



LA SITUATION DES ENFANTS AUTISTES EN FRANCE

- NOVEMBRE 2009 -

NOTE DE SYNTHÈSE LE RAPPORT QUI ACCABLE

Au nom des droits de l'enfant

Rapport 2009 sur la situation des enfants autistes en France
Association Léa pour Sammy
Action Internationale Contre l'Autisme

AUTISME : LE RAPPORT QUI ACCABLE

A la veille de la Journée mondiale de l'enfance et du 20ème anniversaire de la Convention internationale des droits de l'enfant, Léa pour Samy remet son Rapport sur la situation des enfants autistes en France au Ministère de la Santé, au Secrétariat d'Etat à la Solidarité, au Ministère de l'Education Nationale, au Président de la République, au Premier Ministre, au Sénat et à l'Assemblée Nationale.

Fruit d'un travail de plusieurs années, de compétences et de connaissances affirmées, et nourri de témoignages de parents, ce rapport, qui se veut factuel, argumenté et constructif, pointe les défaillances d'un système, des milieux sanitaire, médico-social et éducatif. La politique de lutte contre l'autisme doit se baser sur les besoins de personnes et non plus sur des consensus ménageant les susceptibilités d'intérêt de groupe. C'est tout le système qui doit évoluer.

Léa pour Samy s'est interrogée sur les facteurs de blocage qui ont jusqu'alors empêché l'évolution et la révolution du système et n'ont jamais été analysés à ce jour. Elle a identifié les délégations, administrations et professionnels, de manière non exhaustive, qui résistent aux changements ou n'ont pas respecté, pour la problématique de l'autisme, leurs missions.

Pour la première fois, une association de défense, représentante des usagers, remet au gouvernement un outil ayant pour objectif de servir de socle pour que les décisionnaires prennent les mesures nécessaires afin d'agir dans l'intérêt des enfants, adolescents et adultes atteints d'autisme. Léa pour Samy attend une refonte du système pour que les Droits de l'Enfant soient respectés en France.

Ce Rapport sera également diffusé aux autres ministères concernés, aux administrations et organismes nationaux et internationaux, ainsi qu'à tous les acteurs de l'enfance et de l'autisme.

Nous avons besoin de votre présence et de votre appui médiatiques pour que les enfants atteints d'autisme trouvent enfin leur place dans la société.

*« Quand on voit que notre société n'accorde aucune place à nos enfants dans la première partie de leur vie, on peut légitimement se demander quelle place elle leur accordera demain ?
Que deviendront-ils après nous quand nous ne seront plus là pour les protéger ? »*

« Nos rêves se brisent les uns après les autres et avec eux nos projets, nos loisirs, nos amitiés, notre santé physique et notre équilibre mental, celui de notre couple. Cette affection ne laisse pas de temps pour penser ou se reposer, et personne n'est en mesure de nous donner de réponse ou de solution. Personne non plus pour le garder la nuit pour que nous dormions ! Nous sommes seuls avec les réveils nocturnes, les cris, les pleurs...Chaque moment que nous passons avec lui nous comble d'impuissance : des heures passées à essayer... en vain. »

*«Avoir un petit frère enfermé dans une bulle c'est pas facile... On veut l'aider à s'en sortir mais on ne sait pas comment...
Qu'est ce que je pouvais bien faire du haut de mes 12 ans ? Rien, je ne pouvais strictement rien faire, alors je me suis comportée comme toute grande sœur avec son petit frère. On a inventé des jeux : notre préféré était celui de la maîtresse c'est d'ailleurs LE jeu qui a pu le faire évoluer sur certains points, c'est notamment là que je lui ai appris l'alphabet, à compter et à écrire... Toutes ces capacités, Samy les avait déjà mais jamais il ne les avait exploitées. Notre second jeu préféré était celui du chien, j'étais une jeune femme du monde et lui c'était Lady, le chien. Ce jeu le faisait beaucoup rire car ce chien en question était désobéissant et mal élevé et par conséquent sa maîtresse se devait de le réprimander ! C'est durant toutes ces périodes de jeu que nous avons pu communiquer, et surtout permettre à Samy de m'expliquer ses maltraitances à l'hôpital de jour... Je me souviens d'un Gilles qui l'avait forcé à manger du poisson et d'une certaine Corinne qui l'avait poussé contre un mur si violemment que mon frère me prit la main et me fit caresser la bosse qu'il avait sur le crâne. Quand on me demande aujourd'hui comment j'ai vécu l'autisme de mon frère je reste muette. Les gens s'attendent souvent à ce que je parle de périodes difficiles, de souffrance... Mais il n'en est rien, ce sont mes parents qui ont souffert, mon seul problème était que ce nouveau venu «volait ma maman» et que maman ne voulait pas que j'invite de copine à dormir à la maison. Mais au fond, malgré cela, je le trouvais sympa ce petit frère !
Aujourd'hui nous avons grandi et beaucoup de choses ont changé. Samy parle, trop parfois, il va à l'école. »*

