

Autisme France

2 avril 2016

Journée mondiale
de l'autisme



Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : Paris

Bureaux : 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



Une volonté de changement clairement affichée par un ministère engagé et un énorme travail pour modifier mentalités et pratiques en autisme : Mme Neuville dans un discours au Comité

Autisme le 16 avril 2015 s'est engagée à accélérer les réformes :
-http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Discours_SN_Comite_National_Autisme_16avril2015.pdf

Mais un pays toujours à la traîne de tous les pays occidentaux, partout montré du doigt : pratiques grotesques et obscurantistes, maltraitements, argent public gaspillé, scolarisation précaire et menacée

-Un pays qui ne prend pas suffisamment la mesure du drame national en matière d'autisme : diagnostic souvent impossible, familles épuisées, adultes abandonnés, familles menacées par les placements abusifs

Un pays englué dans ses représentations obscurantistes de l'autisme, complaisamment relayées par les politiques, les médias, et une large majorité des acteurs de la formation en autisme



UN PAYS À LA TRAÎNE

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 à fin 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 l'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 oeuvre 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 :

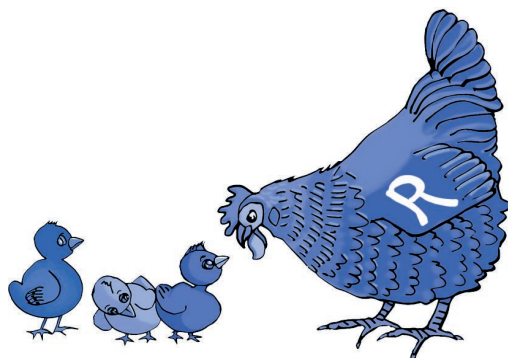
(A) La mise en œuvre des recommandations de 2012 de la Haute autorité de santé ne soit pas obligatoire et qu'aux enfants atteints d'autisme soient encore proposées des thérapies inefficaces psychanalytiques, la surconsommation de médicaments, et le placement dans les hôpitaux et institutions psychiatriques,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



Urgence n°1

Permettre un diagnostic rapide pour les enfants et les adultes

Le diagnostic reste largement inaccessible : 60 % des enfants et 90 % des adultes n'en ont aucun de correctement posé.

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 propose de s'en remettre aux CAMSP, CMPP, dont une large majorité refuse de poser les diagnostics, parce que leurs personnels restent notoirement embrigadés 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.

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

La cause numéro 1 de 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.

Pourquoi ne reproduit-on pas ce qui s'est fait ailleurs ? Diagnostics 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 ? La mainmise du sanitaire ne se justifie pas pour le diagnostic.

contact presse : 04 93 46 01 77
autisme.france@wanadoo.fr

Urgence n°2

Former tous les personnels concernés à l'autisme avec des connaissances actualisées : la psychanalyse n'a pas sa place dans l'autisme

Pour cela :

Campagne nationale de sensibilisation à l'autisme tous les ans et campagne spécifique à destination des professionnels

Formation actualisée en urgence des médecins et autres professions de santé (les âneries 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 la refonte du CAPA-SH et du 2C-SH pour qu'il existe enfin des enseignants avec une solide formation autisme et des classes vraiment inclusives

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



Tous en bleu
le 2 avril
pour l'autisme

contact presse : 04 93 46 01 77
autisme.france@wanadoo.fr

Urgence n°3

Faire cesser immédiatement toutes les violences à l'égard des familles : imposition de pratiques obscurantistes : pataugeoire, packing, psychanalyse, menaces récurrentes, obligation de se soumettre aux exigences d'un CMPP, d'un HDJ ou d'un CMP maltraitants et incompétents, mais tout-puissants, signalements et placements abusifs, exil en Belgique

Pour cela :

Contrôler immédiatement la nature et la qualité des prestations fournies par l'argent public dans les services qui accueillent des personnes autistes
Ouvrir pour une cellule d'urgence nationale pour recenser les situations critiques et les maltraitements subies par les personnes autistes et leurs familles
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

Urgence n°4

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

Urgence n°5

Réorienter l'argent public de l'autisme

Pourquoi tant d'enfants en hôpitaux de jour à perdre leur temps à un prix exorbitant ? 10 000 avec un diagnostic pour un milliard d'euros (plus tous ceux qui ont un diagnostic erroné de psychose ou dysharmonie, ou autres élucubrations psychanalytiques)

Pourquoi tant de CMP maltraitants, de CAMSP incompetents ?

Pourquoi tant d'orientations abusives en IME alors qu'ils sont soit incompetents, soit en dehors de la scolarisation, soit pris d'assaut ?

