



NOTE DE SYNTHÈSE

RAPPORT SUR LA SITUATION DE L'AUTISME AU MAROC



Il est important de revenir sur la traduction habituelle du mot Autisme en arabe « TAWAHOUD ». Cette traduction ne tient pas compte de la dimension hétérogène de l'autisme. C'est pourquoi Léa pour Samy a choisi le mot «INTIWAAE », « TAWAHOUD» décrivant uniquement l'autisme de Kanner, à savoir le plus sévère de ces troubles envahissants du développement qui ne touche, lui, que 1 personne sur 1000. Depuis plusieurs années les associations spécialisées du monde entier utilisent le terme « spectre » et plus précisément « Troubles du Spectre Autistique » ou « TSA ». De ce fait, afin de tenir compte des avancées internationales, nous confirmons l'utilisation du terme en arabe « INTIWAAE»

M'Hammed SAJIDI
Président de Léa pour Samy – La Voix de l'Enfant Autiste

Autisme : Définition et enjeux

Selon la classification internationale des maladies de l'OMS (CIM 10), l'autisme est un trouble envahissant du développement qui affecte les fonctions cérébrales. Il n'est plus considéré comme une affection psychologique ni comme une maladie psychiatrique.

L'autisme est un trouble sévère et précoce du développement de l'enfant apparaissant avant l'âge de 3 ans. Il est caractérisé par un isolement, une perturbation des interactions sociales, des troubles du langage, de la communication non verbale et des activités stéréotypées avec restriction des intérêts.

Trois éléments cumulatifs caractérisent ainsi l'autisme : un trouble de la communication, une perturbation des relations sociales et des troubles du comportement.

« Aujourd'hui l'autisme affecte au moins 67 millions de personnes et est, de tous les troubles graves du développement, celui qui connaît la plus rapide expansion dans le monde. On le sait peu mais cette année, plus d'enfants recevront un diagnostic d'autisme que de diabète, de cancer et de SIDA additionnés. » (Organisation Mondiale de la Santé – Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme)

Les parents sont généralement les premiers à déceler les symptômes chez leur enfant. Déjà au stade de nourrisson, un bébé atteint d'autisme ne peut pas réagir aux autres ou se concentrer sur un centre d'intérêt à l'exclusion des autres pendant de très longues périodes. Un enfant autiste peut sembler se développer normalement pour se replier ensuite et devenir indifférent à tout contact social.

C'est la plupart du temps avec l'entrée en société (crèche, école, garderie) que les manifestations de l'autisme deviennent flagrantes, par les difficultés d'interaction sociale, problèmes de communication verbale et non verbale, comportements répétitifs ou centres d'intérêts restreints voire obsessionnels.

Les causes de l'autisme ne sont pas d'ordre psychologique. Elles sont multifactorielles, encore aujourd'hui peu claires mais il est certain que des facteurs d'origine génétique favorisent le développement des syndromes autistiques. Plusieurs gènes peuvent être en cause et différents d'une personne à l'autre ce qui explique son caractère hétérogène.

Les besoins de l'enfant autiste ne sont pas des besoins alimentaires ou médicamenteux. Il n'y a pas de méthode miracle pour guérir totalement les enfants atteints d'autisme. Toutefois, grâce à une prise en charge éducative, un diagnostic et une intervention précoce, nous pouvons les aider à mieux appréhender et à s'adapter à leur environnement pour pouvoir s'y épanouir de la façon la plus autonome possible, en vue d'une plus grande qualité de vie. La prise en charge des personnes atteintes d'autisme vise à améliorer le quotidien de celle-ci et à la rendre plus réceptive à son environnement afin d'acquérir une certaine autonomie.

L'autisme est une pathologie globale du développement de l'enfant avec des déficits dans différents domaines cognitifs.

Il est donc important de favoriser une prise en charge globale qui aura pour objectif le développement de différents domaines d'acquisitions : compétences sociales, langage, communication non verbale, reconnaissance d'autrui et acquisition de l'autonomie.

Toute prise en charge doit démarrer par une évaluation. L'évaluation est une démarche indispensable pour cerner les troubles et les potentialités de l'enfant et proposer une démarche éducative adaptée.

L'évaluation est un point essentiel pour établir les grands axes du projet éducatif individualisé, projet de vie et projet d'intégration scolaire.