1. L'AUTISME, PATHOLOGIE UNIVERSELLE

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

L'autisme est un trouble du développement d'origine neurobiologique dont le diagnostic se fait sur la base de caractéristiques du comportement et du développement. On parle aujourd'hui plus de TSA (Troubles du Spectre Autistique) que d'autisme. La notion de spectre des désordres autistiques intègre à la fois des tableaux cliniques bien caractérisés et des tableaux plus atypiques, du fait, d'une part, de la variabilité des symptômes dans leur sévérité ou l'âge de leur apparition, et d'autre part, de l'association avec d'autres troubles. Les manifestations de l'autisme peuvent varier d'un enfant à l'autre et chez un même enfant dans le temps.

Ces troubles vont de l'autisme de Kanner, qui correspond à l'autisme profond classique avec un handicap cognitif sévère, jusqu'au syndrome d'Asperger, qui représente l'autisme dit de haut niveau avec un quotient intellectuel supérieur à la moyenne. Les manifestations de l'autisme peuvent varier d'une personne à l'autre et chez une même personne dans le temps. On comprendra donc l'utilité et l'importance d'une prise en charge personnalisée et adaptée au fur et à mesure de l'évolution de l'enfant et de la personne.

Les TSA (Troubles du Spectre Autistique) ne se guérissent pas. Pour beaucoup d'enfants, les symptômes s'améliorent avec le traitement et l'âge. Les thérapies et les interventions comportementales peuvent cibler des symptômes spécifiques et apporter des améliorations considérables. Il y a vingt ans, de nombreux autistes étaient placés en institution. Il existe désormais des solutions plus souples.

Les TSA ne sont pas d'origine psychologique.

Les causes de l'autisme 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 le caractère hétérogène des TSA.

Les dernières avancées en génétique ont permis d'identifier de nouveaux gènes impliqués par délétion ou duplication. Au-delà de l'aspect héréditaire, la mutation des gènes d'un individu peut apparaître comme une cause de l'autisme.

D'autres causes ont été envisagées mais ne sont pas encore confirmées : biologiques, environnementales... et nécessitent donc des recherches approfondies.

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 généralement 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.

Nous disposons d'outils de qualité pour diagnostiquer l'autisme à partir de 18 mois. Certains professionnels ont la compétence pour le faire bien avant. Dans la majorité des cas, les signes sont apparents au plus tard à trois ans. Cependant, les TSA peuvent se manifester plus tardivement en cas d'absence de retard intellectuel, apparents dans le cadre de problématique d'intégration sociale (crèches, écoles...)

2. TAUX DE PREVALENCE

« 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)

Selon une étude récente publiée en 2009 par le British Journal of Psychiatry et menée au Royaume Uni par Simon Baron Cohen, Professeur de psychopathologie développementale et Directeur du « Autism Research Center » à l'université de Cambridge, 1 enfant sur 66 est atteint de TSA (trouble du spectre autistique).

Ce taux est amené à augmenter dans les années à venir, du fait de l'élargissement du spectre et de l'amélioration des outils de dépistage et de diagnostic.

Les études épidémiologiques européennes, américaines et japonaises révèlent une augmentation de la prévalence des Troubles du Spectre Autistique (TSA) avec des taux de 1 sur 94 (Etats Unis) à 1 sur 66 (Royaume Uni).

