

JOURNÉE MONDIALE DE SENSIBILISATION À L'AUTISME

2 AVRIL 2022

Pour construire leur autonomie,
changeons la donne



AUTISME FRANCE - 1175 AVENUE DE LA RÉPUBLIQUE - 06550 LA ROQUETTE-SUR-SIAGNE



+33 (0)4 93 46 01 77



contact@autisme-france.fr



www.autisme-france.fr

AUTISME
FRANCE

Contact presse

Association Autisme France

Danièle Langloys

Tél : 04 93 46 01 77

Mail : contact@autisme-france.fr

Journée Mondiale de sensibilisation à l'Autisme

Dossier de presse 2022

L'autisme est un trouble neuro-développemental précoce, c'est-à-dire un trouble très précoce du développement du fonctionnement cérébral de l'enfant que l'on peut diagnostiquer à 18 mois. L'autisme est caractérisé par des troubles de la communication, des intérêts restreints ou des comportements à caractère répétitif, ainsi qu'une forte résistance au changement. Entre 800 000 personnes et un million de personnes au moins en France ont un trouble du spectre de l'autisme.

Autisme France est une association nationale de familles concernées par l'autisme, créée en 1989. Elle est reconnue d'utilité publique depuis le 11 juillet 2002. Elle diffuse les connaissances et des informations concernant les bonnes pratiques pour les personnes autistes, par ses brochures, sa revue, ses congrès. Elle assure un service d'accueil et d'informations téléphoniques pour les familles, elle assure une fonction de plaidoyer national pour infléchir la politique nationale dans le sens du respect des droits. Autisme France rassemble environ 10 000 personnes dont un millier de membres directs et 9000 à travers son réseau des associations membres.

Rappel de chiffres

Le taux de prévalence varie entre 1 et 2 %, plus près de 2 que de 1. En 2010, seules 75 000 personnes avec un trouble du spectre de l'autisme 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, selon les chiffres du plan autisme 3.

En 2017, La Cour des Comptes soulignait que les deux tiers des enfants et près de 80% des adultes sont accueillis dans des établissements généralistes qui n'ont pas reçu un agrément spécifique autisme. Il y a là une source de maltraitance par défaut grave et une violation de l'article L 246-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles qui garantit à chaque personne autiste une intervention adaptée à ses besoins.

Trois plans autisme, une stratégie depuis le 6 avril 2018, qui prend fin en 2022. Elle n'a pas servi à changer significativement la situation. Les raisons en sont connues :

- Toujours pas d'études épidémiologiques dignes de ce nom
- Pas d'indicateurs de suivi
- Pas de volonté politique de rendre opposables les recommandations de bonnes pratiques
- L'évolution des formations initiales des professionnels n'est pas effective
- Peu de respect pour les personnes et leurs familles, leurs besoins, leurs droits
- Aucune campagne d'information nationale sur l'autisme
- Pas de services d'intervention précoce
- Abandon quasi-total d'un grand nombre d'adultes, en particulier des plus vulnérables
- Une gouvernance de la stratégie autisme qui a ignoré les associations.

Trouble des interactions sociales



Apparente indifférence aux personnes, semble ignorer les autres, défaut de contact

Troubles de la communication verbale et non verbale



Utilise le langage de façon écholalique
(l'enfant répète mot pour mot une question qu'on lui pose)

Comportements stéréotypés et répétitifs



Mouvements inhabituels du corps
(battements rapides des mains en ailes de papillon)



Manque de contact visuel



Ne pointe pas du doigt, ne montre pas les objets



Intolérance face au changement d'éléments même légers se manifestant par de la colère (l'enfant s'automutile, se mord, s'arrache les cheveux, se tape la tête)



Ne joue pas avec les autres enfants. Absence d'intérêt pour les autres enfants



A du mal à comprendre et à se faire comprendre



« Main outil »
Utilise la main de l'autre pour attraper des choses (traiter les autres comme des objets)

Autisme et autonomie

La seule définition officielle de l'autonomie sur laquelle on puisse s'appuyer se trouve dans le préambule au guide-barème : « *Cette autonomie individuelle est définie comme l'ensemble des actions que doit mettre en œuvre une personne, vis-à-vis d'elle-même, dans la vie quotidienne* ».

On mesure à quel point il est important de définir le concept d'autonomie, puisqu'il conditionne l'attribution du taux d'incapacité par les MDPH, à travers le guide-barème. Elle concerne les enfants comme les adultes.