La scolarisation en milieu ordinaire doit être privilégiée, avec un accompagnement de l'enfant et une formation de l'équipe enseignante. La prise en charge dans des classes spécialisées doit pouvoir être proposée à tous les enfants pour lesquels la scolarisation en milieu ordinaire n'est pas possible.

De nombreuses méthodes, approches, techniques existent au niveau international pour le traitement de l'autisme, très peu sont validées scientifiquement. Certaines sont la source d'exploitation de la souffrance des familles à la recherche d'une solution, à la recherche de LA solution. Le rapport revient sur chacun de ces traitements en développant les approches reconnues de par le monde comme les plus efficaces : les approches éducatives. Il alerte également sur l'essor de traitements qui restent, sans preuve scientifique des leurres pour les familles tel le régime sans gluten et sans caséine.

Etat des lieux de l'Autisme au Maroc

Le Maroc n'est pas épargné...

Les études épidémiologiques européennes, américaines et japonaises révèlent une augmentation de la prévalence des syndromes autistiques. On manque d'études épidémiologiques au Maroc, mais les données les plus récentes recueillies dans d'autres pays indiquent une prévalence entre 0.6% et 1%, dont un tiers environ de formes typiques d'autisme. Si l'on extrapole ces données au Maroc, on peut donc estimer qu'il y aurait au Maroc de 338 000 à 563 000 personnes atteintes de syndrome autistique au sens le plus large du terme (troubles envahissants du développement), dont 108 000 à 180 000 enfants, 6 400 à 10 680 nouveau-nés par an développeront ce handicap.

Des familles qui vivent le calvaire au quotidien

« Mon fils a 3 ans et demi. Un pédopsychiatre à Rabat l'a diagnostiqué TED (trouble envahissant du développement). On se bat tout seul. On sent un grand manque de compétence et de temps chez les professionnels, ainsi qu'un grand manque de suivi rigoureux. » Rabat

L'autisme touche toutes les couches sociales et n'a pas de frontières. Il fait souffrir le plus démuné comme le plus aisé, les installe dans l'isolement, le désarroi et engendre l'éclatement de la famille et la précarité.

Ce handicap généralement lourd fragilise aussi l'entourage de la personne atteinte d'autisme.

En effet, l'autisme impose un accompagnement quotidien, une formation aux méthodes et techniques existantes, cause des complications administratives, et souvent un déséquilibre du budget familial. Si bien que la cellule familiale en vient parfois à éclater, rendant ce handicap encore plus dur à supporter et surmonter.

Les parents d'enfants autistes ayant la volonté de se battre pour leur enfant ne négligent aucune information disponible sur l'autisme, la manière de le combattre, les solutions mises à leur disposition. Plus les parents sont informés, mieux ils organiseront la prise en charge de leur enfant et pourront l'aider à évoluer.

Les vies familiales sont déstructurées voire détruites. Quelque soit la région du Maroc, on note des difficultés dans l'accès au diagnostic, des difficultés dans l'accès à la prise en charge.

Les parents sont isolés, exploités, inégaux dans l'accès à l'information et à la formation. Les parents marocains ont du mal à appréhender l'importance du rôle qu'ils ont à jouer pour l'avenir de leur enfant.

Les enfants et adultes atteints d'autisme victimes de maltraitements physiques et psychiques

Si le diagnostic de TSA n'est pas posé avant l'âge de 3 ans, le manque d'information provoque des incompréhensions de l'environnement, de la famille qui peut aller jusqu'à provoquer son éclatement.

Des parents désabusés et à bout de nerfs ne voient d'autres solutions que de battre leur enfant pour le calmer, d'attacher leur enfant. L'enfant, la personne est perçue comme LE problème qu'il faut anéantir pour que la famille continue de vivre. La violence appelle la violence et la souffrance de l'enfant autiste s'ajoute à son isolement. De nombreux médecins au Maroc, faute de solutions, prescrivent des neuroleptiques et psychotropes, aux adultes comme aux enfants en bas âge alors que ces derniers ont besoin d'éducation.

