

Salle Athénée  
« Amphithéâtre Joseph Wresniński »  
Place Saint Christoly  
Bordeaux  
23 janvier 2016



Congrès d'Autisme France

Renseignements tél : 04 93 46 01 77

autisme.france@wanadoo.fr – www.autisme-france.fr



# DOSSIER DE PRESSE



# Autisme France

Association reconnue d'utilité publique



## DOSSIER DE PRESSE

**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.

### **Eléments 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 ».*

# DOSSIER DE PRESSE CONGRÈS BORDEAUX

Pourquoi ce congrès ?

L'enjeu immédiat n'est pas de savoir pourquoi il y a une bombe.

L'urgence, c'est de la désamorcer.

Le temps n'est plus à la réflexion, mais bien à l'action.

Or, il est possible de prendre enfin le problème à bras-le-corps grâce à une première démarche essentielle :

## **Le dépistage, le diagnostic et l'intervention précoces**

**Aussi avons-nous consacré deux interventions avec trois professionnels à cet axe essentiel du plan autisme 3.**

On peut repérer les premiers signes dès 12 mois et poser un diagnostic fiable dans un grand nombre de cas à 2 ans. Tous les signes sont réunis avant 3 ans. (3)

Mais le dépistage intervient aujourd'hui en moyenne à l'âge de 6 ans (4).

On perd ainsi 3 à 4 ans d'intervention à un âge où **la plasticité cérébrale** permet encore d'accomplir d'énormes progrès.

**La plasticité cérébrale** permet de mobiliser les compétences de l'enfant grâce à l'intervention précoce : il est possible de développer l'attention conjointe, les interactions sociales, l'imitation...

**... Et de limiter fortement les surhandicaps.**

*(3) Source HAS Recommandations diagnostiques pour l'enfant*

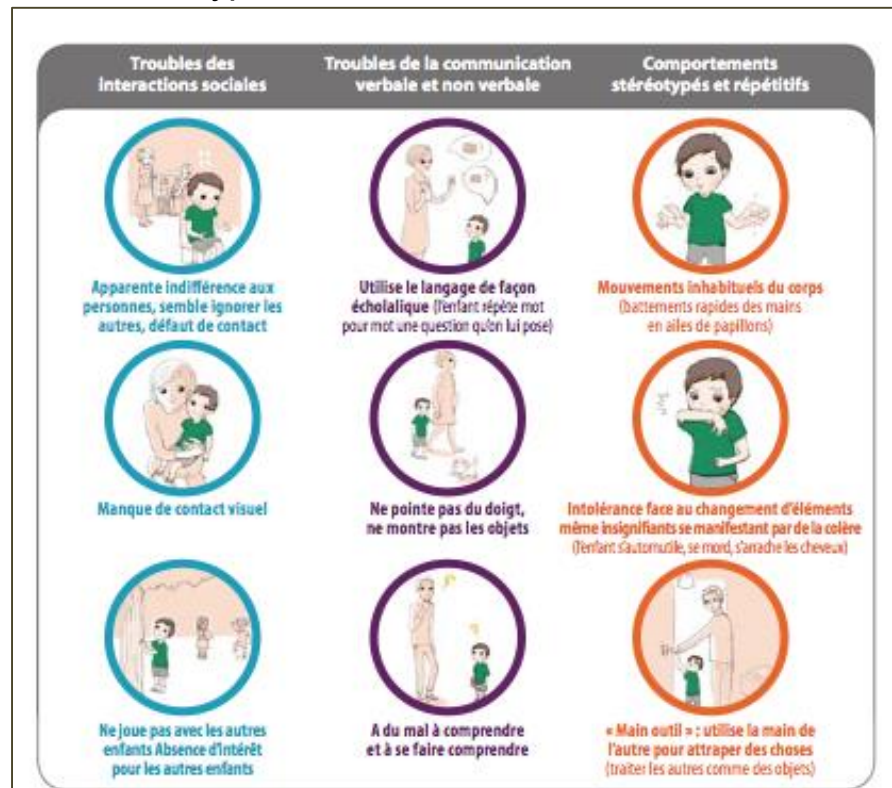
# DOSSIER DE PRESSE CONGRÈS BORDEAUX

## Le dépistage précoce :

### Les outils existent...

• L'autisme désigne une forme de Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), plus communément appelée en France **Troubles Envahissants du Développement (TED)**, affectant 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



# DOSSIER DE PRESSE CONGRÈS BORDEAUX

## Le dépistage précoce :

**... 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.

Une brochure dépistage est à la disposition de tous sur le site d'Autisme France.