Le préambule met bien en avant différents éléments essentiels :

- l'autonomie est liée à la vie sociale
- quand elle est entravée, ce qui aboutit à une « gêne notable », elle peut faire l'objet d'une compensation par des efforts personnels ou une compensation extérieure
- l'entrave peut être « majeure » et menacer alors l'autonomie individuelle.

Il est très regrettable que cette autonomie ne soit mesurée qu'en termes d'entretien personnel, de déplacement à l'intérieur du logement, et de besoins de surveillance, alors que pour les personnes autistes, d'autres critères devraient être pris en compte pour acquérir des formes d'autonomie, quel qu'en soit le niveau, faire des apprentissages académiques à tout âge, savoir interagir et maîtriser son environnement social, etc...

Des activités à soutenir dans le champ de l'autisme manquaient de manière inacceptable jusqu'aux avancées récentes qui vont permettre de modifier les critères d'éligibilité :

Prendre soin de sa santé

Assurer ou exprimer des besoins quant à son confort physique, sa santé, son bien-être physique et mental, comme avoir un régime équilibré, avoir un niveau d'activité physique approprié, se tenir au chaud ou au frais, éviter de nuire à sa santé, avoir des rapports sexuels protégés, par exemple en utilisant des préservatifs, en se faisant vacciner, et en subissant des examens physiques réguliers.

Effectuer les tâches uniques ou multiples de la vie quotidienne

Effectuer les actions simples ou complexes et coordonnées nécessaires pour planifier, gérer et s'acquitter des tâches et des obligations quotidiennes, réalisées l'une après l'autre ou simultanément, comme gérer son temps et planifier chaque activité, entamer une tâche, organiser l'espace et les matériels nécessaires, définir le rythme d'exécution de cette tâche, et réaliser, mener à son terme et persévérer dans la réalisation de la tâche.

Gérer le stress et gérer son comportement, faire face à l'imprévu, à une crise, à la nouveauté

Gérer et maîtriser les exigences psychologiques et comportementales nécessaires pour faire face à des situations ou réaliser des tâches notamment celles impliquant un certain niveau de responsabilité, d'urgence ou de nouveauté, comme terminer une tâche dans un certain délai, faire face à de nouvelles situations, de nouvelles personnes ou de nouvelles expériences.

Il manquait par ailleurs un critère essentiel pour rendre beaucoup de personnes autistes éligibles à la Prestation de Compensation du Handicap, le critère de soutien à l'autonomie.

Ce besoin de soutien s'apprécie au regard de l'hypersensibilité à l'anxiété, au stress et au contexte ainsi que des retentissements fonctionnels de l'autisme dans différentes situations :

- *Planifier, organiser, initier, exécuter, et gérer le temps des activités (habituelles ou inhabituelles) en s'adaptant au contexte dans les actes nécessaires notamment pour vivre dans un logement¹, pour se déplacer en dehors de ce logement (y compris pour prendre les transports) et participer à la vie en société ;*
- *Interagir avec autrui, comprendre ses intentions et ses émotions ainsi que s'adapter aux codes sociaux et à la communication (converser, recevoir et produire des messages verbaux et non verbaux, etc.), afin notamment de pouvoir avoir des relations avec autrui, y compris en dehors de sa famille proche ou de ses aidants ;*
- *Évaluer ses capacités, la qualité de ses réalisations et connaître ses limites, afin notamment d'être capable d'identifier ses besoins d'aide, de prendre des décisions adaptées et de prendre soin de sa santé.*
- *Traiter et réguler les informations sensorielles (hypo ou hyper sensorialité, recherche ou évitement des sensations, difficulté à identifier une douleur, difficulté à évoluer dans certains environnements), afin notamment de mettre en œuvre les habiletés de la vie quotidienne, la communication, les compétences sociales.*

Nous avons bon espoir que le travail accompli en partenariat avec l'UNAFAM, l'UNAPEI et TDAH France aboutisse à un décret qui modifie ces critères d'éligibilité dans le sens demandé.

Dans tous les cas, le concept d'autonomie est fondamental en autisme et il est essentiel de définir ce qui conditionne en amont cette autonomie, à tous les âges, et ce qui la rend pérenne, quand on a commencé à la construire, quel que soit le contexte : crèche, scolarisation, emploi, vie sociale et citoyenne.

En cette année 2022, il reste toujours 5 chantiers majeurs pour lesquels nous n'avons vu aucun changement majeur sur le terrain et qui conditionnent tous le développement et la consolidation de l'autonomie des personnes autistes.