Devant l'absence de réponse des médecins et plus largement des professionnels, les parents ont recours à des solutions alternatives loin d'être validées scientifiquement ... en, par exemple, ayant recours à des marabouts pour exorciser leur enfant, persuadé qu'il est habité par le diable. La majorité des enfants, dès le plus jeune âge, sont déjà considérés comme « majnoute ». Des lieux comme « bouya omar » ou « zaouya ennasseria » entretiennent ces croyances. Ceci, au regard de la loi, est une atteinte grave à la dignité de la personne.

C'est en ce sens que l'on peut dire que le Maroc accuse 2 000 ans de retard.

Le Maroc, avant-gardiste en matière de lois pour les personnes atteintes d'autisme

Le Maroc adhère aux Droits Internationaux. Il vient de ratifier la convention de l'ONU pour les droits des personnes handicapées. Il se doit donc de respecter les droits de l'Enfant, la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples qui définit que « Les Etats parties à la présente Charte s'engagent à prendre les mesures nécessaires en vue de protéger la santé de leurs population se et de leur assurer l'assistance médicale en cas de maladie » ;

Les lois marocaines mises en place par Mohamed VI sont avant-gardistes en matière du droit de la famille et du handicap. Avant de présenter ces différentes lois, il est important de rappeler qu'elles s'inscrivent dans un cadre national :

- directives royales concernant le développement de l'éducation des enfants à besoins spécifiques et la garantie des conditions adaptées à sa réalisation
- constitution Marocaine qui précise que l'éducation est un droit pour tous les citoyens
- Appel de l'initiative Nationale de développement humain à la participation de l'effectif du monde associatif, des institutions publiques et gouvernementales pour la réalisation du développement durable
- Stratégie du Ministère du Développement Social, de la Famille et de la Solidarité concernant la prise en charge des enfants à besoins spécifiques
- Plan d'Action Nationale pour l'Enfant 2005-2015 (PANE) matérialisant l'Initiative Nationale du Développement Humain dans sa dimension de protection de l'Enfance avec l'édification d'un « Maroc digne de ses enfants »

Chacun a un rôle à jouer, chacun est d'une certaine manière responsable

Les associations, les professionnels, les politiques, les chercheurs mais également les acteurs économiques et le Grand Public ont un rôle à jouer pour faire une place aux personnes autistes dans notre société.

Les associations

Les associations de malades ont pour rôle d'alerter les pouvoirs publics pour que la maladie soit prise en compte dans ses besoins spécifiques. Au-delà de leur dimension militante et revendicatrice, elles restent les plus averties sur les actions à mettre en place. Elles doivent être des éléments ressources pour les professionnels.

Elles ont un rôle social à jouer pour soutenir les familles, d'abord dans la gestion de l'annonce du diagnostic, dans l'apprentissage des outils pour aider leur enfant et permettre la mise en place progressive d'une prise en charge adaptée.

En 2009, le nombre d'associations a été multiplié par plus de 20 en moins de 10 ans.

La capillarité du tissu associatif apparaît primordiale pour permettre un soutien aux familles, au plus près de leurs préoccupations et de leur quotidien.

Cependant, il est certain qu'une mutualisation des compétences et expériences de ces associations serait constructive pour agir dans l'intérêt général, au niveau national et parler d'une seule voix ponctuellement sans pour autant perdre leurs libertés d'action individuelle.

Les professionnels

Du fait d'un manque d'information, de formation et surtout d'un manque de sensibilité, les professionnels de la santé et de l'éducation prennent rarement correctement en charge les personnes atteintes de TSA. Rares sont ceux d'ailleurs qui cherchent à améliorer leurs connaissances et leur accueil.

Tous les professionnels en rapport de près ou de loin avec la petite enfance, qu'ils soient pédiatres, psychologues, éducateurs, médecins, infirmiers... devraient être sensibilisés à l'autisme. Ils ne le sont pas, pour la plupart.

Ils devraient rester en alerte afin de prendre en compte les avancées médicales, scientifiques et thérapeutiques et devraient s'informer sur ce syndrome tant comme professionnel que comme citoyen. Ils ne le font pas, pour la plupart.

Ils devraient travailler en étroite collaboration avec les familles concernées et les différents intervenants dans une logique pluridisciplinaire. Ils ne le font pas, pour la plupart.

Nous confirmons que des professionnels, enseignants, médecins, éducateurs, orthophonistes ou psychomotriciens s'impliquent du mieux qu'ils peuvent. Ils sont rares et se heurtent trop souvent à de multiples obstacles qui anéantissent cette motivation, au détriment des enfants.

