

## Présidentielles 2017

### Les questions d'Autisme France aux candidats

#### 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.

Nous attendons des candidats aux élections présidentielles qu'ils répondent à douze questions concernant : le pilotage des politiques de l'autisme, le diagnostic de l'autisme, le respect des préconisations de la Haute Autorité de Santé, la formation des professionnels, le contrôle de l'utilisation de l'argent public alloué à l'autisme, l'arrêt des signalements et persécutions juridiques envers les familles, le soutien de celles-ci dans leur rôle d'aidant, la scolarisation effective des enfants avec autisme et l'inclusion sociale des adultes, la prise en compte des spécificités de l'autisme dans les outils d'évaluation du handicap, un effort de recherche qui soit à la hauteur des enjeux.

Les familles ne supportent plus les exhortations à la patience et attendent des réponses rapides à leurs demandes.

#### **Quelles réponses concrètes à nos demandes dans un délai d'un an ?**

## 1. Pilotage des Politiques de L'autisme

Les « plans autisme » se succèdent et aucun n'est mis en œuvre sauf partiellement : seules 6 mesures du dernier plan qui en comptait 37 ont été mises en œuvre et pour moitié avec un grand retard.

**Quelles mesures urgentes allez-vous prendre pour que le plan 3 aboutisse (mise en place d'une véritable équipe projet et d'un pilotage interministériel, remonté des indicateurs) et pour que le plan 4 à venir réponde aux besoins des personnes avec autisme ?**

## 2. Diagnostic

Il est impossible en France d'accéder à un diagnostic correct dans des délais acceptables. Les familles peuvent attendre 1 ou 2 ans un diagnostic, ou recevoir des diagnostics de psychose, ou dysharmonie, non reconnus par la communauté scientifique internationale, la majorité des adultes avec autisme ne sont pas diagnostiqués.

**Quelles mesures d'urgence allez-vous prendre pour remédier à ce dysfonctionnement majeur, pour raccourcir les délais de diagnostic et garantir des diagnostics conformes aux classifications médicales internationales ?**

## 3. Respect des recommandations HAS/ANESM

Il y a un état des connaissances en autisme de la Haute Autorité de Santé (HAS) et des recommandations de bonnes pratiques HAS/ANESM<sup>1</sup> que les professionnels connaissent peu et mal, et le plus souvent ne respectent pas. Les services sanitaires sont majoritairement opposés aux recommandations de bonnes pratiques HAS/ANESM.

**Quelles mesures d'urgence comptez-vous prendre pour rendre ces documents opposables ?**

## 4. Formation

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

**Quelles mesures d'urgence comptez-vous prendre pour que les formations universitaires (médecine, psychologie), paramédicales (infirmiers, psychomotriciens), et du travail social aient des modules avec des connaissances actualisées ?**

## 5. Contrôle

La France est le seul pays au monde à perpétuer des pratiques archaïques inspirées de la psychanalyse : pataugeoire, atelier contes, packing... qui ne font pas progresser les enfants vers l'autonomie. Les services sanitaires et médico-sociaux ne sont pas contrôlés, alors qu'ils fonctionnent avec de l'argent public, et la majorité d'entre eux ne proposent pas d'interventions éducatives qui répondent aux besoins des personnes ; leurs personnels sont peu formés en autisme, et rarement supervisés.

**Quelles mesures d'urgence allez-vous prendre pour qu'existe une certification autisme des services sanitaires et médico-sociaux avec contrôle des autorités de tarification et des usagers ?**

<sup>1</sup> ANESM: Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicaux-sociaux

## 6. Signalements abusifs

Les informations préoccupantes et signalements concernant des familles qui ont un enfant avec des troubles qui évoquent un trouble du spectre de l'autisme, et qui sont en recherche d'un diagnostic, se multiplient. L'Aide Sociale à l'Enfance, relayée par des experts auprès des tribunaux incompétents en ce qui concerne l'autisme, préconise de séparer des enfants de leur mère, suivis par des Juges des Enfants qui n'y connaissent rien et qui accusent ces mères d'une forme de maltraitance qui consisterait à induire les troubles de leurs enfants.

**Quelles mesures d'urgence comptez-vous prendre pour stopper définitivement ces dérives et revoir la loi 2016 de protection de l'enfance ainsi que ses décrets d'application ?**

## 7. Soutien des familles

Les familles sont à l'abandon, privées d'aide et de guidance professionnelle, sauf à devoir la payer de leur poche, obligées de s'arrêter de travailler pour s'occuper de leur enfant 24 heures sur 24, et n'ont pour recours des associations de familles submergées par les demandes.

**Quelles mesures d'urgence allez-vous prendre pour qu'elles soient massivement soutenues, aient des services d'aide, y compris en urgence, des services de répit, de l'aide éducative par des personnels bien formés ?**

## 8. 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.

**Quelles mesures d'urgence comptez-vous prendre pour 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 ?**

## 9. Scolarisation

Les enfants autistes sont peu et mal scolarisés : l'Éducation Nationale les rejette très souvent ou les scolarise très partiellement.

**Quelles mesures d'urgence comptez-vous prendre pour que les enfants, adolescents et jeunes adultes autistes soient scolarisés, aient un accompagnant scolaire pérenne et bien formé à leurs côtés, bénéficient à l'intérieur de leur établissement scolaire du soutien éducatif nécessaire : orthophonistes, psychologues, ergothérapeutes, éducateurs... ?**

## 10. Abandon des adultes

Les adultes sont les grands oubliés de tous les plans : pas de diagnostic, pas de soutien éducatif, pas d'insertion professionnelle et sociale, abandon au domicile des parents, hospitalisation au long cours en psychiatrie ou exil en Belgique d'adultes avec autisme.

**Quelles mesures d'urgence comptez-vous prendre pour réparer les dégâts subis par les adultes autistes et leur offrir une vie digne qui développe leur autonomie et leurs compétences ?**

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](http://www.autisme-france.fr) - courriel : [autisme.france@wanadoo.fr](mailto:autisme.france@wanadoo.fr)

## 11. Outils de Recueil des Informations

Les outils de recueil des informations permettant l'ouverture de droits à compensation ne sont pas adaptés à l'autisme : l'autisme est incorporé dans la déficience intellectuelle ou la déficience psychique.

**Quelles mesures d'urgence comptez-vous prendre pour actualiser les nomenclatures, outils de recueil des données, pour faciliter l'accès aux compensations prévues par la loi et l'établissement de statistiques en autisme ?**

## 12. Recherche scientifique

Si le « plan Alzheimer 2008-2012 » prévoyait 200 millions d'euros sur 5 ans pour la recherche, et le plan « maladies neurodégénératives 2014-2019 » 200 millions d'euros, le 2e Plan Autisme ne prévoyait de consacrer à la recherche que 7 millions d'euros sur 3 ans et le 3e Plan Autisme une enveloppe de 500 000 euros de la CNSA.

**Quelles mesures d'urgence comptez-vous prendre pour développer les nouvelles pistes de recherche, y compris en sciences humaines et en pédagogie adaptée à l'autisme ? Comment comptez-vous établir des statistiques nationales sur l'autisme ?**

Danièle Langlois  
Mars 2017

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](http://www.autisme-france.fr) - courriel : [autisme.france@wanadoo.fr](mailto:autisme.france@wanadoo.fr)