1. Le diagnostic

La première condition à l'autonomie, c'est la réalisation des bilans fonctionnels diagnostiques qui vont permettre d'évaluer les besoins et de construire le plan d'aide à la réponse appelée par ces besoins : rééducations, compensation par une aide humaine.

Il est impératif de repérer le plus vite possible les retentissements fonctionnels de l'autisme dans les domaines concernés : cognitif, socio-émotionnel, gestion du stress et de l'anxiété, apprentissages, etc...conformément aux classifications internationales et aux recommandations de bonnes pratiques.

La Cour des Comptes, dans son rapport de décembre 2017, évalue le nombre d'enfants à 100 000 et le nombre d'adultes à 600 000 (dont seuls 75 000 sont identifiés).

Malgré des progrès dans l'accès au diagnostic, il y a encore de grandes disparités territoriales. Dans certaines régions où les professionnels de niveau 2 ne sont pas suffisamment formés les listes d'attente s'allongent, avec

¹ Les activités pour vivre dans un logement incluent, notamment, les activités domestiques, la gestion administrative des papiers et la gestion financière

des délais d'attente d'un an ou plus. Par ailleurs les évaluations fonctionnelles indispensables pour construire les projets d'intervention sont rarement faites

Si nous nous réjouissons qu'existent enfin pour les médecins de première ligne (généralistes, pédiatres) une consultation spécifiquement codée de suivi des enfants autistes, et une autre de repérage diagnostique des enfants autistes de 0 à 6 ans, nous constatons que les plateformes de coordination et d'orientation (PCO) peinent à réaliser les bilans et diagnostics. Bien souvent l'adressage à la PCO n'est fait que par une minorité de médecins déjà sensibilisés au TSA : par exemple, en Seine et Marne, on nous a rapporté que 44% des adressages sont réalisés par seulement 10 médecins. Cela signifie que la majorité des médecins ne connaissent pas la PCO ou ne sont pas du tout formés aux TND et donc incapable d'y adresser leurs patients. Malgré ces difficultés d'adressage, certaines PCO sont déjà saturées, annonçant des délais de six mois pour avoir les premières interventions. Ces plateformes sont confiées aux lignes 2, CAMSP, CMP et CMPP dont le rapport IGAS sur le sujet a montré la très large incompétence sur ce sujet, que ce soit en termes de diagnostic ou de projets d'interventions, limités en l'état à 30h annuelles de psychomotricité et/ou ergothérapie, forfaits très insuffisants pour l'autisme ; devrait s'y ajouter un forfait pour les interventions de psychologues, mais qui restera dans ce faible nombre d'heures. D'autant plus que la faible rémunération proposée aux psychologues pour des interventions dans le cadre de la PCO ne les encourage pas à répondre à la demande.

Pour le moment, nous ne savons pas quels troubles ont été diagnostiqués. L'absence d'accès direct aux plateformes est un vrai handicap pour les familles, le recours obligatoire à un médecin, alors qu'existent de vrais déserts médicaux, un autre obstacle.

Leur articulation avec les CRA et les quelques équipes diagnostiques de proximité n'a pas été vraiment pensée. C'est le tiers de l'argent de la stratégie qu'on met dans ces plateformes : nous aurions aimé être informés de manière précise de leur utilisation au service des enfants autistes, et déjà en avoir une liste actualisée avec les noms des professionnels qui y interviennent.

Le problème de fond pour l'autisme reste éludé, en violation des recommandations diagnostiques et des recommandations de bonnes pratiques : le diagnostic d'autisme est fiable à partir de 18 mois, trouble neuro-développemental n'est pas un diagnostic, et les interventions intensives (20h par semaine) doivent commencer avant le diagnostic finalisé. Or, il n'y a aucune solution en aval : où sont les équipes expertes capables de faire de l'intervention précoce, sauf en de rares villes très privilégiées qui ont un SESSAD précoce ou une unité Denver ? Nulle part. Dans le cadre de la PCO, les interventions éducatives ne sont pas possibles car non remboursables par l'assurance maladie, et les listes d'attente des SESSAD ne permettent pas un passage rapide en fin de prise en charge par la PCO au SESSAD, même si les notifications CDAPH facilitées par le dossier de sortie de PCO le permettrait en théorie. Les MDPH n'acceptent pas non plus de financer par les allocations ou la PCH des interventions d'éducateurs spécialisés en libéral.

Cette difficulté pour 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. Si cette difficulté peut être surmontée lorsque les familles persévèrent, la suite du parcours reste un « parcours du combattant ».