La France manque d'études épidémiologiques mais les données les plus fiables recueillies dans d'autres pays indiquent une prévalence de 1%. Léa pour Samy retiendra ce taux de prévalence. On peut donc estimer qu'il y aurait à l'échelle de la France (64,3 millions d'habitants) 643 000 personnes atteintes de syndrome autistique au sens le plus large du terme, dont 160 000 enfants. En 2008, selon ce taux de prévalence, 8 340 nouveau-nés seraient porteurs de cette pathologie.

3. DES SOLUTIONS AU NIVEAU INTERNATIONAL ?

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.

Les méthodes et approches reconnues de type éducatif ont démontré leur efficacité. Les méthodes comportementalistes ont émergé grâce aux associations et aux groupements de parents d'enfants autistes. Elles commencent à émerger en France et sont appliquées aux Etats-Unis, au Canada et dans les pays nordiques depuis de nombreuses années.

De nombreuses évaluations ont été faites sur ces approches et ont montré des résultats positifs, que ce soit en matière d'apprentissage, de diminution voire disparition des troubles du comportement, de sociabilisation et d'autonomie, à condition qu'elles soient mises en pratique par des professionnels compétents, supervisés régulièrement. On trouve parmi ces méthodes l'A.B.A. (Applied Behavior Analysis ou Analyse Appliquée du Comportement), le P.E.C.S. (Picture exchange communication system ou Système de communication par échange d'images), le TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children ou Traitement et Scolarisation des Enfants Autistes ou atteints de Troubles de la Communication).

Concernant les traitements pharmacologiques, l'OMS a déclaré dans un communiqué que les personnes ayant des problèmes de santé mentale sont victimes de doses médicamenteuses (psychotropes et neuroleptiques) pouvant porter atteinte à leur fonctionnement neurologique.

A ce jour, aucun médicament ne soigne l'autisme.

Les médicaments sont un leurre puisqu'ils détruisent la personne, l'enfant, à petit feu et lui ôtent toute possibilité d'évoluer et d'accéder aux apprentissages lui permettant d'être autonome, avec tous les effets secondaires qui en découlent.

Il est cependant envisageable de mettre en place un traitement pharmacologique, à condition qu'il ne soit pas une solution alternative au traitement éducatif, pour le traitement des troubles du comportement, tels que l'hyperactivité, les automutilations ou les stéréotypies, s'ils sont très envahissants ou empêchent les apprentissages sociaux et éducatifs :

Les médicaments prescrits doivent impérativement passer les tests pour prescription aux enfants. A ce jour, seule la rispéridone a obtenu les autorisations. Diverses études scientifiques montrent l'efficacité de traitements à base de Sérotonine sur les enfants atteints d'autisme ayant des troubles du sommeil.

Pendant très longtemps, la psychiatrie psychanalytique a considéré l'autisme comme un problème d'origine psychologique, provenant des problèmes dans la relation mère/enfant. Les traitements qui en découlent sont basés sur des théories culpabilisant la mère et attendant l'émergence de l'enfant : le packing, la pataugeoire, le holding, les animaux (zoothérapie, équithérapie, etc.), les fermes thérapeutiques et la musicothérapie.

Depuis quelques années, les psychiatres d'obédience psychanalytique exploitent les dernières avancées scientifiques et médicales pour justifier ces manières de traiter l'autisme en prétendant qu'ils peuvent apporter quelque chose en complément des approches éducatives.

Il n'en demeure pas moins que ces traitements sont pratiqués sans validation ni résultats. Ils relèvent au mieux de l'occupationnel, au pire de la maltraitance.

D'autres méthodes sont pratiquées sans validation scientifique et en totale marginalisation. Ces méthodes sont appliquées sur les enfants sans évaluation, voire sans suivi médical. La majorité de ces méthodes coûte une fortune aux familles. Les ministères concernés, au premier rang desquels les Ministères de la Santé, doivent se prononcer sur ces traitements. l'Oxygénation Hyperbare ou HBOT, Son Rise, le régime sans gluten ni caséine, la méthode des 3I (Individuelle, Intensive, Interactive), la Communication facilitée (ou « psychopédie »), la Méthode Feuerstein, la Méthode Padovan.

