

Préambule

L'autisme est un trouble très précoce du développement cérébral. Il est caractérisé par des troubles de la communication, des intérêts restreints ou des comportements à caractère répétitif, ainsi qu'une forte résistance au changement. La dénomination scientifique exacte est le trouble du spectre de l'autisme (TSA), le terme spectre étant utilisé pour rendre compte de la grande variabilité de ses manifestations et de formes plus ou moins sévères.

L'autisme est souvent associé à d'autres troubles neuro-développementaux : trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité, trouble du développement intellectuel, trouble des apprentissages, troubles du sommeil, troubles de la coordination motrice et aussi à l'épilepsie. Certains troubles psychiatriques sont plus fréquemment présents chez les personnes autistes que dans l'ensemble de la population, en particulier les troubles anxio-dépressifs ; les personnes autistes peuvent aussi avoir des difficultés sensorielles, des troubles alimentaires et digestifs, des troubles du sommeil.

Dans les études épidémiologiques internationales, le taux de prévalence de l'autisme se situe entre 1 et 2 %. L'autisme concerne donc au minimum 800 000 personnes et la France enregistre au moins chaque année 8000 nouveau-nés autistes. En France, malgré l'attribution de « grande cause nationale » en 2012 à l'autisme et des plans autisme qui se sont succédé, et l'échec de la stratégie autisme qui a dilué le TSA dans les TND, les personnes autistes trouvent encore difficilement leur place à l'école, au travail, dans les lieux de loisirs et les parents sont laissés à l'abandon. Trop d'adultes ne trouvent pas de lieu de vie adapté et sont encore au domicile des familles ou internés en hôpital psychiatrique.

Nous attendons des candidats aux élections présidentielles qu'ils répondent à douze questions indissociables : le pilotage des plans autisme, le diagnostic de l'autisme, l'opposabilité des recommandations de bonnes pratiques 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 placements abusifs qui menacent les familles, le soutien des proches aidants et l'offre de répit nécessaire, la scolarisation effective des enfants autistes y compris dans les établissements médico-sociaux, des réponses diversifiées et spécifiques aux besoins des adultes, totalement abandonnés par tous les plans autisme, la prise en compte des spécificités de l'autisme dans les évaluations des MDPH et les mesures de compensation du handicap, un effort de recherche qui soit à la hauteur des enjeux. Les familles sont excédées par les exhortations à la patience et attendent des réponses urgentes à leurs demandes.

Quelles actions urgentes dans un délai d'un an ?

1. Un vrai plan autisme 4

Les « plans autisme » se succèdent, et nous n'avons jamais obtenu de plan 4 en 2018 : aucun n'est mis en œuvre sauf très partiellement, et les adultes sont systématiquement sacrifiés.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne.

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

Quelles mesures urgentes allez-vous prendre pour qu'un véritable plan 4 voie le jour avec une équipe projet dédiée, un pilotage interministériel, une participation effective des associations représentatives des usagers, pour construire le plan et contrôler sa mise en œuvre ?

2. L'accès à un diagnostic

Il reste compliqué en France d'accéder à un diagnostic fonctionnel dans des délais acceptables avec des professionnels formés aux outils scientifiquement validés ; l'évaluation fonctionnelle permet d'établir un programme d'interventions individualisées, conformes aux recommandations de bonnes pratiques :
Quelles mesures d'urgence allez-vous prendre pour remédier aux retards dans les processus diagnostiques, qui peuvent aller jusqu'à plusieurs années, pour les enfants comme pour les adultes, et entraînent, par défaut d'interventions précoces, un surhandicap et une perte de chance pour les personnes concernées ?

3. Des recommandations de bonnes pratiques opposables

Il y a un état des connaissances en autisme de la Haute Autorité de Santé (HAS) et des recommandations de bonnes pratiques HAS qu'une grande majorité de professionnels connaissent peu ou mal, quand ils ne les refusent pas, et qui malheureusement ne sont pas opposables.
Quelles mesures d'urgence comptez-vous prendre pour rendre ces recommandations opposables dans le sanitaire, dans le médico-social et en libéral, et revenir sur l'amendement au PLFSS qui les a fait disparaître de l'évaluation de la qualité ?

4. La refonte des formations initiales et continues

N'importe qui peut enseigner n'importe quoi sur l'autisme en France : faute de changement majeur dans les formations tant initiales que continues, aucun plan autisme ne pourra être mis en œuvre.
Quelles mesures d'urgence comptez-vous prendre pour que les diplômés d'état des professions concernées par l'autisme soient adossés à des formations universitaires entièrement revues, en médecine, psychologie, dans les professions paramédicales (infirmiers, psychomotriciens), et celles du travail social, pour qu'elles soient en totale conformité avec les connaissances actualisées et scientifiquement validées en autisme ?

