



## Législatives 2017 : les demandes d'Autisme France

### PRÉAMBULE

Les troubles du spectre de l'autisme sont des troubles d'apparition précoce du développement de l'enfant d'origine neurobiologique. Ils se caractérisent par des troubles de la communication et de l'interaction sociale, des comportements stéréotypés et répétitifs, des intérêts restreints. Les difficultés de communication, d'apprentissage et d'adaptation à la vie quotidienne peuvent être plus ou moins sévères, c'est pourquoi on parle d'un « spectre ». L'autisme ne disparaît pas à l'âge adulte, mais toute personne avec autisme peut évoluer favorablement à condition que les interventions proposées soient adaptées à ses besoins, ses difficultés et ses potentialités.

L'autisme concerne environ une personne sur 100, soit près de 8 000 naissances chaque année et 670 000 personnes de tous âges en France. Malgré l'attribution de « grande cause nationale » en 2012 et des plans autisme qui se succèdent, le défi de l'inclusion sociale des personnes avec autisme n'est pas relevé dans notre pays.

Lors du débat télévisé qui a précédé son élection, le Président de la République a fait part de son souci pour la question de l'accompagnement des personnes avec autisme, et le Secrétariat d'État en charge du handicap a été rattaché au Premier Ministre, une innovation qui devrait faciliter une politique véritablement interministérielle du handicap.

Cette actualité est source d'espoir pour les familles, mais celles-ci sont aussi depuis longtemps habituées aux promesses non tenues et attendent que les promesses se traduisent en actes. C'est pourquoi nous interpellons les candidats aux élections législatives.

**Nous avons formulé dix demandes, exposées ci-après aux candidats aux élections législatives, afin qu'ils s'engagent pour une politique novatrice qui sorte enfin la France d'une situation archaïque et catastrophique pour nos enfants avec autisme.**

Danièle LANGLOYS,  
Présidente d'Autisme France.  
Mai 2017

## **1. Diagnostic de l'Autisme le plus rapide possible**

En France le délai moyen pour accéder à un diagnostic pour les enfants est de plus d'un an dès lors qu'une demande de bilan est faite auprès d'un centre expert, mais beaucoup de parents en recherche d'explications sur les troubles de leurs enfants se heurtent à des réponses évasives ou des diagnostics erronés, ce qui retarde d'autant plus l'accès au diagnostic. L'immense majorité des adultes avec autisme ne sont pas diagnostiqués.

**Nous demandons que des mesures d'urgence soient prises pour raccourcir les délais de diagnostic, permettre des diagnostics précoces et conformes aux classifications médicales internationales de tous les enfants, en garantissant l'accès au diagnostic sur l'ensemble du territoire à tout âge.**

## **2. Des Interventions précoces avant même le diagnostic d'Autisme**

Aujourd'hui toute intervention auprès d'un enfant autiste n'est faite qu'après qu'un diagnostic a été formellement posé. Souvent des délais de plusieurs mois supplémentaires pour la constitution des dossiers MDPH sont encore à ajouter ; le cumul des délais entre les premiers signes d'autisme et les interventions est souvent de plusieurs années.

**Des interventions pour éviter le sur-handicap doivent être mises en place avant même que le diagnostic d'autisme soit posé, dès qu'un trouble neuro-développemental est suspecté.**

## **3. Des interventions basées sur des connaissances scientifiques actualisées**

Il y a un état des connaissances en autisme de la Haute Autorité de Santé (HAS) et des recommandations de bonnes pratiques HAS/ANESM, basées sur des connaissances scientifiques actualisées. La compétence en autisme des services sanitaires et médico-sociaux n'est pas contrôlée et un grand nombre d'entre eux refusent d'appliquer ces connaissances actualisées.

**Nous attendons que la loi rende ces documents opposables dans le secteur sanitaire et médico-social. Nous demandons qu'une certification autisme des services sanitaires et médico-sociaux soit construite, et que son application soit contrôlée par les autorités de tarification et les usagers.**

## **4... Tout comme les formations sur l'Autisme**

N'importe qui peut enseigner n'importe quoi sur l'autisme en France : faute de changement majeur dans les formations, d'autres mesures ne pourront pas être déployées de façon véritablement efficace.