Au niveau international, un grand nombre de lois appliquées par les pays qui y adhèrent abordent la notion de handicap et le respect de ses droits, qu'il soit enfant ou adulte, notamment l'ONU et l'OMS.

Des forces antagonistes interagissent sur le terrain de l'accès à la citoyenneté de l'enfant handicapé.

Sur le plan fonctionnel, la question de l'accès à la citoyenneté se conçoit comme permettant à chacun de bénéficier de la juste prise en charge c'est-à-dire du soin que nécessite son état. De tout temps, cet accès apparaît alors comme l'une des finalités. Les fondements mêmes de l'accès aux soins ne sont pas figés et se révèlent évolutifs.

En dépit des connaissances et avancées médicales et scientifiques disponibles au niveau international, la France conserve sa propre classification et les « traitements » qui s'y rapportent. D'autres pays, comme les Etats-Unis ou le Canada, mettent tout en œuvre pour faire évoluer la situation des personnes autistes.

La Suède en est un cas exemplaire. Le droit à l'éducation est inscrit dans la législation de l'Education Nationale. Des centres spéciaux de diagnostic et de traitement sont prévus, favorisant un diagnostic et une intervention précoces. Chaque personne autiste étant avant tout un individu avec des spécificités propres, la prise en charge est individualisée dans tous les aspects de sa vie, visant à la fois le court et le long termes. Les interventions sont basées sur les stratégies de communication, de comportement et utilisent différentes méthodes telles que l'ABA, le PECS, le TEACCH...

4. LES FAMILLES ET LEUR PARCOURS DU COMBATTANT

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

Scénario type du calvaire des parents : un nouveau-né arrive dans une famille, dans la joie et le bonheur. Les mois passent, la mère constate un comportement anormal chez son enfant. Elle alerte son mari, sa famille, le pédiatre. Souvent, personne ne confirme ce qu'elle ressent (par manque d'information et de formation).

De plus, tout est fait pour la culpabiliser. Commence alors le parcours du combattant : incapacité à avoir un diagnostic ou pire encore risque d'obtenir un mauvais diagnostic de psychose infantile (diagnostic franco-français imposé par principes idéologiques et corporatistes, par résistance aux changements et par la non prise en compte des dernières découvertes scientifiques et médicales concernant l'autisme).

Sans autre recours, les médecins conseillent une thérapie pour l'enfant et ses parents, et prescrivent des neuroleptiques. C'est en ce sens que la psychiatisation de l'enfant autiste est automatisée.

80% des souffrances vécues par l'enfant et sa famille proviennent de l'incompétence des professionnels et de l'administration, seuls les 20% restants sont dus à l'autisme lui-même.

Quand les parents découvrent par eux-mêmes que leur enfant est atteint d'autisme, la maltraitance psychique est croissante. Leur connaissance de l'autisme leur permet d'être plus avertis que la plupart des professionnels avec qui ils sont en contact.

Ils sont dans l'obligation de passer devant des commissions pour l'orientation de leur enfant. Ces commissions elles-mêmes ignorent l'autisme et les besoins spécifiques à sa prise en charge (un véritable dysfonctionnement du système). L'ignorance de ces commissions comme celle de l'administration mènent souvent à des décisions constituant une véritable discrimination institutionnelle.

Beaucoup de familles perdent leurs repères, d'où la fréquence élevée de divorce, et tombent dans la précarité financière. Délaissés et impuissants, les frères et sœurs souffrent. La mère, souvent la plus impliquée, quitte son emploi.

5. CE QUE SUBIT L'ENFANT

De par les problématiques liées à leur pathologie, les enfants atteints d'autisme doivent gérer une multitude de détails, d'informations sensorielles qui rendent leur quotidien très difficile à gérer. **N'importe quelle personne si bien intentionnée soit elle peut déclencher des frustrations incroyables ne comprenant pas ce que l'enfant pense, vit, perçoit, ressent.** La majorité des difficultés rencontrées par les enfants autistes proviennent de ces incompréhensions de l'environnement, des parcours imposés par les administrations et institutions de prise en charge.

