

La Charte d'Autisme France

Nos demandes pour les personnes autistes
et leurs familles

01

INTRODUCTION

02

LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Définition de l'autisme – Références internationales
Documents de référence nationaux

03

LA FORMATION AU TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Formation du personnel médical, paramédical, et des travailleurs sociaux
Formation des professionnels qui travaillent avec les enfants.
Formation des personnes en contact avec le public
Sensibilisation du grand public au TSA

04

RESPECT DES BESOINS SPÉCIFIQUES DES PERSONNES AUTISTES

Accessibilité des services de droit commun
Besoin de soutien et de compensation
Accès aux soins somatiques
Accès aux soins psychiatriques
Qualité des services

05

DIAGNOSTIC ET INTERVENTIONS PRÉCOCES

06

SCOLARISATION – FORMATION PROFESSIONNELLE - ÉTUDES

Priorité à la scolarisation en milieu ordinaire

Dispositifs spécialisés de l'Éducation Nationale, à l'école ou en établissement médico-social

Études Supérieures et Formations Professionnelles

Transition entre l'enfance et l'âge adulte

07

VIE ADULTE

L'accès au diagnostic des personnes autistes à l'âge adulte

Logement et vie dans la cité

Travail et participation sociale

Le maintien des interventions à l'âge adulte

Le vieillissement

Droit à Réparation

08

SOUTIEN AUX FAMILLES, ASSOCIATION DE FAMILLES

Reconnaître et valoriser les compétences parentales

Formations des aidants familiaux

Droit au relais et Soutien aux aidants familiaux

Reconnaissance de l'expertise d'Autisme France

09

APERÇU DE LA SITUATION ACTUELLE DES PERSONNES AUTISTES EN FRANCE

10

ANNEXE : LISTE DES RÉFÉRENCES CITÉES ET AUTRES RÉFÉRENCES UTILES

01

INTRODUCTION

Depuis sa création en 1989, Autisme France se bat pour la défense des droits et la prise en compte des besoins spécifiques des personnes autistes et le soutien à leurs familles. En 2009, la charte d'Autisme France, est rédigée pour mettre noir sur blanc les exigences de l'association et s'assurer que les associations partenaires d'Autisme France se fédèrent bien autour des mêmes valeurs et des mêmes revendications.

Plus de dix ans après, nous avons souhaité rénover cette charte : sur le fond, peu de changement car notre action, centrée sur les droits et les connaissances scientifiques, n'a guère varié. Mais il était nécessaire de mettre à jour les principales références, la terminologie, et le contexte des politiques publiques qui a évolué. Nous avons aussi essayé d'être plus précis, pour pouvoir introduire les nuances nécessaires à la prise en compte de l'ensemble du spectre de l'autisme, à tous les âges de la vie.

Cette nouvelle version de la charte, maintenant intitulée « Nos demandes pour les personnes autistes et leurs familles » est publiée en ligne sur notre site internet et doit être signée par les associations partenaires d'Autisme France.

02

LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Définition de l'autisme – Références internationales

L'autisme est un trouble très précoce du développement cérébral du bébé. Selon la classification internationale des maladies (CIM-11) de l'Organisation Mondiale de la Santé : « les troubles du spectre de l'autisme se caractérisent par des déficits persistants dans la capacité à initier et à maintenir une interaction sociale réciproque et une communication sociale, et par un éventail de schémas restreints, répétitifs et inflexibles du comportement, des centres d'intérêt ou des activités qui sont clairement atypiques ou excessifs pour l'âge et le contexte socioculturel de l'individu. Ce trouble débute pendant la période du développement, en général à la petite enfance, mais les symptômes peuvent ne se manifester que plus tardivement, lorsque les exigences sociales dépassent les capacités limitées. Les déficits sont suffisamment sévères pour provoquer une déficience dans les domaines personnel, familial, social, scolaire, professionnel ou d'autres domaines importants du fonctionnement et sont généralement une caractéristique persistante du fonctionnement de l'individu observable dans tous les cadres, même si cela peut varier selon le contexte social, scolaire ou autre. Les personnes atteintes présentent un éventail complet de capacités en termes de fonctions intellectuelles et du langage ».

En plus de la caractérisation générale, la CIM-11 définit plusieurs sous-catégories, selon que l'autisme est associé, ou pas à :

- Un trouble du développement intellectuel
- Une altération du langage fonctionnel

La CIM-11, adoptée en 2019, est entrée en vigueur en janvier 2022 pour tous les pays membres de l'OMS (cf. réf. [13]). Pour l'autisme, la CIM-11 s'appuie sur la classification de l'autisme dans les troubles neuro-développementaux du Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition (DSM-5), ouvrage américain de référence pour la psychiatrie, qui détaille les critères de diagnostic (cf. réf. [15]). Ces critères sont complétés par un niveau de sévérité selon le niveau de l'aide requise, qui correspond à une situation de handicap plus ou moins importante :

- Nécessite une aide (Niveau 1)
- Nécessite une aide importante (Niveau 2)
- Nécessite une aide très importante (Niveau 3)

