autisme

La France ne sait pas où sont les personnes autistes : elle n'a aucune étude nationale pour les recenser. 50 % des enfants et 90 % des adultes n'ont aucun diagnostic. Le retard de la France est immense et peu acceptable, compte tenu que la France est la 6^{ème} puissance mondiale.

Que faire pour aider les personnes autistes ?

Il faut d'abord faire des bilans précis des fonctions touchées dans l'autisme pour mieux connaître le fonctionnement cognitif, sensoriel, socio-émotionnel des personnes.

Il faut ensuite construire un projet d'interventions qui va aider la personne sur le plan de la communication, de la gestion des émotions et des comportements, du soutien aux apprentissages, de l'accès aux soins somatiques.

L'autisme ne se guérit pas, mais on peut considérablement améliorer la vie des personnes autistes avec des interventions éducatives coordonnées, comme le recommande la Haute Autorité de Santé.

Les professionnels compétents apprennent à structurer l'espace et le temps pour les personnes autistes, à comprendre leurs difficultés sensorielles, à leur donner un moyen de communication, à leur apprendre à développer des compétences sociales.

Qui intervient ?

Les personnes autistes ont besoin de médecins formés à l'autisme, d'orthophonistes, d'éducateurs, de psychologues du développement bien formés. La plupart des formations initiales n'ont jamais été actualisées et on continue à enseigner des connaissances dépassées et dangereuses.

On manque cruellement en France de professionnels compétents. Les orthophonistes sont soumis à un numérus clausus qui limite l'accès, les psychologues, dans leur très grande majorité, ne sont pas formés aux connaissances actualisées sur l'autisme, les éducateurs non plus. La formation initiale des médecins n'est pas non plus adaptée.

Quels sont les problèmes prioritaires à régler ?

Il faut d'abord aider massivement les familles par du soutien éducatif à domicile, mais aussi des lieux de répit.

Il faut revoir les formations initiales de tous les professionnels concernés.

Il faut poser les diagnostics et permettre à chaque personne d'avoir le soutien éducatif dont elle a besoin.

Il faut développer l'accès au milieu ordinaire : les enfants autistes sont peu scolarisés (40%), les adultes ont peu de possibilités de travailler et vivre en milieu ordinaire, l'accès aux soins somatiques reste compliqué.

Il faut contrôler l'argent public affecté à l'autisme pour qu'il aille uniquement à des professionnels et services reconnus compétents.

Ces points font l'objet de nos demandes récurrentes. Il y a eu 3 plans successifs qui ont amélioré un peu la situation des enfants (diagnostic, interventions), mais les adultes restent globalement à l'abandon. La stratégie autisme (2018-2022) n'est pas très satisfaisante sur tous les points listés ci-dessus.