Dans ce contexte, les parents font du mieux qu'ils peuvent pour aider leur enfant. Dirigés tantôt vers un pédiatre, un neurologue, un pédopsychiatre, un neuropsychologue, etc., ils mènent un parcours désespérant, épuisant et parfois surréaliste pour trouver des réponses et des explications aux symptômes que présentent leurs enfants.

Certains enfants reçoivent des diagnostics non conformes aux recommandations de la Haute Autorité de Santé, tels que « psychose non spécifiée », « dysharmonie du développement », « dépression du bébé ». D'autres n'ont pas accès au diagnostic... Quand celui-ci est posé, c'est généralement tardivement. Il se passe souvent plusieurs années entre les soupçons des parents et le diagnostic d'autisme.

L'enfant se retrouve abruti de médicaments, interné dans un service de psychiatrie. Tout cela entraîne l'arrêt de la scolarité et la marginalisation complète de l'enfant.

6. LES FACTEURS DE BLOCAGE

La France accuse 60 ans de retard en matière de traitement de l'autisme du fait de résistances au changement, d'absence de prise en compte des dernières avancées scientifiques et médicales de par le monde.

Sous la mainmise de la psychiatrie psychanalytique, les classifications françaises génèrent de faux diagnostics, et ce sous les yeux des pouvoirs publics. Des diagnostics de psychose infantile, dysharmonie sont encore posés. Des adultes en France reçoivent même des diagnostics de psychose infantile.

C'est ainsi que l'Etat a validé le fait que les enfants autistes soient traités comme des enfants psychotiques. Les associations et les familles attendent encore aujourd'hui une reconnaissance de l'autisme conforme aux exigences et recommandations internationales.

Des lobbies très puissants résistent au changement. Formés à l'école psychanalytique, des professionnels de la psychiatrie, du milieu médico-social mais également de hauts fonctionnaires décisionnaires résistent aux changements apportés par l'évolution médicale et scientifique comme aux méthodes éducatives ayant pourtant fait leurs preuves auprès de milliers d'enfants.

Du fait de la pression croissante de la part des associations ces derniers mois, notamment avec le combat contre le packing, les psychiatres psychanalystes se sentent menacés, montrés du doigt et mis en cause. Ils s'alignent depuis peu sur un discours politiquement correct. C'est ainsi que l'on constate ainsi une diminution des diagnostics de psychose infantile et de dysharmonie psychotique, au profit de celui de « dépression du bébé », pas plus reconnu au niveau international. Ceci d'autant plus inquiétant que ces mêmes enfants finissent par obtenir un diagnostic d'autisme par un autre professionnel habilité à le poser.

Un diagnostic erroné mène à des traitements inadaptés. Au pénal, il s'agit d'un délit pénal grave : le défaut de soin. L'impact du diagnostic est indiscutable sur la prise en charge qui sera préconisée : diagnostic de psychose infantile ou dysharmonie psychotique : orientation vers l'hôpital, traitements médicamenteux voire psychanalyse ; diagnostic d'autisme ou de Troubles Envahissants du Développement : plus de chance pour une orientation en toute logique vers une prise en charge éducative, tout dépend en fait de l'obéissance du médecin.

Les structures médico-sociales et sanitaires se révèlent inadaptées, fermées et autarciques. Les professionnels ne sont pas formés à gérer les troubles du comportement. Les parents ne sont pas impliqués dans la prise en charge. Le parent est souvent plus pris en charge que l'enfant. La prise en charge de l'enfant est plus de l'ordre de l'occupationnel et basé sur des théories psychanalytiques. Ce type de prise en charge détruit l'enfant.

La majorité des enfants sont orientés vers des hôpitaux de jour qui pratiquent la médication à outrance, sans diagnostic, faute d'avoir les outils appropriés à la gestion des troubles du comportement. Or l'autisme étant un handicap cognitif sévère, on ne peut le soigner par la prescription de psychotropes.