« On fait le maximum pour aider les enfants autistes dans notre classe, nous nous épuisons à demander de l'aide. Pourtant, nous aimons travailler avec ces enfants »

Revenons quelques instances sur des aberrations inacceptables. Des médecins qui posent des diagnostics sans compétences, se contentent de traiter l'autisme avec des médicaments avec tout ce que cela implique pour le développement neurologique de l'enfant. Trop souvent, la suprématie du pouvoir du médecin empêche la prise en compte de l'expérience parentale, de son avis. Culturellement, le médecin détient le savoir alors qu'il devrait être au service des malades et à leur écoute, dans une logique de respect mutuel. Le devoir du soignant devrait être un droit du patient.

« Votre enfant n'est pas autiste puisqu'il parle »

« Votre enfant n'ira jamais à l'école »

« Votre enfant est tout sauf autiste » Diagnostic d'autisme 3 ans plus tard

La scolarisation

La charte de l'Education Nationale prévoit que tous les enfants doivent être scolarisés. Cela ne veut pas pour autant dire que son financement doit être à la charge totale du Ministère de l'Education Nationale.

Aujourd'hui, ce principe ne pose plus problème alors que sa mise en œuvre demeure encore difficile et inégale sur le territoire national. Il n'est pas si facile de passer ainsi de la prescription à la réalisation. Les représentations et les pratiques antérieures entravent les nouvelles approches. Comme ces enseignants qui négocient de ne travailler qu'à mi-temps prétextant l'effort supplémentaire qu'ils doivent fournir avec les enfants atteints d'autisme, avec le maintien du salaire bien sûr.

32% des enfants en situation de handicap au Maroc entre 4 et 15 ans sont scolarisés suivant l'enquête nationale sur le Handicap réalisé en 2004.

Aucun chiffre pour les enfants autistes mais il est certain qu'il se rapproche plus des 1% que des 20% par notre constat sur le terrain.

Concernant la prise en charge de l'autisme, l'unanimité existe sur l'insuffisance quantitative et qualitative des moyens disponibles au Maroc. Pire, le Maroc a mis en place une politique de cloisonnement des enfants autistes, les empêchant de s'intégrer à la société et d'avoir accès à une autonomie.

Les centres de prises en charge

Les associations de familles d'enfants autistes ont depuis quelques années travaillé à la mise en place de prises en charge basées sur des approches éducatives qui ont fait leur preuve aux Etats-Unis, dans les pays nordiques...

Sans l'émergence de ces projets, il n'y a malheureusement que peu d'avenir pour ces milliers d'enfants.

Le centre Lalla Meryem à Tanger a été créé par l'Etat avec pour objectif la prise en charge d'enfants autistes avec des approches éducatives. Ce centre aurait pu être le centre pilote, modèle pour l'ouverture de dizaine d'autres à travers le Royaume. 6 ans plus tard, les témoignages ne vont pas dans le bon sens, celui d'une réelle collaboration avec les familles, facteurs clés pour permettre la progression des enfants.

Le centre Mohamed VI pour les enfants handicapés à Salé prend également en charge des enfants autistes. Malgré sa modernité, sa propreté, il reste très démuné en termes de compétences, d'outils de travail pour aider les enfants autistes à progresser.

Seule une intégration progressive dans le milieu ordinaire peut permettre l'acquisition des apprentissages.

L'accompagnement dans des lieux fermés isolés au détriment de l'insertion sociale n'a pas de sens.

Les chercheurs

Aujourd'hui, le Maroc souffre de l'absence de scientifiques travaillant à la recherche sur l'autisme. Nous constatons trop souvent une tentative de récupération de certains scientifiques, oubliant la dimension citoyenne au profit de la renommée. Le Maroc ne peut se passer de recherches qu'elles soient biologiques ou génétiques. Celles-ci ont tout intérêt à être faites en collaboration avec la communauté scientifique internationale dans une logique de mutualisation des compétences et de résultats.

Le gouvernement

Dans une société exemplaire, le gouvernement organiserait pour les enfants atteints de TSA : le dépistage précoce, le diagnostic, la formation des professionnels, autant de la Santé que de l'Éducation, le suivi des familles, la prise en charge adaptée, l'intégration scolaire et sociale, ... « 2005, année de l'autisme » : belle initiative, malheureusement restée sans suite. 4 ans plus tard, aucun plan n'a été mis en place pour lutter contre l'autisme.