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. Les personnes avec un trouble du spectre de l'autisme peuvent être désignées comme personnes autistes, mais pas comme « des autistes ». L'ancienne dénomination Trouble Envahissant du Développement (TED) n'est plus en vigueur dans les documents scientifiques et officiels. 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, trouble de la coordination motrice. Certains troubles psychiatriques sont plus fréquemment présents chez les personnes autistes que dans l'ensemble de la population, notamment les troubles anxieux et dépressifs. Les troubles du sommeil, des

troubles sensoriels, l'épilepsie et des troubles digestifs sont aussi fréquemment associés. En l'absence d'étude épidémiologique française qui serait extrêmement utile, d'après les études épidémiologiques internationales, le taux de prévalence du TSA varie de 1 à 2 %. La Haute Autorité de Santé (HAS) retient pour la France une estimation de 0,9 à 1,2 pour 100 individus.

Autisme France demande que tout diagnostic soit posé conformément aux classifications internationales et que les services de diagnostic et d'interventions spécifiques soient dimensionnés en fonction d'un taux de prévalence d'au moins 1 %.

Documents de référence nationaux

En complément des documents cités précédemment, les textes de référence français pour l'autisme, sont les recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de Santé (HAS) :

En mars 2012, la recommandation « Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent » (Réf. [6]) met en avant la place de la famille, les évaluations fonctionnelles, et les projets et programmes d'interventions. Une synthèse « mode d'emploi à destination des familles » (Réf. [1]) est en ligne sur le site d'Autisme France.

En décembre 2017, la recommandation « Interventions et parcours de vie de l'adulte » (Réf. [9]) met l'accent sur l'autodétermination et la priorité à la vie en milieu ordinaire, sur l'importance de l'évaluation fonctionnelle et des interventions développementales et comportementales, ainsi que sur l'accès aux soins somatiques.

En février 2018, la recommandation « Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent », (Réf. [10]) est la mise en conformité d'une recommandation antérieure avec le DSM-5. Elle présente l'enjeu d'un diagnostic précoce, fiable à partir de l'âge de 18 mois. L'objectif est d'accélérer les étapes jusqu'au diagnostic et proposer les premières interventions sans attendre afin de favoriser le développement et les apprentissages de l'enfant.

Autisme France demande que les recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de Santé soient opposables à tous les professionnels concernés, qu'ils exercent dans les services sanitaires, sociaux et médico-sociaux, ou les cabinets libéraux, quel que soit l'âge des personnes autistes. Dans ce but, nous demandons aussi la large diffusion de ces recommandations.

03

LA FORMATION AU TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

La formation est indispensable pour permettre un meilleur repérage et diagnostic, ainsi que la compréhension des comportements et des besoins des personnes autistes.

Formation du personnel médical, paramédical, et des travailleurs sociaux.

La formation initiale de tous les professionnels de santé, et leur formation continue par le biais du développement professionnel continu (DPC) doivent garantir le déploiement de connaissances actualisées en autisme. Nous demandons que les diplômés d'État (psychologue, travailleur social, psychomotricien, enseignants...) soient adossés à des contenus pédagogiques conformes aux connaissances actualisées en autisme. Le personnel de l'ensemble des services qui accompagnent les personnes autistes, incluant les services qui interviennent à domicile, doit être formé

à l'autisme et le contenu pédagogique des formations doit être scientifiquement validé et conforme aux recommandations de bonnes pratiques (HAS).

Formation des professionnels qui travaillent avec les enfants.

Nous demandons que la connaissance des premiers signes de l'autisme soit largement diffusée auprès des professionnels de santé et des professionnels de la petite enfance. Il est impératif de former les intervenants en médecine scolaire, et de sensibiliser tous les enseignants aux signes d'alerte de TSA.

Pour les tout-petits, les professionnels peuvent utiliser le guide édité par Autisme France (Réf.[4]), et le Web documentaire « Autisme – les Premiers Signes » (Réf.[12]). La formation des enseignants, initiale et continue, doit leur apporter des connaissances sur le

trouble du spectre de l'autisme, ses particularités et les besoins d'aménagements.

Formation des personnes en contact avec le public

Les professionnels en contact avec le public (police, gendarmerie, pôle emploi, justice, aide sociale à l'enfance, et autres services administratifs, professionnels des transports.) ont besoin d'être formés au TSA, ce qui permettra d'améliorer le repérage et d'éviter des réactions qui mettent en difficulté les personnes autistes, aggravent leur anxiété, et peuvent parfois être à l'origine de drames.

Sensibilisation du grand public au TSA

Il est nécessaire aussi de sensibiliser le grand public aux signes de l'autisme et aux difficultés spécifiques des personnes autistes, par des campagnes d'information régulières, afin d'augmenter la compréhension de l'autisme dans la société, de faciliter l'apprentissage de réactions adaptées, et d'éviter la stigmatisation des personnes autistes et de leur famille.

Autisme France demande la mise en place de formations spécifiques à l'autisme, et la réforme des formations initiales afin de les rendre conformes aux connaissances actualisées en autisme, ainsi qu'une sensibilisation à destination de tous les publics.