Malgré des progrès dans l'accès au diagnostic, l'accès à une intervention précoce reste toujours la première menace qui pèse sur l'autonomie des personnes autistes : plus on commence tôt les interventions, plus on leur donne de chances de développer leur autonomie et leurs compétences, y compris académiques.

La stratégie prévoit de s'appuyer sur les CRA pour repérer les adultes avec un TSA dans les établissements sanitaires et médico-sociaux ; au bout de presque deux ans de stratégie autisme, nous n'avons vu aucun progrès dans ce domaine, malgré un groupe de travail dédié.

Le nombre de centres experts autisme sans trouble du développement intellectuel associé a augmenté et il existe quelques équipes dédiées dans les CRA : pour les adultes autistes avec les profils les plus sévères, il n'y a quasiment rien, et c'est franchement indécent.

Aux adultes privés de diagnostic pendant des dizaines d'années parfois, on doit réparation des dégâts commis et de la perte de chance qu'ils entraînent. Or, les adultes n'ont quasiment aucune aide à leur disposition et la Prestation de Compensation du Handicap leur est rarement accessible.

2. La scolarisation

Sur les 100 000 enfants autistes, nombre évalué par la Cour des Comptes, l'Education Nationale en repère 45 000 scolarisés (sans qu'on sache de quelle manière et à quelle hauteur) et 5 000 dans le médico-social (sans qu'on sache non plus comment et avec quels objectifs : le Projet Personnalisé de Scolarisation ne les concerne pas). Il manque donc la moitié des élèves autistes potentiels : où sont-ils ? Nous savons tous que l'Education Nationale en exclut beaucoup, avec une large complicité des MDPH.

Beaucoup d'enfants sont peu scolarisés, sans même que les parents aient pu manifester leur avis ; sans AESH, ils sont rarement acceptés ; les interventions éducatives qui pourraient développer leur autonomie manquent cruellement : les SESSAD manquent cruellement, le numerus clausus des orthophonistes, jamais revu, accentue une pénurie déjà alarmante et des listes d'attente monstrueuses, alors qu'il faut agir vite pour outiller l'enfant d'un moyen de communication. Beaucoup d'hôpitaux de jour et d'établissements continuent à faire des activités occupationnelles, de la pataugeoire, des jeux, au lieu d'investir massivement dans le soutien des compétences d'apprentissage des enfants. Ce gâchis humain perdure, car les familles n'ont pas les moyens de financer les libéraux qui pourraient aider davantage leurs enfants. Mais le contribuable continue à financer par milliards des services incompetents et maltraitants.

L'autonomie dans les apprentissages scolaires, c'est, outre le respect du droit d'aller à l'école sans que ce droit soit remis en cause par l'école et la MDPH, ce qui s'appelle au sens de la loi une discrimination, bénéficier de l'aide technique et humaine nécessaire, des aménagements pédagogiques adaptés au profil et au niveau de sévérité de l'autisme, de la création accélérée de dispositifs à tous les niveaux pour permettre la coordination des apprentissages académiques et des interventions éducatives nécessaires, y compris par des libéraux. En croisant un diplôme éducatif et le nouveau certificat national d'intervention en autisme, notre pays pourrait se doter d'intervenants en autisme efficaces.

C'est aussi le respect de l'instruction en famille, les mêmes droits donnés aux élèves qui sont en CNED réglementé, la formation et le financement de services de soutien à domicile, la naissance d'une vraie PCH enfants qui prenne en compte les besoins éducatifs.

C'est enfin l'arrêt du financement de tous les services sanitaires et médico-sociaux qui refusent de respecter les recommandations de bonnes pratiques, empêchent tout développement et toute autonomie de l'enfant, et saccagent ses chances de faire des progrès.

En Février 2016, les experts du Comité des Droits de l'Enfant de l'ONU font à la France une série d'observations :

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.

Les UE en maternelle ont représenté un premier espoir, et leur nombre est en augmentation très significative dans la stratégie autisme, mais sans l'évaluation de la qualité de ces UEMA qui ne se valent pas, on continuera à financer sur fonds publics du travail exemplaire comme du travail médiocre. Seule est prévue une cohorte de suivi de ces enfants, ce qui est une démarche intéressante, mais ne correspond en rien à l'évaluation de la qualité du service rendu. Seules les ARS Grand Est et Auvergne Rhône-Alpes ont cherché à faire un travail d'évaluation, au moins partiel, du fonctionnement des UEMA.