*(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*

# DOSSIER DE PRESSE CONGRÈS BORDEAUX

## **COMMENT ?**

Ce dépistage généralisé peut être pratiqué par tous et faciliter en amont le diagnostic.

### **Dépistage :**

- par **les personnels de la petite enfance**:
  - . Assistantes maternelles/Auxiliaires de puériculture,
  - . Professeurs des écoles en maternelle,...
  
- par **les parents**, premiers experts de leur enfant.
  
- par **les praticiens généralistes, pédiatres, médecins de PMI et de CAMSP**, préalablement formés à l'autisme

### **Diagnostic :**

- par **une équipe pluridisciplinaire de proximité** formée à l'autisme.

# DOSSIER DE PRESSE CONGRÈS BORDEAUX

## ***POURQUOI ?***

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

- le meilleur terrain 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.

*(6) Selon l'ANR - (7) Source plan-alzheimer.gouv*



# DOSSIER DE PRESSE CONGRÈS BORDEAUX

**La Haute Autorité Sanitaire a produit le 8 mars 2012 des recommandations de bonnes pratiques en matière d'accompagnement** des enfants et adolescents avec autisme.

Le document met l'accent, là encore, sur **la nécessité et l'efficacité de l'intervention précoce**.

Pour la première fois, **l'efficacité des approches éducatives, développementales et comportementales est reconnue et recommandée**, ce qui devait permettre de généraliser enfin les dispositifs adaptés comme dans la plupart des pays industrialisés.

Les approches psychanalytiques quant à elles ne figurent pas dans les pratiques recommandées parce qu'elles n'ont jamais fait la preuve de leur efficacité et n'ont pas fait consensus.

Une fenêtre d'espoir s'est ouverte pour toutes les familles. Mais sur le terrain, les changements sont lents et butent sur de nombreuses résistances.

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](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Discours_SN_Comite_National_Autisme_16avril2015.pdf)

# DOSSIER DE PRESSE CONGRÈS BORDEAUX

## ***POURQUOI ?***

**Cette intervention précoce permettrait également davantage l'inclusion en milieu ordinaire. Une intervention du congrès est consacrée à la fluidité des parcours scolaires. Un adolescent autiste viendra témoigner de son parcours.**

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.

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.*

## DOSSIER DE PRESSE CONGRÈS BORDEAUX

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)

## **DOSSIER DE PRESSE CONGRÈS BORDEAUX**

Adapter une intervention à une personne autiste suppose d'avoir des outils pour le faire : deux interventions sont consacrées à ces outils :

- **Le Guide d'appui à l'évaluation des besoins de la personne handicapée en MDPH n'est pas adaptée à l'autisme : nous avons choisi de demander à une équipe de professionnels de faire cette adaptation qui sera présentée au congrès.**
- **Il faut aussi savoir construire une évaluation fonctionnelle pour développer un projet d'interventions, mais aussi aider les équipes d'évaluation des MDPH à adapter leurs réponses aux besoins des personnes.**

**Respecter une personne autiste, c'est aussi adapter les pratiques pour garantir l'accès aux soins : le Dr Saravane en a fait l'axe de son travail militant.**

## DOSSIER DE PRESSE CONGRÈS BORDEAUX

**La situation n'a que peu évolué depuis décembre 2007**, date à laquelle le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) souligne la très grande insuffisance dans l'accompagnement des personnes autistes en France (Avis n°102) :