04

RESPECT DES BESOINS SPÉCIFIQUES DES PERSONNES AUTISTES

Accessibilité des services de droit commun

Tous les services de droit commun doivent être accessibles aux personnes autistes, en prenant en compte leurs particularités de fonctionnement.

Besoin de soutien et de compensation

Un grand nombre de personnes autistes, de la petite enfance à l'âge adulte, ont besoin de soutien pérenne : ce soutien leur est nécessaire pour développer et maintenir l'autonomie.

Ce besoin est inscrit dans la loi : Article L246-1 du Code de l'action sociale et des familles, Modifié par Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 - art. 90 () JORF 12 février 2005 que nous citons ici : Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques. Adaptée à l'état et à l'âge de la personne, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social.

Les outils officiels d'évaluation des besoins doivent être adaptés aux particularités des personnes autistes, à commencer par l'éligibilité à la PCH.

Autisme France demande l'application de l'Article L246-1 du Code de l'action sociale et des familles, et les financements qui permettent de mettre en œuvre les interventions nécessaires.

Accès aux soins somatiques

L'accès à la santé n'est pas suffisamment assuré pour les personnes autistes. Même avec une certaine autonomie, elles ont du mal à identifier leurs besoins de santé et à prendre un rendez-vous médical. Les personnes autistes ne savent pas toujours exprimer ou localiser une douleur, elles ont du mal à gérer les examens médicaux et doivent, si besoin, être accompagnées. Le suivi médical et dentaire des personnes autistes doit faire l'objet d'une attention particulière, et les professionnels de santé qui les suivent doivent être informés de leurs particularités et s'y adapter, ils doivent être particulièrement attentifs aux signes non explicites d'une douleur et s'appuyer sur les accompagnants qui les connaissent.

L'accès aux soins de santé des personnes autistes doit être garanti, que ce soit par l'accès à la médecine libérale ou hospitalière de droit commun, ou lorsque c'est nécessaire à des plateaux dédiés qui permettent des investigations approfondies. L'accompagnement par un proche ou une personne de confiance doit être effectif, et son financement prévu.

Accès aux soins psychiatriques

Les personnes autistes peuvent avoir des troubles psychiatriques associés (majoritairement des troubles anxio-dépressifs) et l'accès aux soins psychiatriques doit leur être garanti comme à tout citoyen, dans le respect de leurs spécificités. Éviter l'abus de médicaments psychotropes fait partie des recommandations de bonne pratique (Réf. [9]). Toutefois, il est urgent

de mettre fin aux hospitalisations de longue durée y compris en unité pour malade difficile (UMD), qui sont inadéquates, souvent par défaut de solutions alternatives adaptées.

Un accompagnement renforcé est nécessaire pour que les personnes autistes retrouvent dignité et qualité de vie.

Qualité des services.

Il est indispensable que les audits servent d'outil pour mieux financer les établissements qui mettent en œuvre les recommandations de bonnes pratiques.

Nous demandons l'audit de la qualité des interventions dans les services sanitaires, sociaux et médico-sociaux, par une certification autisme, et soutenons pleinement le travail de Handéo (Réf.[11]), qui a construit avec les associations et les professionnels cette certification dans le champ médico-social.

Nous demandons l'équivalence de la certification Handéo avec l'évaluation externe de la Haute Autorité de Santé.



05

DIAGNOSTIC ET INTERVENTIONS PRÉCOCES

En cas de signes d'autisme repérés par un professionnel de santé ou de la petite enfance, et cela dès les premiers mois de l'enfant, celui-ci doit être orienté vers des équipes pluridisciplinaires en capacité de faire les bilans nécessaires et de poser un diagnostic.

Les généralistes et pédiatres disposent d'une consultation longue et majorée pour le repérage des TSA.

La prescription de bilans complémentaires, avec les outils validés figurant dans les recommandations de la HAS (Réf. [10]), permet d'effectuer un diagnostic différentiel et de repérer d'autres problèmes associés. Le diagnostic peut être fiable dès 18 mois, mais il peut être posé à tout âge. Il est essentiel d'écouter les inquiétudes des parents quel que soit l'âge de l'enfant, et ils doivent avoir la liberté de prendre un deuxième avis médical.

Nous demandons que des équipes d'intervention spécialisées dans la prise en charge précoce ou des dispositifs plus souples d'aide à domicile, soient faci-

lement accessibles et financés autant que de besoin par l'argent public.

Les interventions de ces professionnels doivent être possibles aussi bien au domicile des parents que dans les crèches, les écoles maternelles ou dans les autres lieux de vie de l'enfant, afin de s'adapter le mieux possible aux besoins et profils des enfants.

Afin de réduire les délais et les errances diagnostiques, Autisme France demande : La création et la généralisation d'équipes mobiles pluridisciplinaires de proximité, spécialisées dans le TSA, La possibilité ouverte aux associations de faire remonter les difficultés et dysfonctionnements, les refus de démarche diagnostique à une cellule dédiée au niveau régional, Le dimensionnement de ces équipes en fonction du taux de prévalence de 1 %.