Le grand public

Les personnes atteintes d'autisme, leur famille, leurs amis, vivent de vraies difficultés d'insertion, de rejet de la société, d'isolement, de manque de moyens, de manque de structures adaptées. Cette réalité, il faut la montrer.

Une meilleure prise en compte de l'autisme passera par une meilleure connaissance du public.

Des inégalités criantes à travers le Maroc

Le constat décrit précédemment est le même pour toutes ces villes et leurs régions d'attachement cependant des particularités apparaissent liées à l'éloignement des capitales économique et politique rendant l'accès à l'information difficile. Ces inégalités apparaissent tant dans la mobilisation associative qu'en matière d'implication de l'Etat ou encore de mobilisation des administrations locales.

Recommandations pour la mise en place d'un plan interministériel pour l'Autisme

L'Objectif de ce rapport est d'obtenir de l'Etat marocain la reconnaissance de l'autisme suivant les normes de l'OMS, la mise en place de prises en charge adaptées, de centres de diagnostic spécialisés, de programmes de recherche, la mise en place de structures innovantes et l'innovation en termes de droits auprès du législateur marocain. Nous attendons de l'Etat marocain qu'il s'implique véritablement et permette dépistage, diagnostic, information et prise en charge de l'autisme.

Ce plan doit être basé sur les dernières recherches scientifiques et médicales de par le monde, se baser sur les critères définis par l'Organisation Mondiale de la Santé et tenir compte des besoins des enfants et adultes atteints d'autisme. Les outils de sensibilisation, d'information et de formation doivent être créés et mis en application par des professionnels compétents en matière d'autisme.

Principaux axes du plan

Axe N°1 – Information et formation pour le dépistage et le diagnostic

1. Réalisation d'un recensement national des enfants et adultes ayant des TSA par le Comité de Coordination des Enquêtes Statistiques (COCOES)
2. Diffusion des outils CHAT
 - intégration dans le carnet de santé
 - mise à disposition du corps enseignant
 - mise à disposition du corps médical et paramédical (pédiatres, médecins, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens...)
 - mise à disposition des professionnels en lien avec les enfants (éducateurs...)
3. Formation des professionnels de santé à la détection et au diagnostic de l'autisme

4. Mise en place d'unités spécialisées permettant de dépister les enfants atteints d'autisme et de poser un diagnostic précoce par un partenariat entre associations et CHU impliquant différents types de professionnels : médecins, neurologues, généticiens ...

Une attention particulière doit être donnée aux étudiants actuellement en formation (médecine générale, pédiatrie mais aussi psychologie, orthophonie, psychomotricité, éducation spécialisée ...) afin qu'ils puissent, à partir de leur génération, profiter d'une réelle formation sur l'autisme et sur ses besoins spécifiques.

AXE N°2 – INFORMATION ET FORMATION POUR TRAITEMENTS ET PRISES EN CHARGE

Une fois le diagnostic posé, reste un long parcours afin de permettre à l'enfant d'évoluer qui passe par la mise en place d'une prise en charge. Afin que des prises en charge adaptées puissent se développer au Maroc et répondre aux besoins croissants des familles, des formations de qualité, régulières, mises à jour en tenant toujours compte des avancées scientifiques et médicales vont devoir être mises en place...

1. A destination des éducateurs et professionnels intervenant au sein de centres publics ou mis en place par des associations ou accompagnant les enfants à l'école
2. A destination des professionnels intervenant en libéral (orthophonistes, psychomotriciens, psychologues ...)
3. A destination du corps enseignant
4. A destination des familles

Pour maîtriser ...

- les outils d'évaluation des compétences et difficultés de l'Enfant
- la mise en place de projets éducatifs individualisés avec le ciblage des objectifs prioritaires pour l'enfant en fonction de son environnement
- les outils pour traiter les troubles du comportement, de l'interaction sociale et de la communication

Une fois cette formation effectuée, une supervision par des professionnels compétents doit permettre la mise à jour des programmes de l'enfant en fonction de ses progrès.