*« Au lieu de considérer, comme trop souvent dans notre pays, que parce que des enfants et des personnes adultes ont des problèmes d'interaction sociale, il faut d'abord les exclure de la société et les isoler... avant de pouvoir les accompagner, l'idée est qu'il faut leur donner accès à ce dont ils manquent, et à quoi chacun a droit : la capacité de vivre, aussi pleinement que possible, avec les autres, parmi les autres. Malgré des efforts importants réalisés depuis une dizaine d'années, **la situation en France dans ce domaine est toujours dramatique.** »...*

Le CCNE poursuit sur les conditions de scolarisation et le **manque de formation des enseignants et Aide de Vie Scolaires** *« Une prise en charge par des personnes n'ayant pas reçu de formation appropriée constitue une prise en charge inadaptée qui peut conduire à de la maltraitance ».*

Selon l'introduction du plan autisme 3, 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.

**Les deux plans autisme n'ont pas fait évoluer la situation** et le constat du CESE est sans appel :

- *« Faute de plans d'action, les plans autisme ne constituent pas des outils solides de pilotage ».*
- *« Les enfants ne trouvent pas de solution éducative dans des délais raisonnables ».* (12)

**Le plan 3 peine à se mettre en place.**

Le plan autisme 2 2008-2010 prévoyait 2100 places pour les enfants mais le Gouvernement reconnaissait en 2013 n'avoir mis en place que 52% de ce plan. En 2015, on a ouvert encore des places du plan 2.

## DOSSIER DE PRESSE CONGRÈS BORDEAUX

**Les adultes : trois interventions leur sont consacrées : quel avenir professionnel ?  
Quelle vie en FAM et MAS ? Et le parcours de Josef Schovanec.**

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.**

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

Les adultes autistes restent souvent à la charge des familles, sans solution, sans pouvoir bénéficier d'un accompagnement adapté 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).*

## DOSSIER DE PRESSE CONGRÈS BORDEAUX

Et, pour ceux qui pourraient prétendre à une vie professionnelle (notamment les adultes autistes Asperger et de haut niveau), **l'accès au travail est encore entravé par les discriminations à l'embauche.**

Selon le Ministère du Travail, il y aurait entre 1000 et 2000 personnes autistes adultes en milieu ordinaire. Un chiffre dérisoire d'autant plus inacceptable que **70% des personnes autistes n'ont pas de retard mental** et devraient donc pouvoir s'insérer en milieu ordinaire avec une aide.

L'insertion par le travail se fait essentiellement en milieu protégé, dans des Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT, les anciens CAT).

**« L'insertion professionnelle reste exceptionnelle et anecdotique » (14)**

# DOSSIER DE PRESSE CONGRÈS BORDEAUX

## ***POURQUOI ?***

**Cette prise en charge précoce permettrait enfin de maîtriser un coût humain et social considérable.**

Les économies faites à très court terme vont inévitablement conduire l'enfant à un manque d'autonomie qui nécessitera plus tard un encadrement beaucoup plus important.

**Investir sur les jeunes autistes en matière d'accompagnement sera**, comme le parlement québécois le signale dans un récent rapport, **source d'importantes économies à terme.**

Prenant appui sur la pétition lancée par le Collectif Autisme, l'ancien président de l'Assemblée Nationale Bernard Accoyer a saisi en 2012 le CESE sur **le coût économique et social de l'autisme.**