Les UE élémentaire, en nombre beaucoup plus restreint, avec un financement deux fois inférieur ne sont pas à la hauteur des enjeux. Au mieux scolariseront-elles quelques enfants avec des compétences académiques : où iront les autres ? Quant aux AESH, ce sont très largement les associations qui les forment à l'autisme, à leurs frais.

Les enfants autistes sont les victimes indirectes du chantier école inclusive : nous constatons que les pôles inclusifs d'accompagnement localisés (PIAL) sont une façon déguisée de réduire ou faire disparaître les AESH individuelles et de revenir sur les acquis de la loi de 2005, alors même que beaucoup d'enfants autistes, au mépris de la loi, ne sont acceptés en classe qu'avec une AESH. Les libéraux sont rarement admis dans les classes : leur inscription dans le PPS ne garantit pas leur présence toujours laissée dans la circulaire de 2006, à l'appréciation du chef d'établissement. Nous sommes inquiets également du contenu du livret parcours inclusif à venir, laissé à la seule initiative de l'enseignant, et des équipes médico-sociales d'appui, choisies sans consultation des usagers, et sans notification des Maisons Départementales des Personnes Handicapées. La transformation de l'offre médico-sociale, menée à la hussarde et de manière arithmétique, sans analyse précise des situations concrètes, fait courir un risque aux enfants les plus vulnérables.

Extrait de la Stratégie Européenne relative aux droits des personnes handicapées (2021-2030) :

La Commission invite les États membres à :

- Soutenir le développement d'écoles inclusives pouvant servir de référence pour l'enseignement et l'apprentissage inclusifs et innovants partout dans l'UE, conformément aux objectifs de l'espace européen de l'éducation et du plan d'action en matière d'éducation numérique,
- Veiller à ce que leurs systèmes éducatifs à tous les niveaux soient conformes à la Convention ONU des droits des personnes handicapées, afin de faire progresser l'apprentissage soutenu dans un environnement général inclusif, comme annoncé dans la communication sur l'espace européen de l'éducation.

*« Il reste encore beaucoup à faire, comme en témoignent les écarts entre les apprenants handicapés et les autres en termes de résultats scolaires. Plus de jeunes handicapés quittent prématurément l'école et moins d'apprenants handicapés obtiennent un diplôme universitaire (écart de 14,4 points de pourcentage). De nombreux enfants et jeunes handicapés sont inscrits dans des écoles spécialisées qui n'offrent pas toujours des passerelles efficaces avec le système éducatif général, la formation continue ou le marché du travail. **À ce jour, trop peu de recherches systématiques ont été menées sur les conditions nécessaires au succès des apprenants handicapés, y compris ceux qui sont atteints de handicaps invisibles tels que l'autisme, la dyslexie ou l'hyperactivité.** Les mesures de confinement au cours de la pandémie de COVID-19 ont rendu plus urgente encore l'élaboration de mesures offrant à tous la possibilité d'un apprentissage à distance inclusif et accessible.*

Au niveau de l'UE, l'éducation inclusive a été placée au premier rang des priorités en matière d'éducation. L'un des six axes de l'espace européen de l'éducation est consacré à l'éducation inclusive et à l'apprentissage tout au long de la vie pour tous, en commençant par l'éducation et l'accueil de la petite enfance. Des initiatives apparentées, telles que l'initiative « Passeport pour la réussite scolaire », mettent spécialement l'accent sur des groupes à risque tels que les élèves handicapés et les élèves ayant des besoins éducatifs particuliers. L'approche européenne des micro-qualifications, passant par des parcours d'apprentissage flexibles et modulaires, peut avoir une incidence positive sur l'employabilité et le processus d'apprentissage tout au long de la vie des personnes handicapées. »

[https://eur-lex.europa.eu/legal-](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/HTML/?uri=CELEX%3A52021DC0101&from=FR&fbclid=IwAR2GWnLKTbRUnJPT25YIzwD1LhtRldvWfpAZSyxAhUNtTs_b7ZZYLaen9g)

[content/FR/TXT/HTML/?uri=CELEX%3A52021DC0101&from=FR&fbclid=IwAR2GWnLKTbRUnJPT25YIzwD1LhtRldvWfpAZSyxAhUNtTs_b7ZZYLaen9g](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/HTML/?uri=CELEX%3A52021DC0101&from=FR&fbclid=IwAR2GWnLKTbRUnJPT25YIzwD1LhtRldvWfpAZSyxAhUNtTs_b7ZZYLaen9g)

3. Les adultes

Aujourd'hui, en l'absence de diagnostic et d'intervention précoces et de soutien éducatif depuis le plus jeune âge, la situation des adultes autistes est catastrophique : c'est l'accès à l'autonomie de dizaines de milliers d'adultes qui est menacée, par bêtise, incompetence, et absence d'effort pour adapter l'offre existante aux besoins des personnes concernées.