Priorité à la scolarisation en milieu ordinaire

La loi de 2005 affirme le droit à la scolarisation en milieu ordinaire. L'accès de tous et à tout âge aux apprentissages académiques doit être garanti avec les aménagements pédagogiques nécessaires pour tous les enfants autistes et le soutien éducatif associé, quand il est nécessaire. Les familles devraient pouvoir avoir le choix de solutions souples, et équitablement réparties sur tout le territoire national. Le projet personnalisé de scolarisation (PPS) de l'élève autiste, que chaque MDPH doit remplir, conformément à la loi de 2005, définit les modalités pédagogiques et les interventions éducatives coordonnées pour chaque élève. Il doit être fait avec les parents, formalisé par écrit et prendre en compte ses besoins y compris l'aide humaine individuelle, par un accompagnant formé à l'autisme quand elle est nécessaire, et l'intervention d'un professionnel libéral. Son application et les moyens dédiés, pour le mettre en œuvre sont obligatoires : c'est le seul document juridiquement opposable en cas de contentieux.

Dispositifs spécialisés de l'Éducation Nationale, à l'école ou en établissement médico-social

Dans les unités localisées pour l'inclusion scolaire (dispositifs ULIS), le soutien par une aide humaine et des services d'accompagnement de proximité doit être facilement disponible de même que les interventions de professionnels paramédicaux dans le cadre scolaire, financées par l'argent public. Les autres dispositifs de l'Éducation Nationale, notamment ceux qui apportent dans l'école les interventions de professionnels paramédicaux recommandées par la HAS (UEMA, UEEA), doivent être déployés en nombre suffisant. Ces dispositifs doivent être accessibles et équitablement répartis sur le territoire national, y compris dans les zones rurales. Les enfants avec des difficultés sévères doivent aussi accéder à la scolarisation. Les instituts médico-éducatifs doivent garantir son effectivité, avec des équipes pluridisciplinaires bien formées, et un niveau d'exigence des unités d'enseignement externalisées aligné sur celui des UEMA et UEEA.

Études Supérieures et Formations Professionnelles

Les étudiants autistes ont le droit d'être accompagnés dans les études supérieures, avec les aménagements

nécessaires susceptibles de leur permettre de suivre leur cursus et passer les examens. Il en est de même pour la formation professionnelle : en particulier lors des stages nécessaires à leur cursus, les étudiants autistes, doivent pouvoir être accompagnés, s'ils le souhaitent, avec la prise en compte de leurs particularités.

Autisme France demande que les moyens nécessaires à l'application de la loi de 2005 soient déployés et financés pour permettre l'accès effectif à la scolarisation de tous les enfants autistes, avec un accompagnement dédié autant que nécessaire, de la maternelle à l'enseignement supérieur. Autisme France rappelle que le projet personnalisé de scolarisation (PPS) est juridiquement opposable.

Transition entre l'enfance et l'âge adulte

La préparation à la vie adulte est un point clé pour les personnes autistes : d'une part, il est indispensable de leur donner les moyens de continuer d'acquérir les compétences sociales et de communication qui leur font encore défaut ; d'autre part, pour tenir compte des difficultés de transition que peuvent engendrer pour elles ce passage à l'âge adulte. Les difficultés propres à l'adolescence peuvent être plus intenses et rendent cette période particulièrement difficile pour les familles qui peuvent avoir besoin d'un soutien renforcé, de solutions de répit, en incluant l'accès à des internats. Dans les établissements médico-sociaux, il est nécessaire de permettre au jeune adulte de faire des stages pour trouver les solutions qui lui conviendront le mieux, une transition aménagée avec des allers et retours entre un établissement pour enfant et une structure pour adulte.

Les jeunes adultes ayant dépassé la limite d'âge d'un établissement pour enfant et n'ayant pas encore de solution adaptée pour leur vie d'adulte doivent bénéficier de l'amendement Creton qui leur permet de rester dans l'institut médico-éducatif. Il appartient aux MDPH de construire les solutions de transition les plus conformes aux choix des adultes et de leurs familles. Les familles épuisées ne doivent pas se retrouver avec un jeune adulte désœuvré à la maison avec seulement quelques heures d'accompagnement par semaine.

Autisme France demande des solutions de transition pour le passage de l'enfance à l'âge adulte, avec la flexibilité nécessaire, et un soutien renforcé lorsque cela est nécessaire.

L'accès au diagnostic des personnes autistes à l'âge adulte

De nombreux adultes autistes n'ont pas été diagnostiqués dans leur enfance, ils doivent être soutenus et guidés dans leurs démarches pour comprendre la nature de leurs difficultés, et avoir accès à des équipes diagnostiques pluridisciplinaires en nombre suffisant. Beaucoup de personnes autistes avec des troubles plus sévères, ont souvent un diagnostic erroné : il est urgent qu'elles puissent accéder à une évaluation diagnostique fonctionnelle actualisée, pour mettre en œuvre les interventions conformes aux recommandations de bonnes pratiques. Il est nécessaire de mettre en place des consultations dédiées - et valorisées à ce titre - pour le repérage, le diagnostic fonctionnel, et le suivi pour les adultes.