De nouveaux métiers doivent être créés...

comme celui d'intervenant, formé à l'autisme et à ses besoins spécifiques, chargé d'intervenir tant dans les familles que dans les écoles où l'enfant est intégré. Pour l'adulte, il s'agit de coaching pour l'insertion professionnelle. Les psychologues doivent accepter de sortir de son cabinet pour intervenir dans les lieux de vie de l'enfant afin de bien comprendre les enjeux, les blocages et difficultés rencontrés.

AXE N° 3 – APPLICATION DES TRAITEMENTS ET PRISES EN CHARGE

L'objectif est de permettre au Maroc une montée en compétences progressive de ses professionnels pour respecter la loi et permettre l'accès à la meilleure prise en charge possible.

« La protection de la santé implique pour l'Etat, l'engagement d'assurer gratuitement les prestations de santé préventive à l'ensemble des citoyens à titre individuel et collectif, l'organisation d'une offre de soins de qualité répartie harmonieusement sur le territoire et de garantir l'accès aux soins à toutes les couches sociales de la population grâce à la prise en charge collective et solidaire des dépenses de santé. » Loi n° 07-92 relative à la protection sociale des personnes handicapées

Au-delà des soins, l'accès à l'éducation est primordial. Il est d'ailleurs inscrit comme obligatoire dans les textes de lois *« La prévention, le diagnostic et le traitement des handicaps ainsi que l'éducation, l'instruction, la formation, la qualification et l'insertion sociale des handicapés sont une responsabilité et un devoir nationaux »*. Loi n° 07-92 relative à la protection sociale des personnes handicapées - Article premier

1. Accompagner les enfants, adolescents et adultes autistes par des moyens concrets humains, techniques de manière personnalisée en respectant besoins, droits et dignité
2. Encourager l'intégration scolaire et sociale en milieu ordinaire
La prise en charge dans des classes spécialisées doit pouvoir être proposée à tous les enfants pour lesquels la scolarisation en milieu ordinaire n'est pas possible.
3. Reconnaître et développer les méthodes éducatives qui ont fait leurs preuves à l'étranger de façon scientifique
4. Promouvoir, à travers un soutien financier, les actions innovantes et performantes
5. Evaluer les prises en charge dans les différentes structures prenant en charge des enfants et adultes atteints d'autisme

AXE N° 4 - RECHERCHE

L'Etat doit encourager financièrement la Recherche pluridisciplinaire sur l'autisme dans tous les domaines pertinents : génétique, neurologie, métabolisme, épidémiologie, physiologie, psychiatrie, psychologie et pédagogie ... Il s'agit d'identifier les causes réelles des différentes formes d'autisme, dans un cadre éthique rigoureux et ce en relation avec la recherche internationale en matière d'autisme.

1. Débloquer des crédits aux équipes de chercheurs travaillant sur l'Autisme
2. Mettre en place un Institut de l'Autisme

AXE N° 5 - RESPECTS DES DROITS DES ENFANTS ET ADULTES ATTEINTS D'AUTISME

Le parcours des familles est insupportable, les droits des enfants loin d'être respectés. Ce plan doit être à la hauteur des lois marocaines en matière de protection des personnes handicapées, avant-gardiste. A cette fin des mesures apparaissent indispensables :

1. Mettre en place une commission constituée de parlementaires, de représentants du gouvernement, de scientifiques, de juristes et d'associations de malades pour faire un état des lieux de la manière dont sont traitées les personnes autistes au Maroc
2. Travailler sur la notion de maltraitance et de bienveillance à travers la mise en place d'une charte pour l'accompagnement de la personne autiste
3. Sensibiliser les familles, avec l'appui des associations, pour qu'elles demandent de l'aide plutôt que de cacher leur enfant et en arriver à des comportements violents
4. Lutter contre, interdire et condamner toute pratique maltraitante tel l'exorcisme ou tout autre traitement archaïque

AXE N° 6 - AIDE AUX ASSOCIATIONS

Le gouvernement ne pourra pas seul répondre aux besoins. Le succès de ce plan dépend de l'implication de tous les acteurs concernés au premier rang desquels les associations.