On leur doit réparation des gâchis accumulés et des pertes de chances qu'ils ont entraînés, par une compensation encore plus grande de leurs besoins pour accéder à l'autonomie sociale et citoyenne.

Développer leur autonomie, c'est les faire accéder en urgence aux bilans fonctionnels nécessaires, ouvrir les services d'accompagnement indispensables, former et financer correctement les services à domicile, ce qui suppose de rendre les personnes autistes éligibles à la Prestation de Compensation du Handicap, réparer les gâchis dans les apprentissages jamais faits ou interrompus à l'âge adulte, ouvrir pour les plus vulnérables de petites unités de vie, ouvertes sur la cité, avec des professionnels bien formés, supervisés et en nombre suffisant.

C'est respecter leurs choix de vie, leurs besoins sensoriels, leurs goûts, leurs compétences d'apprentissage, et faciliter leur auto-détermination.

Il n'y a que quelques mesures dans la stratégie autisme, réservées à ceux qui sont dans le haut du spectre de l'autisme. Pas un centime n'est accordé aux plus démunis, alors que les listes d'attente dans les rares foyers aux normes sont monstrueuses.

La Cour des Comptes a recensé seulement 50 000 adultes en établissements ou services : on ne sait même pas identifier où sont les autres.

Enfants et adultes représentent 6% de la file active des services psychiatriques. Beaucoup d'adultes sont en hôpital psychiatrique ou pire en unité pour malade difficile (UMD). Beaucoup d'adultes sont au domicile, sans aide ni accompagnement éducatif.

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. Les 90 millions d'euros annoncés sur 3 ans, dont seulement 18 % iront à l'autisme (alors que la proportion de personnes autistes est bien supérieure, 39 % disait un rapport IGAS), ne nous rassurent pas.

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

Les adultes dans le haut du spectre ne sont pas mieux traités que les autres : pas de formation professionnelle, pas de soutien social, pas de logement accompagné, pas de services adaptés. Les premières initiatives qui se développent pour l'accompagnement au travail ne sont pas forcément dédiées aux adultes autistes, et elles sont très faiblement dotées. L'accompagnement au logement relève d'initiatives associatives pas forcément comprises, relayées et correctement financées. L'aide à la vie autonome qui conditionnerait l'accès à ces services n'existe pas. Les services à domicile, qui ont maintenant le statut d'ESMS, aux personnels peu formés et sous-payés pourraient être une composante de l'offre si les ARS s'impliquaient dans le financement des éducateurs et psychologues nécessaires à un fonctionnement adapté au public autiste. Les GEM autisme ne doivent pas être réservés à quelques adultes au fonctionnement intellectuel de haut niveau, parfois auto-diagnostiqués.

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 : seule la Nouvelle Aquitaine a développé un programme de soutien aux ESAT. Par ailleurs, une réglementation imbécile interdit de cumuler Allocation de l'Adulte Handicapé et un temps de travail supérieur à un mi-temps. Globalement beaucoup d'adultes peinent à faire valoir leurs droits à compensation dans les MDPH.

« L'insertion professionnelle reste exceptionnelle et anecdotique² »

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, pour devenir le plus autonomes possible. Nous en donnons un exemple dans le Lot, où notre association partenaire, Autisme CRI46, constate quelques créations de places spécifiques autisme, les premières depuis dix-neuf ans pour les adultes en établissement, mais leur nombre très insuffisant (quatre en résidentiel et une quinzaine pour des

² Rapport de Mme Létard à Mme Bachelot décembre 2011

services ou de l'accueil de jour) n'empêche pas les listes d'attente de continuer à croître. Cette situation se retrouve dans de nombreux départements.

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 autistes³. Cette psychiatrisation abusive est associée à la sur-médication en neuroleptiques qui sont à l'origine de problèmes de santé graves (obésité, dyslipidémie, hypertension artérielle, diabète) et donc une des causes de la réduction de l'espérance de vie des personnes autistes d'environ dix-sept ans par rapport à la moyenne. Le Dr Saravane a pourtant publié un document sur les soins somatiques et la douleur, mais que ne s'approprient pas les professionnels de santé.