Le diagnostic fonctionnel des nombreux adultes autistes qui n'ont pas été diagnostiqués dans leur enfance est une priorité pour pouvoir déterminer les interventions spécifiques et les prestations de compensation dont ils ont besoin.

Logement et vie dans la cité

La convention ONU des droits des personnes handicapées (Réf.[13]) met en avant la liberté d'aller et venir, garantie aussi par la Loi ASV de 2016, le droit de choisir son lieu de vie, et le respect des liens familiaux. Toutes les personnes autistes doivent pouvoir vivre dans la cité, quel que soit leur niveau d'autonomie, dans le respect de leurs choix de vie. Cela implique un soutien à l'autonomie dans la vie quotidienne, l'accès et le maintien dans le logement, l'accès au sport, à la culture, et aux loisirs.

Compte tenu de la très grande variabilité des troubles, y compris à l'âge adulte, il est nécessaire d'adapter l'intensité de l'aide humaine aux besoins de chacun. Pour les personnes autistes avec des troubles sévères et ayant besoin d'une aide permanente, vivre chez soi n'exclut pas forcément une forme d'habitat collectif, mais celui-ci doit rester de taille familiale, organisé en petites unités de vie, être proche d'infrastructures permettant l'accès au sport, aux loisirs, à la culture, et être facilement accessibles en transport en commun. La vie ne doit pas être concentrée en un seul lieu, les personnes doivent avoir accès à des activités en dehors de leur logement. Le taux d'encadrement par des personnes formées à l'autisme, doit être suffisamment élevé pour répondre aux besoins de chaque personne et des temps d'accompagnement individuel doivent être possibles. La conception architecturale

des lieux de vie doit prendre en compte les particularités sensorielles des personnes autistes et leur permettre d'y recevoir des proches. Les personnes autistes qui ont acquis une certaine autonomie dans la vie quotidienne, qu'elles travaillent ou non, et qui souhaitent habiter un logement autonome, ont aussi souvent besoin d'une aide humaine, formée à l'autisme, pour certains actes, pour s'organiser, prendre soin de sa santé, gérer ses affaires et être assistées pour toute démarche administrative. Cette aide doit être facilement disponible et gratuite, sous forme de services.

L'autonomie ne signifie pas rester chez ses parents faute d'autre solution avec le seul soutien d'un service à domicile non formé à l'autisme. Les personnes autistes ne doivent pas avoir à choisir entre vivre isolé, ou vivre de façon permanente en collectivité. Autisme France demande le libre choix du lieu de vie pour les personnes autistes avec le soutien adapté aux besoins de la personne.

Travail et participation sociale

Les personnes autistes doivent pouvoir participer à la vie sociale, avoir une activité bénévole ou un emploi leur permettant de valoriser leurs compétences, et en relation avec leurs intérêts. L'objectif est toujours de favoriser l'épanouissement de la personne : le travail ou l'activité proposée doit permettre à chacun de faire ce qui l'intéresse, d'être valorisé dans une fonction sociale, et l'aider à développer des relations avec d'autres personnes. Le travail peut être compris comme une activité d'utilité sociale dans une collectivité territoriale, un travail en milieu protégé, un emploi en milieu ordinaire avec l'accompagnement nécessaire. Lorsque la personne autiste travaille en milieu ordinaire, les collègues et les responsables hiérarchiques doivent être sensibilisés à l'autisme pour comprendre et accepter les particularités du collaborateur, et adapter l'environnement de travail. Une aide humaine peut être proposée pour faciliter l'insertion professionnelle, même pour une personne ayant atteint un bon niveau d'études ou de qualification professionnelle. Il faut tenir compte dans l'emploi de la grande fatigabilité des personnes autistes. Souvent, les personnes autistes ne peuvent pas travailler plus d'un mi-temps, elles doivent cependant conserver leur droit à un niveau de vie minimal garanti, conformément à la convention ONU des droits des personnes handicapées. Dans l'emploi en milieu protégé l'accompagnement spécifique doit être renforcé et financé, le temps partiel doit aussi y être possible.

Autisme France demande que les personnes autistes puissent avoir des activités professionnelles ou bénévoles en relation avec leurs intérêts et un accompagnement dans l'emploi correspondant à leurs besoins, afin d'exprimer pleinement leur citoyenneté et leur participation au sein de notre société.

Le maintien des interventions à l'âge adulte

Le maintien des interventions reste un droit à l'âge adulte (article L246-1 du CASF), car l'autonomie se construit tout au long de la vie. Il faut aussi maintenir le droit à l'instruction pour permettre aux personnes autistes de conserver et développer leurs acquis antérieurs, notamment scolaires. La poursuite des apprentissages peut toucher tous les domaines de la vie quotidienne.

Autisme France demande que l'offre d'interventions éducatives et de services pour les personnes autistes reste effective à l'âge adulte.