Pourquoi une circulaire ULIS mal pensée qui à peine sortie s'est retournée contre les familles avec le refus d'une AVSi sur les temps d'inclusion ?

Pourquoi un GEVASCO fait dans notre dos, 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 ? Pourquoi la nomenclature des établissements et services utilise un agrément autisme sans contenu et laisse une majorité d'enfants et d'adultes dans des établissements inadaptés ?

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

Pourquoi la France institutionnalise-t-elle massivement les personnes autistes ? Ils doivent vivre le plus possible en milieu ordinaire

Rappel de chiffres

L'autisme, est partout dans le monde, 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 », c'est une bombe prête à exploser.

Et les pouvoirs publics semblent ne pas toujours se rendre compte de la menace.

Éléments de prévalence :

- La Haute Autorité de Santé reconnaît un taux de prévalence de **1 sur 150** ; mais dans la plupart des pays du monde, le taux est de **1 sur 100**. Pour le CDC aux Etats-Unis, **1 sur 88**.

Ce taux était de de 1/2000 naissances en 1960 (1).

- On évalue au minimum à 440 000 le nombre de personnes autistes en France, soit l'équivalent de la ville de Lyon, et 67 millions dans le monde (2).

- **Mme Marie-Arlette Carlotti, Ministre déléguée auprès de la ministre des Affaires sociales et de la Santé, chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, de 2012 à 2014, a évalué quant à elle dans un article paru le 18/07/2012 :**

<http://sante.lefigaro.fr/actualite/2012/07/18/18664-autisme-associations-veulent-changement-radical?position=3&keyword=18+juillet+2012+carlotti>

à 600 000 le nombre de personnes autistes, soit 1 personne sur 100 en France.



- Selon le Secrétaire général de l'ONU, Ban Ki-moon :
« De tous les troubles graves de développement, il est celui qui connaît la plus rapide expansion dans le monde. Cette année, le nombre de cas d'autisme diagnostiqués chez des enfants sera supérieur aux diagnostics de diabète, de cancer et de SIDA additionnés ».

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).

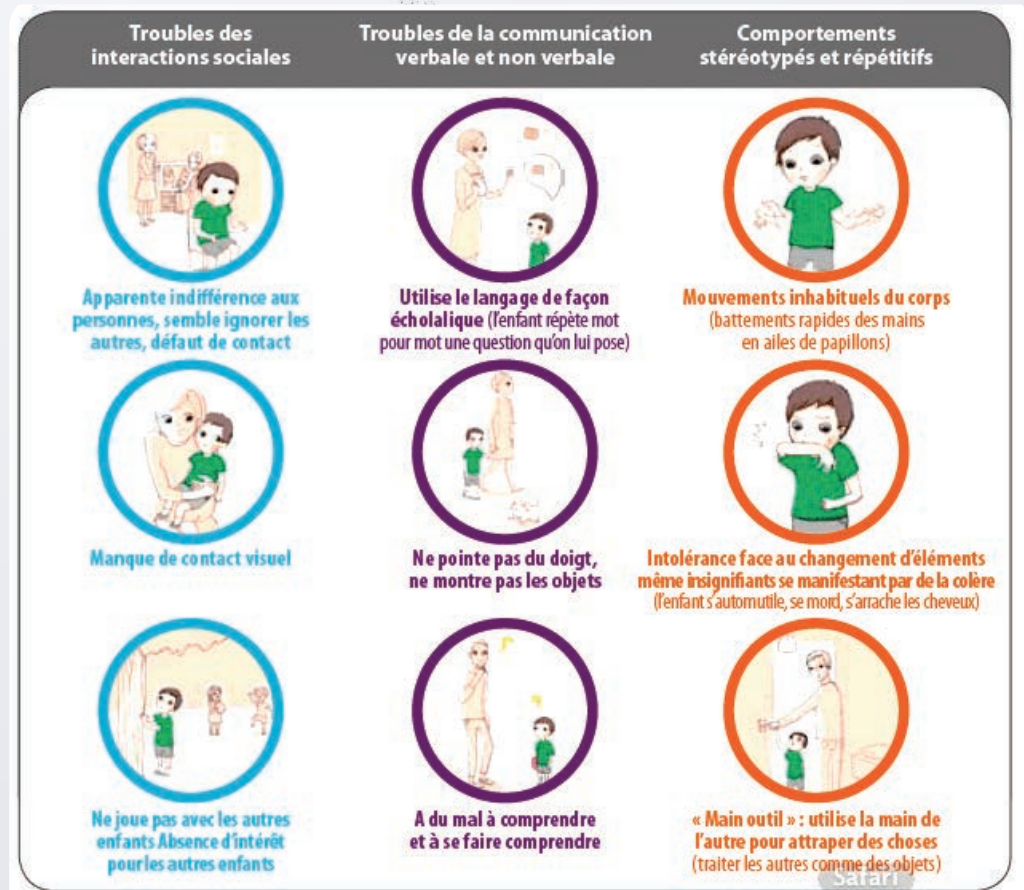


contact presse : 04 93 46 01 77
autisme.france@wanadoo.fr

Dépistage : les outils existent...