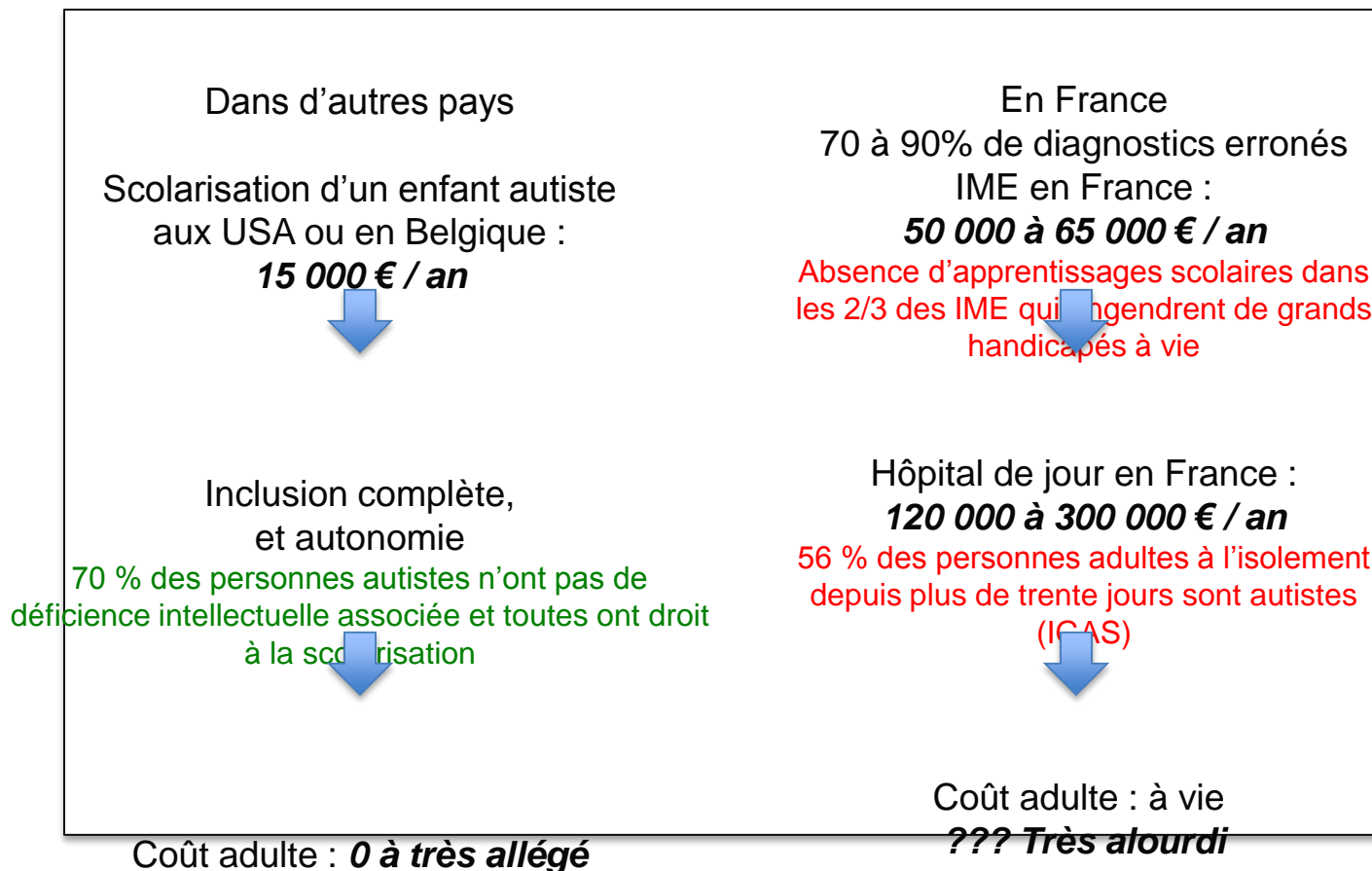
Son rapport rendu en octobre 2012 précise que:

*« 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... »*



# DOSSIER DE PRESSE CONGRÈS BORDEAUX

**Faute d'accompagnement précoce dans des services adaptés, la France gaspille l'argent public.**  
Elle ne répond pas aux besoins des personnes et ne leur donne pas les chances de développer leurs compétences.



Des enquêtes internationales estiment, pour chaque personne autiste, **le surcoût du sur-handicap engendré par la non-éducation, à un million d'Euros**, entre 3 ans et 53 ans.

## DOSSIER DE PRESSE CONGRÈS BORDEAUX

**MAIS !**

**La générosité des Français n'existe pas 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 medias 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](mailto:autisme.france@wanadoo.fr)**