Les associations peuvent apporter des éléments de compréhension de première importance sur les particularités et besoins spécifiques générés par ces troubles, ainsi qu'un soutien précieux aux personnes qui en sont atteintes et à leur famille pour améliorer l'autonomie et l'insertion. Ces derniers doivent pouvoir disposer de repères et d'informations fiables pour opérer des choix et bénéficier d'un soutien dans leur vie quotidienne, être alertés sur les dérives et dangers de certaines offres pratiquées, être guidés, formés et aidés dans leur démarche.

Ceci implique de :

1. Mettre en place des outils pour permettre aux associations d'assurer le suivi social, l'information et la formation des familles
2. Permettre aux associations d'exister en subventionnant leur fonctionnement, en permettant l'édition de reçus pour les associations d'intérêt général, même si elles ne sont pas d'utilité publique
3. Financer les structures mises en place à destination des personnes autistes

AXE N° 7 - SENSIBILISATION DU GRAND PUBLIC

Pour que les familles osent sortir de l'isolement, ne cachent plus leur enfant, ne souffrent plus de cette différence, la société civile doit changer de regard et pour cela être informée.

Ceci passe par :

1. Une campagne d'information nationale pour expliquer ce qu'est l'autisme à destination du Grand Public comme le font par exemple les pays du moyen orient
Tous les moyens doivent être utilisés : presse, TV, radios, affichage ...
2. Des actions de sensibilisation des enfants, meilleurs tuteurs pour les enfants autistes, à travers une mobilisation du parlement des enfants
Laissons aux enfants prendre leur place et faire des propositions, nous serons étonnés de leur imagination et de leur tolérance
3. Une implication des acteurs économiques
Ils doivent pouvoir soutenir ces actions selon leurs moyens avec régularité et pérennisation tant dans la dimension de la prise en charge que dans celle de la Recherche et ce avec une approche novatrice
4. Une mobilisation des collectivités locales

Les collectivités locales, dans une logique de « service public » devraient pouvoir orienter les familles vers des associations pour qu'elles puissent, au moins, bénéficier d'un soutien moral et psychologique.

Comment faire pour que ce plan soit une réussite ? Quels sont les facteurs de réussite et forces d'appui ?

Le financement sera la clé de voute de ce plan sans lequel il ne peut être déployé avec l'atteinte des objectifs.

Le problème est de taille : plus de 400 000 personnes atteintes selon les dernières études, plus de 4 millions de personnes touchées de près ou de loin (parents, fratrie...), il doit donc donner lieu à un financement de taille avec une montée en puissance sur 5 ans.

La communauté internationale doit être impliquée à travers les organismes internationaux représentés au Maroc tant en termes de financement que de recommandations : OMS, UNESCO, ONU et organismes de recherche. Des pays avant-gardistes en matière de gestion de la problématique de l'autisme tant dans sa dimension financière, juridique que thérapeutique, la prise en compte de ces et expériences peut faire gagner du temps au Maroc.

Tous les ministères concernés doivent être partie prenante de ce plan. Les professionnels doivent prendre conscience de l'ampleur du problème et agir en conséquence en se formant et s'informant, en participant activement à l'application de ce plan. Les acteurs économiques doivent s'impliquer. Le Gouvernement doit faire appel à la solidarité nationale et internationale tant pour la mobilisation de moyens financiers que de compétences.

Les parents doivent également s'impliquer en créant des associations s'ils le peuvent, tout du moins en aidant leur enfant à progresser. Les nombreuses associations présentes au Maroc doivent s'unir et se réunir autour de valeurs communes pour pouvoir coordonner leurs actions mais aussi pour pouvoir mutualiser leurs compétences pour l'intérêt général. Cela ne veut pas dire qu'elles perdent leur autonomie et leur liberté de choix. La capillarité du tissu associatif permettra de répondre à l'hétérogénéité de l'autisme.

Aucune association si forte et active soit elle ne peut prétendre gérer seule la problématique de l'autisme.

Cette note est la synthèse de notre rapport de 60 pages. Ce rapport est basé sur notre expérience au niveau international, notre constat suite à nos 7 années de travail, aux 4 campagnes d'action « Autis-Act, 15 jours d'action pour combattre l'Autisme au Maroc » et à tous les témoignages que nous avons pu récolter à travers le royaume pendant les « Rencontres de l'Espoir », tant auprès des familles que des professionnels ou associations.

Nous vous invitons à prendre connaissance du rapport complet intégrant témoignages de parents et de professionnels.