Les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA), plus communément encore appelés en France Troubles Envahissants du Développement (TED), affectent la personne dans trois domaines principaux :

1. Anomalies de la communication verbale et/ou non verbale
2. Anomalies des interactions sociales
3. Centres d'intérêt restreints et stéréotypies



... mais ils ne sont pas utilisés et les professionnels sont rares et peu formés.

- 1 médecin sur 3 ne sait pas ce qu'est l'autisme (4) et 1 sur 4 assimile encore le handicap à une psychose alors que la Haute Autorité de Santé le définit comme un trouble neuro-développemental (5). 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.

(4) 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. (5) Etat des connaissances, HAS / janvier 2010

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

contact presse : 04 93 46 01 77
autisme.france@wanadoo.fr

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 cerner les causes réelles de ce trouble développemental.

Si des pistes émergent en matière de recherche fondamentale et appliquée, aucun consensus sur les axes de recherche 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 (6), si le plan Alzheimer prévoit 200 millions d'euros sur 5 ans (7), 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 3ème Plan Autisme prévoit seulement d'utiliser les enveloppes existantes et une enveloppe de 500 000 euros de la CNSA, une misère.

Cette intervention précoce permettrait également davantage l'inclusion en milieu ordinaire. 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 est dérisoire). L'inscription à l'école, inscrite dans la loi de 2005, reste en effet souvent virtuelle.

65% des enseignants estiment que la place d'un enfant autiste est dans un établissement ou un institut spécialisés (8).

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.

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 partiel (9) (8) 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) (9) Enquête MEN-MESR DEPP et MEN-DGESCO numéros 3 et 12 pour 2011-2012.

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

- 24 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'Etat (ils concernent 381 enfants (10)).
- 1330 places créées (10) dans des établissements médico-sociaux (notamment au sein de SESSAD permettant l'inclusion en milieu ordinaire).
- Le plan 3 prévoit 550 places de SESSAD pour les enfants et 1500 places nouvelles pour les adultes. C'est dérisoire par rapport aux besoins.

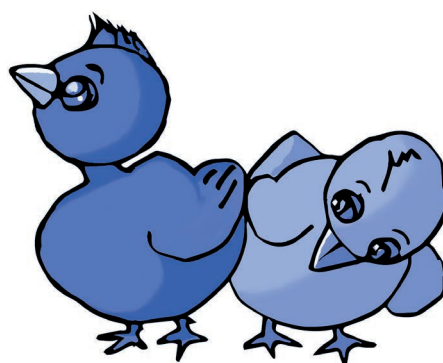
Cette pénurie oblige les associations de parents à mettre en place elles-mêmes des dispositifs d'accompagnement pour venir en aide aux familles qui n'ont pas de solution.

Les récentes recommandations de bonnes pratiques de la HAS en matière d'accompagnement doivent désormais permettre aux dispositifs éducatifs qui ont fait la preuve de leur efficacité de mieux se développer.

Sur les 3000 enfants handicapés scolarisés en Belgique, une large majorité est autiste : les familles préfèrent l'exil à la maltraitance. Une personne autiste, en effet, peut apprendre à vivre avec son handicap et l'inclusion en milieu ordinaire est très souvent possible avec le soutien éducatif nécessaire.

Le rapport du Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE) le confirme : « le milieu ordinaire est peu privilégié [...] pendant l'enfance ». (11)

Ce rapport rendu en octobre 2012 précise : « Le taux de prévalence de l'autisme et ses conséquences sociales constituent aujourd'hui un véritable enjeu de santé publique. Repérer les personnes atteintes d'autisme dès leur plus jeune âge, leur proposer un accompagnement adapté, une prise en charge scolaire sont des enjeux majeurs, en termes d'insertion de chacun dans la société, mais également au regard du coût économique et social de l'autisme en France... »



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.

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 » (14)
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 autistes (13)). Cette psychiatrisation abusive est associée à une neuroleptisation abusive.

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

(14) Rapport de Mme Létard à
Mme Bachelot décembre 2011



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

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 cette pathologie 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.



Autisme France

1175 avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne - Tel : 04 93 46 01 77 - Fax : 04 93 46 01 14

<http://www.autisme-france.fr/> - autisme.france@wanadoo.fr