Le vieillissement

La difficulté à supporter le changement est un des signes caractéristiques de l'autisme. Cette difficulté

est particulièrement marquée chez les personnes autistes qui avancent en âge. L'adaptation du lieu de vie et l'accompagnement à l'avancée en âge sont souvent indispensables. La personne autiste doit pouvoir conserver si elle le souhaite le même cadre de vie quel que soit son âge.

Autisme France demande que les besoins en accompagnement et en compensation du handicap soient pris en compte jusqu'à la fin de la vie. La recherche sur le vieillissement des personnes autistes doit être soutenue pour adapter les réponses à cette période particulière de la vie.

Droit à Réparation

Des générations de personnes autistes qui n'ont bénéficié ni de diagnostic, ni d'interventions spécifiques pendant leur enfance, sont en grande difficulté et en situation de vulnérabilité ; elles ont droit à réparation des préjudices subis : manque d'accessibilité des services de droit commun, hospitalisations abusives, maltraitance institutionnelle, abus de psychotropes, isolement et contention.

Autisme France défend les droits des personnes autistes quel que soit leur âge, notamment le droit à réparation des préjudices subis.

08

SOUTIEN AUX FAMILLES, ASSOCIATION DE FAMILLES

Reconnaître et valoriser les compétences parentales

Autisme France demande la reconnaissance des compétences parentales ou familiales concernant les besoins de leur enfant ou du proche autiste, surtout lorsque celui-ci n'est pas capable de s'exprimer, ou est en difficulté pour le faire. Ces compétences parentales doivent être reconnues et doivent être mobilisées dans le cadre des formations. Les personnes qui participent aux formations en tant qu'expert usager (personnes autistes, familles) doivent voir leur participation valorisée.

Formations des aidants familiaux

Dès que la démarche diagnostique est en cours, les parents et les aidants doivent avoir accès à des formations gratuites pour comprendre les particularités de fonctionnement de l'enfant ou de l'adulte, et leur apporter les outils pour développer leurs compétences. Ces formations doivent être ciblées et spécifiques, correspondre aux besoins des familles, une guidance parentale soutenue et individualisée doit

être proposée à la famille. La personne qui suit la formation doit pouvoir s'absenter de son travail si nécessaire.

Les familles doivent avoir accès à une information claire et conforme aux recommandations de bonne pratique de la HAS, qui leur permette de comprendre leur proche, son fonctionnement, et d'apprendre à réagir et intervenir de manière adaptée.

Droit au relais et Soutien aux aidants familiaux

La famille, les proches, apportent une aide directe aux personnes autistes, sur des périodes souvent très longues, jusqu'à plusieurs dizaines d'années, ce qui a un impact énorme sur leur vie, en termes de fatigue, de limitation de la vie sociale et professionnelle, et de perte de revenus. Il est donc important de mettre en place des solutions de répit et des réponses pérennes aux besoins des familles. Ces solutions de répit, financées par l'argent public, doivent être proposées aux aidants familiaux pour éviter les risques d'épuisement. Ces solutions permettent aussi de lut-

ter contre l'isolement, de préserver une vie sociale et professionnelle et de faciliter la vie à domicile. Elles peuvent prendre différentes formes au service des personnes autistes et de leurs aidants, avec des réponses rapides et personnalisées en fonction des besoins. Des équipes formées à l'autisme, un réseau de professionnels libéraux, des structures du droit commun et spécialisées, et un panachage de ces différentes ressources peuvent répondre à la diversité des situations.

Ces dispositifs doivent :

- Proposer du répit individualisé en finançant des éducateurs à domicile ;
- Mettre en place un relayage à domicile de jour et de nuit, permettant aux aidants de souffler pendant quelques jours ;
- Organiser et financer des séjours d'accueil temporaire pour les enfants et pour les adultes autistes ;
- Organiser et financer des séjours familiaux avec des temps de répit pour les familles.

Les familles ont le droit de mener une vie de famille le plus proche possible de la normale, il faut leur permettre de s'occuper de l'ensemble de la fratrie.

Autisme France demande que les familles et proches aidants des personnes autistes soient soutenues moralement et financièrement, qu'elles aient accès à des

formations et une guidance ciblée sur leurs besoins, que des solutions de relais soient créées et financées.

Reconnaissance de l'expertise d'Autisme France

L'association Autisme France, qui défend depuis plus de trente ans les droits des personnes autistes, et qui demande la nécessité d'agir auprès d'elles conformément aux connaissances scientifiques actualisées, réclame la reconnaissance de son expertise en tant qu'association de familles, ce qui implique d'être systématiquement associé à l'élaboration des politiques publiques en faveur des personnes autistes. Ce travail de participation aux diverses instances concernées doit être reconnu et financé. De même, l'engagement des associations membres de notre réseau et de nos unions régionales, qui agissent au côté des familles, doit être reconnu. Nous demandons que ces associations et unions soient considérées comme partenaires par les pouvoirs publics à l'échelon territorial leur correspondant, et qu'elles soient subventionnées pour pouvoir accomplir leurs missions.