Extrait de la Stratégie Européenne relative aux droits des personnes handicapées (2021-2030) :

« Sur la base du cadre volontaire européen pour la qualité des services sociaux, la Commission présentera, d'ici à 2024, un cadre spécifique européen pour des services sociaux d'excellence à destination des personnes handicapées, afin d'améliorer la prestation de services aux personnes handicapées et de renforcer l'attrait des emplois dans ce domaine, notamment par le perfectionnement professionnel et la reconversion des prestataires de services. »

4. La formation des professionnels et l'exigence de qualité des interventions

La formation de tous les acteurs de l'intervention en autisme est indispensable pour développer l'autonomie des personnes autistes. Les professionnels doivent être formés aux bilans fonctionnels avec des outils scientifiquement validés, aux interventions scientifiquement validées, au respect de l'autodétermination des personnes, au respect de la loi de 2002 qui donne aux usagers le libre choix des prestations, et pas aux associations gestionnaires.

Seule la certification Handéo qui devra s'étendre aux organismes de formation permet de vérifier cette adéquation des besoins des personnes et de la réponse en termes de prestations.

La certification en formation continue autisme pour les travailleurs sociaux, sur laquelle nous avons tant travaillé, collectivement, en 2016, s'est transformée en certificat autisme, pour lequel des organismes de formation ont commencé à être labellisés par le GNCRA : ce n'est pas à la hauteur des besoins de contrôle.

Sur le terrain, des associations gestionnaires s'engagent dans une réforme des pratiques : c'est très inégal d'une région à l'autre, mais c'est un espoir et nous comptons beaucoup sur la certification Handéo pour conforter les services de qualité et inciter fortement les autres à améliorer leurs compétences. Des établissements et services, surtout dans l'immédiat en Nouvelle Aquitaine ont reçu leur certification autisme, il y en aura d'autres ; il faudrait que toutes les ARS accompagnent cette dynamique et que toutes les associations gestionnaires s'engagent à s'y soumettre. Raison de plus pour la Direction Générale de la Cohésion Sociale et la Haute Autorité de Santé d'accepter l'équivalence de la certification Handéo et de l'évaluation externe, ce qui est pour le moment refusé. La HAS a éliminé les associations de sa commission médico-sociale, au mépris de la Convention

³ Selon le rapport 2011 de l'IGAS « Analyse d'accidents en psychiatrie et propositions pour les éviter », (annexe 6 tableau 19).

ONU des droits des personnes handicapées, qui n'ont ainsi rien à dire sur un sujet qui les concerne directement. **Un scandale de plus : sa proposition de référentiel pour l'évaluation externe, totalement indigente, ignore totalement les usagers et l'évaluation de la qualité.**

Nous n'avons pas identifié d'actions pour réaffecter l'argent gaspillé en psychiatrie dans beaucoup de services archaïques à des services compétents qui puissent associer des professionnels médico-sociaux. Il faut développer les PCPE mais aussi les services d'aide à domicile spécialisés, en leur assurant un financement pérenne, y compris avec une participation de l'ARS, comme c'est le cas en Bourgogne.

La formation continue des professionnels de santé dans le cadre du DPC a peu avancé : certains organismes de formation, qui restent affiliés à la psychanalyse, continuent à avoir de l'argent public pour des formations sans rapport avec les recommandations de bonnes pratiques.

5. Les droits des familles

Le développement de l'autonomie est conditionné au développement de services d'aide, de vacances, de répit et de formation pour toutes les familles qui les sollicitent, au respect des droits des personnes dans les MDPH, à la modification des outils d'évaluation qui, en l'état, empêchent d'y accéder.

Les chantiers MDPH, AEEH et PCH de la Conférence Nationale du Handicap n'ont pour le moment pas amélioré la situation des familles avec des enfants ou adultes autistes. **La mission PCH sur l'extension de cette prestation aux publics qui y sont pour le moment peu éligibles, dont les personnes autistes, est au tiroir.** Ce n'est pas de la faute des familles si ces prestations doivent pallier la rareté de services de proximité compétents. C'est à la solidarité nationale de financer la réponse aux besoins des personnes autistes, et, ce, à la hauteur des besoins de ces personnes, ce qui est loin d'être le cas. Par ailleurs les MDPH ont des fonctionnements très différents et les traitements des dossiers autisme sont donc très inéquitables sur le territoire. **Le volet 3 du certificat médical construit collectivement qui aurait pu améliorer la situation est au tiroir, et la refonte du guide-barème qui de manière discriminatoire, interdit aux personnes autistes de faire identifier leurs besoins, est refusée.**