5. Le contrôle de la qualité des services financés par l'argent public

L'argent public pour l'autisme est distribué sans aucun contrôle : les services hospitaliers sont majoritairement opposés aux recommandations de bonnes pratiques HAS et continuent à imposer des approches psychanalytiques aux familles : pataugeoire, atelier contes, éventuellement packing... qui mettent en danger le développement des enfants et font arriver à l'âge adulte des personnes autistes privées de tout moyen de communication et très dépendantes.

Alors que la France est le seul pays au monde à perpétuer ces pratiques archaïques, les services médico-sociaux ne sont pas suffisamment contrôlés et un grand nombre d'établissements et services ne proposent pas réellement 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 que la certification autisme Handéo soit reconnue par décret comme équivalente à la future évaluation HAS des ESMS pour permettre un contrôle par les autorités de tarification et de tutelle et les usagers ?

6. L'arrêt immédiat des signalements et placements abusifs

Les signalements abusifs à l'Aide Sociale à l'Enfance contre des familles, à l'initiative de professionnels de l'Éducation Nationale, de services hospitaliers, de Centres d'Action Médico-Sociale Précoces (CAMSP), etc..., se multiplient parce que ces familles osent demander un diagnostic d'autisme et des interventions conformes aux recommandations. L'Aide Sociale à l'Enfance, relayée par des experts auprès des tribunaux qui ont une vision obsolète de l'autisme, et des juges des enfants qui ne sont pas formés aux connaissances actualisées en autisme et suivent leurs préconisations, séparent des enfants de leurs mères, qui sont accusées de « fabriquer les troubles de leurs enfants et de vouloir qu'ils soient handicapés ».

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

7. Le soutien des familles

Beaucoup de familles se sentent abandonnées : elles ne sont pas soutenues dans leur vie quotidienne, ne trouvent pas les services d'aide à domicile compétents, et un des parents doit fréquemment arrêter son activité professionnelle pour assumer différentes tâches, administratives, éducatives ; les familles n'ont pour recours trop souvent que l'aide et le soutien d'associations d'usagers submergées par des demandes, qui n'ont aucune subvention.

Quelles mesures d'urgence allez-vous prendre pour qu'elles soient soutenues, aient des services d'aide, y compris en urgence, des moyens de répit, de l'aide éducative par des personnels bien formés et financés par l'argent public, et que les associations représentatives aient des subventions à la hauteur des missions de service public qu'elles remplissent de fait ?

8. L'accès aux soins somatiques

Les personnes autistes accèdent difficilement aux soins somatiques, même courants. Refus de soins, caries non traitées qui dégénèrent, transfert en psychiatrie sans bilan somatique à l'arrivée aux urgences à l'hôpital général, sont très fréquents : défaut d'habitué aux soins, défaut de dépistage et défaut d'accès à la médecine préventive accentuent cette situation.

Quelles mesures d'urgence comptez-vous prendre pour que les enfants et adultes autistes puissent accéder normalement à des consultations aménagées pour les soins chez les médecins libéraux, en milieu hospitalier, chez le dentiste et de manière générale chez tous les professionnels de santé ?

9. La scolarisation

La moitié des enfants autistes ne sont pas repérés par l'Éducation Nationale, beaucoup ne sont pas scolarisés à temps plein, manquent de soutien éducatif et d'aide humaine, et la scolarisation en IME est souvent un leurre. Des enfants autistes ne sont pas acceptés en école sans AESH, et souffrent d'orientations abusives en IME, où les listes d'attente atteignent 3-4 ans.

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

10. Les adultes autistes

Les adultes autistes restent encore les grands oubliés de tous les plans : 90% n'ont pas de diagnostic, ils ont connu très peu de soutien éducatif, leur insertion professionnelle et sociale est compliquée ; leur sort est

souvent l'abandon au domicile des parents, l'hospitalisation au long cours en psychiatrie ou la persistance de l'exil en Belgique. La situation est désespérée pour les adultes avec des troubles neurologiques ou psychiatriques associés qui se retrouvent sans aucune solution.

Quelles mesures d'urgence comptez-vous prendre pour réparer les dégâts subis par les adultes autistes et leur permettre une vie digne qui reconnaisse et développe leur autonomie et leurs compétences, quel que soit leur profil ?

11. Refonte des outils officiels de description du handicap pour prendre en compte l'autisme

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 », notions franco-françaises obsolètes. La Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) refusent d'adapter le guide-barème (annexe 2-4 du CASF), l'annexe 2-5 du CASF pour l'accès à la PCH, et le guide d'évaluation des besoins (GEVA).

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

12. Financement et orientation de la recherche

La recherche en autisme trouve difficilement des fonds : épidémiologie de l'autisme, génétique, troubles associés, traduction d'outils diagnostiques étrangers, autisme au féminin, travaux sur l'adaptation des apprentissages et les interventions ; les chercheurs de ces disciplines trouvent difficilement les fonds nécessaires, et il n'y a toujours aucune étude épidémiologique de grande envergure aux normes. Il y a cependant urgence.

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 ?

Danièle Langlois
Présidente d'Autisme France
Décembre 2021