

NOTE DE SYNTHÈSE SUR LES ATTENTES D'AUTISME FRANCE

à l'attention de Monsieur le Premier Ministre

Autisme France est une association reconnue d'utilité publique fondée en 1989 qui regroupe plus de 10000 familles et plus de 120 associations impliquées dans la défense des enfants autistes ou souffrant de troubles envahissants du développement (TED)

1) L'autisme comme handicap spécifique

- L'autisme doit être reconnu en France comme un handicap spécifique.
- La Haute Autorité de Santé n'a toujours pas publié une définition et un taux de prévalence de l'autisme aux normes internationales.
- L'hypothèse d'une psychogenèse de l'autisme, jamais abandonnée en France, retarde le développement des stratégies éducatives et/ou comportementales .
- La recherche scientifique intègre difficilement les travaux internationaux très avancés.

2) Le diagnostic

- Les médecins généralistes, les pédiatres, les médecins de maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) qui statuent sur les dossiers médicaux ne sont le plus souvent pas formés à l'autisme.
- L'absence ou l'erreur de diagnostic (avec psychose ou schizophrénie) , notamment pour les adultes autistes, a des conséquences dramatiques.
- Les CRA (Centres de Ressources Autisme) restent trop souvent de culture exclusivement psychanalytique, ce qui nuit au développement des stratégies éducatives et/ou comportementales.
- Des psychologues ou orthopédagogues formés à l'autisme doivent être habilités à effectuer des pré-diagnostic autisme , ce qui améliorerait la productivité des CRA tout en donnant satisfaction aux familles.

3) La scolarisation

- Le manque de formation à l'autisme des personnels de l'Education Nationale est flagrant et ce, de la maternelle à l'université.
- Le taux de scolarisation dans le milieu ordinaire est insuffisant, par manque de CLIS, d'UPI, d'AVS.
- Le plan personnalisé de scolarisation et d'études orchestrés par les enseignants référents trop peu nombreux est trop souvent négligé.

4) la place des adultes autistes

- Les adultes autistes manquent de toutes les formes de structures spécifiques, telles que les Foyers d'accueil médicalisés, services d'accompagnement spécifiques à la vie sociale et professionnelle en milieu ordinaire.
- Les hôpitaux sont un lieu de soin temporaire des personnes en crise ou malades, pas un lieu de vie.

5) Les personnes autistes autonomes, de haut niveau et Asperger

Elles ont aussi besoin d'une attention particulière. Malgré des capacités intellectuelles élevées, elles endurent :

- Une enfance et une adolescence perturbées car privées de l'apprentissage des « codes sociaux ».
- Des méthodes pédagogiques et d'apprentissage inadaptées.
- Des parcours professionnels chaotiques malgré leur grande performance

6) La création des services et dispositifs nécessaires

Il faut que la mise en place des Agences régionales de santé (ARS) permette enfin :

- Une uniformisation nationale des pratiques, notamment sur le plan budgétaire.
- Un cahier des charges spécifique pour les établissements spécialisés Autisme à établir en collaboration avec les associations et les services de l'état (DG et DRASS)
- 4100 places en établissement sont proposées par le plan autisme 2008/2010 alors que 5000 à 6000 enfants autistes naissent tous les ans. Une place en IME qui permet un accompagnement éducatif pertinent coûte bien moins cher qu'une place à l'hôpital (4 à 5 fois).

7) L'Avenir

La solution d'avenir consiste à créer de petites unités expérimentales accueillant 5 à 6 autistes dans un lieu de vie ordinaire à l'image de ce qui est fait en Scandinavie : les bénéfices sont multiples : les autistes apprennent à vivre une vie ordinaire avec des objets ordinaires (cuisine, ménage, courses, travaux en atelier , ..) dont ils sont généralement écartés du fait des contraintes d'hygiène et de sécurité .Leur oisiveté et leur ennui dans certains établissements entraînent une aggravation des troubles du comportement .

Ceci concerne tous les âges et toutes les formes d'autisme ,des personnes autonomes aux plus dépendantes

09/08/09