**Nous demandons que les formations universitaires, paramédicales, et du travail social n'enseignent que des connaissances actualisées.**

## **5. Arrêt des signalements abusifs contre les familles**

Les signalements concernant des familles qui ont un enfant avec autisme, souvent non formellement diagnostiqué, se multiplient. L'Aide Sociale à l'Enfance préconise de séparer des enfants de leur mère, et des juges accusent ces mères d'une forme de maltraitance qui consisterait à induire les troubles de leurs enfants. Or l'autisme est un trouble neuro-développemental qui ne dépend pas du comportement des parents.

**Nous attendons que ces dérives soient stoppées grâce à la formation en autisme des personnels de l'aide sociale à l'enfance, et que la loi de 2016 de protection de l'enfance ainsi**

**que ses décrets d'application soient modifiés, afin qu'un enfant ne puisse être enlevé à sa mère sur simple dénonciation calomnieuse ou par incompetence.**

## **6... Et au contraire soutien des familles**

Après l'annonce du diagnostic, la majorité des familles sont à l'abandon, privées d'aide et de guidance professionnelle, sauf à devoir la payer de leur poche, et n'ont pour recours que des associations de familles submergées par les demandes.

**Nous attendons que des mesures d'urgence soient prises pour que les familles soient massivement soutenues, par des services d'aide, y compris en urgence, des services de répit, de l'aide éducative à domicile par des personnels bien formés.**

## **7. Scolarisation et inclusion sociale**

Les enfants autistes sont peu et mal scolarisés : l'Éducation Nationale les rejette très souvent ou les scolarise très partiellement. Les AESH ne sont pas présents en nombre suffisant. Les enfants autistes ne peuvent souvent pas participer aux activités culturelles ou sportives offertes aux enfants de leur âge.

**Nous attendons que les enfants, adolescents et jeunes adultes autistes soient scolarisés, avec un intervenant scolaire pérenne et bien formé, qu'ils puissent bénéficier à l'intérieur de leur établissement scolaire du soutien éducatif nécessaire : orthophonistes, psychologues, éducateurs, que les activités périscolaires, culturelles et sportives leur soient ouvertes avec l'accompagnement nécessaire.**

## **8. Accompagnement tout au long de la vie**

L'autisme ne s'arrête pas à l'âge adulte. Les adultes sont les grands oubliés : diagnostic non posé, insertion professionnelle et sociale jamais organisée, abandon au domicile des parents, hospitalisation au long cours en psychiatrie ou exil en Belgique sont leur lot.

**Nous attendons qu'une palette de services soit déployée qui prenne en compte la diversité du spectre de l'autisme à l'âge adulte, pour offrir aux adultes avec autisme une vie digne et développer leur autonomie, leurs compétences, leur inclusion dans le monde du travail, et assurer leur bien-être à tous les âges de la vie.**

## **9. Accès aux soins somatiques**

Les personnes autistes accèdent difficilement aux soins somatiques, même primaires. Refus de soins, caries non traitées qui dégénèrent, transfert en psychiatrie sans bilan somatique à l'arrivée aux urgences à l'hôpital général, etc. sont monnaie courante.

**Nous demandons que les enfants et adultes autistes puissent accéder à des consultations aménagées pour les soins chez les médecins libéraux, en milieu hospitalier, chez le dentiste et tout spécialiste de santé dont ils ont besoin.**

## **10. Recherche scientifique**

La recherche consacrée à l'autisme est dérisoire au regard de ce qui peut être consacré à la recherche médicale dans notre pays, malgré la présence d'équipes à la pointe sur ce sujet. Il n'y a pas de statistiques nationales sur le nombre de personnes avec autisme ni sur leurs besoins.

**Nous attendons que des moyens à la hauteur des enjeux soient attribués pour développer la recherche en autisme, y compris en sciences humaines et en pédagogie adaptée. Nous demandons une véritable étude épidémiologique sur l'autisme en France.**