Autisme France demande que son action et celle des associations de son réseau, soient reconnues et soutenues par des subventions à la hauteur des missions qu'elles remplissent auprès des usagers et dans le cadre de l'élaboration des politiques publiques.

09

APERÇU DE LA SITUATION ACTUELLE DES PERSONNES AUTISTES EN FRANCE

Le diagnostic de l'autisme pour les enfants a progressé ces dernières années, mais les délais sont encore trop longs. Certains médecins ont toujours tendance à minimiser les inquiétudes des parents lorsqu'ils s'interrogent sur les difficultés de leur enfant. Les équipes de diagnostic autisme de proximité (EDAP), prévues par le troisième plan autisme, n'ont pas été déployées sur tout le territoire, et certaines n'ont pas les compétences requises, se référant encore à des pratiques obsolètes telles que la psychanalyse.

Les interventions éducatives et intensives précoces ne sont disponibles que dans quelques sites pilotes, et ne concernent qu'une infime proportion des enfants qui en auraient besoin. Pour les autres, les interventions sont insuffisantes en intensité et en qualité dans les établissements publics tels que CAMSP et CMP, et les délais d'attente allant jusqu'à deux ans pour les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) laissent de nombreuses familles sans aucun accompagnement. Celles qui en ont les moyens se tournent alors vers des professionnels en libéral qui

ne sont pas remboursés ou ne le sont que partiellement. L'accès à certains professionnels paramédicaux essentiels et remboursés par l'assurance maladie, tels que les orthophonistes est rendue difficile par le numerus clausus : le nombre de ces professionnels est insuffisant par rapport aux besoins.

La formation initiale des médecins au trouble du spectre de l'autisme reste encore insuffisante malgré un module ajouté aux épreuves classantes nationales. Elle ne permet pas d'utiliser avec pertinence la consultation dédiée au repérage du TSA. Il n'existe pas de fiche de repérage spécifique dans le carnet de santé.

La formation continue par le biais du développement professionnel continu (DPC) ne permet pas de garantir le déploiement de connaissances actualisées en autisme : beaucoup d'organismes habilités enseignent des croyances ou des connaissances obsolètes.

Bien que le psychologue ait un diplôme d'état, les formations pour l'obtenir ne sont pas contrôlées et

sont laissées à l'initiative des départements de psychologie des universités dont une large majorité n'enseigne que la psychanalyse (Réf. [16]). La formation des travailleurs sociaux n'a jamais été revue et est aussi largement investie par la psychanalyse.

Les troubles du spectre de l'autisme sont souvent confondus avec des signes de carence éducative ou affective, et de nombreuses familles doivent faire face à des soupçons qui peuvent aller jusqu'au signalement et au placement d'enfants.

Malgré une volonté ministérielle affichée, l'Éducation Nationale est encore trop peu impliquée dans la scolarisation des enfants avec troubles du spectre de l'autisme : les aménagements pédagogiques ne sont pas toujours mis en œuvre et ne sont pas forcément connus des enseignants, le soutien éducatif nécessaire manque souvent : les SESSAD avec des professionnels formés à l'autisme sont peu nombreux et ont de longues listes d'attente. Les accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH) sont peu formés à l'autisme et les AESH mutualisés imposés de plus en plus fréquemment par les PIAL, ne permettent pas de garantir un accompagnement individuel autant que nécessaire. Les classes spécialisées telles que les unités d'enseignement autisme (en maternelle ou élémentaire) sont en nombre notoirement insuffisant et ne couvrent pas tout le territoire. Les enseignants référents en autisme - un par département - ne sont pas suffisamment nombreux pour soutenir et aider les enseignants autant que nécessaire.

Le droit à la scolarisation est régulièrement remis en cause pour un certain nombre d'enfants par les équipes pluridisciplinaires d'évaluation des MDPH, et les orientations abusives en instituts médico-éducatifs (IME) ou en institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP) sont fréquemment dénoncées par les familles.

Trop d'enfants sont encore « sans solution » ou avec une scolarisation à temps très partiel. Certains enfants dans les établissements médico-sociaux n'ont pas accès à une scolarisation effective. Pour la plupart des adultes autistes en France, la situation est très préoccupante. N'ayant le plus souvent pas bénéficié dans leur enfance et adolescence des interventions éducatives nécessaires, ou celles-ci ayant été interrompues à l'âge adulte, ils se retrouvent très dépendants. Certains se retrouvent dans des établissements médico-sociaux où le personnel n'est pas formé à l'autisme, ou encore exilés en Belgique ; d'autres - la majorité - végètent au domicile de leurs parents vieillissants.

Des personnes autistes vivent aussi de façon pérenne dans les hôpitaux psychiatriques, où ils subissent une maltraitance institutionnelle : enfermement, conten-

tion, abus de médicaments psychotropes, et manque de soins somatiques.

La situation des jeunes adultes maintenus dans des établissements pour enfants faute d'autres solutions (amendement Creton) est aussi très problématique : ils étaient environ 7 500 en France fin 2014 selon la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). D'une part ils occupent des places qui ne sont pas disponibles pour les enfants, et d'autre part sont maintenus dans des établissements qui ne correspondent plus à leurs besoins.