Le droit au relais dans la vie quotidienne n'est toujours pas assuré et les 6 millions d'euros de la stratégie autisme sur 3 ans et l'ensemble des territoires sont plus que dérisoires : la négation des besoins d'aide parfois massive qu'il faudrait assurer aux familles. A ce propos, la stratégie a largement consisté à enterrer les mesures du plan 3, et nous attendons toujours que la mesure 38 du plan 3, dédiée à l'amélioration des services ASE qui accueillent des enfants autistes, sorte des placards. C'est peu respectueux des drames vécus par certaines familles : nous demandons toujours justice pour Rachel et toutes les familles qui continuent à être menacées par des services largement incompetents et parfois malveillants.

Le récent décret sur une expérience de baluchonnage à la française n'envisage que la dérogation au code du travail, alors qu'il faudrait miser sur la formation des personnels et leur supervision : ce serait une judicieuse solution que d'y apporter un financement dans le cadre de l'autisme.

Nous demandons toujours un service de recours au moins régional pour le recensement des situations sans réponse et des dysfonctionnements. Le numéro 360 ne répond absolument pas à cet objectif.

Extrait de la Stratégie Européenne relative aux droits des personnes handicapées (2021-2030) :

« Toutefois, l'objectif d'un niveau de vie adéquat pour tous n'a pas encore été atteint. Une participation insuffisante au marché du travail, une protection sociale déficiente et des coûts supplémentaires liés au handicap, y compris les soins aux familles, sont les principales raisons pour lesquelles les personnes handicapées et leur famille sont exposées à un risque plus élevé de pauvreté financière.

Il existe une lacune dans le droit de l'Union pour garantir l'égalité de traitement des personnes handicapées en dehors du domaine de l'emploi, comme la protection sociale, les soins de santé, l'éducation et l'accès aux biens et aux services, y compris au logement. Dans l'attente de l'adoption par la Commission d'une proposition de directive du Conseil sur l'égalité de traitement, les inégalités persistantes et la discrimination soulignent la nécessité de progresser encore dans la législation de l'UE. »

Autisme France a rédigé un certain nombre de rapports

Un rapport Aide Sociale à l'Enfance et autisme :

http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Rapport%2Bsur%2Bles%2Bdysfonctionnements%2Bde%2BI5C27Aide%2BSociale%2BE0%2BI5C27Enfance%2BAutisme%2BFrance%2B2%2Bversion%2Bpublique.pdf

5 rapports à l'ONU sur la violation des droits des enfants autistes, des femmes autistes ou avec des enfants autistes, des droits de l'Homme, et un rapport au comité contre la torture.

1. http://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRC/Shared%20Documents/FRA/INT_CRC_NGO_FRA_19734_F.pdf
2. http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Rapport%2Bsur%2Bles%2Bdroits%2Bdes%2BFemmes%2BAutisme%2BFrance%2Bversion%2Ben%2Bligne.pdf
3. http://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CAT/Shared%20Documents/FRA/INT_CAT_NGO_FRA_23438_F.pdf
4. http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Rapport%2Balternatif%2Bdroits%2Bde%2BI5C27homme%2BAF_03.pdf
5. http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Rapport_alternatif_Autisme-France-droits_de_l_enfant-Geneve_2020.pdf

Journée Mondiale de la Sensibilisation à l'Autisme

« Éclairez en Bleu » ([Light It Up Blue](#)) est une initiative d'[Autism Speaks](#), la plus grande organisation américaine dans le domaine scientifique et de soutien pour l'autisme.

Dans le cadre de cette initiative, les organisations de l'autisme à travers le monde incitent à illuminer en bleu pendant la nuit du 2 avril, des monuments symboliques, des hôtels, des complexes sportifs, des salles de concerts, des musées, des ponts, des commerces, des maisons et d'autres bâtiments pour une nuit au début du mois d'avril.

Le but est de lancer un mois d'activités et d'événements de sensibilisation à l'autisme dans le monde entier tout au long du mois d'avril.

Chaque année le monde entier se mobilise et éclaire ses monuments en bleu par solidarité

Edifices, ponts, parcs, bâtiments publics et privés, maison, cabinet, bureau, site Internet, photo de profil

...

**En France, rejoignez le mouvement comme ces grandes villes :
Éclairez-les en bleu dans la nuit du 2 avril 2022**