Pour les jeunes adultes plus autonomes qui ont pu bénéficier dans leur enfance et adolescence d'un accompagnement adapté durant leur scolarisation, et même s'ils ont accédé à des formations professionnelles ou à des études supérieures, leur situation reste compliquée, car les adaptations et l'accompagnement nécessaires à leur insertion professionnelle ne sont pas mis en œuvre. Certaines personnes ayant les capacités et compétences pour travailler se retrouvent exclues du monde du travail.

De nombreuses personnes autistes en difficulté dans leur vie sociale et professionnelle ne savent pas que leurs difficultés sont liées à l'autisme car elles n'ont pas eu accès à un diagnostic dans leur enfance, et l'accès aux centres de diagnostics pour les adultes est très insuffisant, avec des délais très longs (plusieurs années). Les médecins généralistes ou les médecins du travail ne sont pas formés à repérer ces difficultés. Même lorsqu'ils ont accès à un diagnostic, les adultes autistes sont le plus souvent exclus des aides humaines prévues par la compensation du handicap, en raison de textes réglementaires trop restrictifs. Les services de proximité sont trop peu nombreux et les démarches administratives pour y accéder les rendent peu accessibles pour les personnes autistes.

Quant à l'entourage familial, il est souvent épuisé par des années très difficiles avec leur enfant autiste et son parcours chaotique, le manque d'informations et de formations, les préoccupations pour l'avenir et l'absence de moments de répit.

S'ajoutent les difficultés administratives en lien avec le handicap : dossiers divers et complexes à remplir pour l'accès aux droits, et les difficultés financières.

Des mères isolées ayant dû arrêter de travailler pour s'occuper de leur enfant autiste se retrouvent en grande précarité.

Les personnes autistes âgées qui ont passé une grande partie de leur vie en établissement sont souvent forcées de quitter leur lieu de vie à 60 ans pour des EHPAD inadaptés.

Par ordre alphabétique des auteurs, puis par date.

- [1] Autisme France, 2012, recommandations de bonnes pratiques pour les enfants et adolescents autistes ou TED : Mode d'emploi à destination des familles : http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Brochure+recommandations+der.pdf
- [2] Autisme France, 2019 : « 30 ans de lutte au service des personnes autistes » : http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/HistoriqueAF-Extrait-revue78.pdf
- [3] Autisme France, 2020 : « État des lieux de l'autisme » : http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/2020.02-Etat_des_Lieux-Mesures_de_la_Strategie_Autisme.pdf
- [4] Autisme France, 2021 ; « Saurez-vous reconnaître les premiers signes du Trouble du Spectre de l'Autisme ? » : http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21731_60fa6db837d4d_37.pdf
- [5] Haute Autorité de Santé, 2011, recommandations de bonne pratique « Autisme et autres TED diagnostique et évaluation chez l'adulte » : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-10/autisme_et_autres_ted_diagnostic_et_evaluation_chez_ladulte_-_recommandations.pdf
- [6] Haute Autorité de Santé, 2012, recommandation « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent » ; https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf
- [7] Haute Autorité de Santé, 2016, recommandations de bonne pratique : Les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés ; https://www.has-sante.fr/jcms/c_2834964/fr/les-comportements-problemes-au-sein-des-etablissements-et-services-accueillant-des-enfants-et-adultes-handicapes-prevention-et-reponses
- [8] Haute Autorité de Santé, 2017, Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux ; Haute Autorité de Santé - Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux ([has-sante.fr](http://www.has-sante.fr))
- [9] Haute Autorité de Santé, 2017, recommandations de bonne pratique : Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte, https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/20180213_recommandations_vdef.pdf
- [10] Haute Autorité de Santé, 2018, recommandations de bonne pratique : « Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent », https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent_recommandations.pdf
- [11] Handéo, 2021, certification "Cap'Handéo Services et établissements - Autisme" : <https://www.handeo.fr/cap-hand%C3%A9o/services-et-etablissements-autisme>
- [12] B. Laurent et C. Martin, 2019 « Autisme – Les Premiers Signes », Web-documentaire produit par la FIRAH en collaboration avec Autisme France et le Centre Ressources Rhône-Alpes. <https://www.autisme-les-premiers-signes.org>
- [13] Organisation Mondiale de la Santé : Classification Internationale des Maladies Onzième Révision, La norme internationale pour l'évaluation de l'état de santé. En français : <https://icd.who.int/fr>
- [14] ONU : Convention relative aux droits des personnes handicapées : <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
- [15] American Psychiatric Association, 2013, DSM-5. Traduction française : <https://psychinfiles.wordpress.com/2020/03/dsm-5-manuel-diagnostique-et-statistique-des-troubles-mentaux.pdf>
- [16] Université Paris Diderot : 2020 - 2022 - DIPLÔME D'UNIVERSITÉ AUTISME Université Paris Diderot <http://www.ep.univ-paris-diderot.fr/wp-content/uploads/2020/05/DU-Autisme-2020-2022.odt.pdf>