Si le parent essaie d'extraire son enfant de ce système, Le signalement est un mode de menace, de harcèlement, de maltraitance psychique que vivent les parents victimes de telles situations. Quand le signalement est fait, la procédure est enclenchée. Il est ensuite très difficile de revenir en arrière et de prouver le bon droit des parents.

Alors que la formation devrait donner l'espoir, elle ne fait que confirmer l'immobilisme dominant. Il est nécessaire de rappeler ici la responsabilité des universités françaises, de leurs présidents à la tête des comités scientifiques dont le rôle est de valider des formations qui devraient tenir compte des dernières avancées scientifiques et médicales.

L'Etat est responsable des programmes de formation. Sa politique sur la formation « adaptée et compétente pour l'autisme » est inexistante.

Les différentes D.R.A.S.S. n'ont pas accompli leurs missions en ce que les besoins des enfants autistes n'ont pas été pris en compte. Les D.D.A.S.S. sont responsables au niveau départemental de négligence et d'abandon.

On observe aussi un manque cruel d'auxiliaires de vie scolaire (AVS) en nombre suffisant et formés. Les AVS motivés ne sont pas pour autant valorisés.

Certains décideurs ou professionnels de l'enseignement prennent des décisions de façon subjective et aléatoire.

Trop souvent, les familles se retrouvent confrontées à une scolarisation au bon vouloir d'un tel directeur ou d'un tel professeur et ce, de manière complètement aléatoire.

Le financement de l'autisme soulève également de grandes questions. Les hôpitaux de jour sont financés par la Sécurité Sociale dont le déficit se creuse sans résultat, ni évaluation. Les fortunes dépensées par le contribuable financent des prises en charge inefficaces qui vont même jusqu'à détruire les enfants. Les moyens sont là mais ne sont pas affectés au bon endroit : aucun budget n'est affecté à l'Education Nationale alors que les besoins sont avant tout éducatifs.

De nombreux enfants autistes sont sciemment orientés vers des établissements de soins belges grâce au financement assuré par les Conseils généraux. En 2007, environ 3500 enfants et adultes atteints de TED sont pris en charge en Belgique. Les conventions bilatérales établies entre la France et la Belgique posent toutefois plusieurs problèmes. D'une part, elles ne favorisent pas la mise en œuvre d'une véritable politique dans le sens d'une meilleure prise en charge des enfants autistes en France. D'autre part, elles organisent un détournement des finances publiques et une délocalisation de la solidarité nationale vers l'étranger.

Malgré le plan autisme, l'Etat est dans l'incapacité de dire combien les prises en charge des personnes autistes coûtent au contribuable, particulièrement celles des personnes en Belgique. L'Etat ne peut recenser les personnes atteintes d'autisme et de TED. Les uns sont orientés par les MDPH, les autres par les milieux psychiatriques, les autres...

Les mentalités sont très difficiles à faire évoluer. Les acteurs de l'autisme travaillent dans un esprit de consensus et de neutralité, au détriment de l'intérêt de l'enfant. Les acteurs potentiels du changement sont les parents, les associations, les professionnels, le corps médical, les chercheurs, le gouvernement, les entreprises, les fondations et le Grand Public, chacun ayant un rôle à jouer, à condition qu'il s'en donne les moyens.

7. RECOMMANDATIONS ET REVENDICATIONS

Léa pour Samy a identifié les axes de travail :

- AXE N°1 : Reconnaissance de l'autisme
- AXE N°2 : Politique de financement
- AXE N°3 : Une refonte nécessaire du système
- AXE N°4 : Prises en charge
- AXE N°5 : Scolarisation en milieu ordinaire
- AXE N°6 : Formation et nouveaux métiers : seule solution pour construire l'avenir
- AXE N°7 : Soutien aux familles et à la fratrie
- AXE N°8 : Respect des droits fondamentaux
- AXE N°9 : Sensibilisation de la société
- AXE N°10 : La recherche : une priorité pour vaincre l'autisme

Les décisions à prendre par les pouvoirs publics doivent avoir pour objectif de lutter contre les facteurs de blocages, de décloisonner les administrations chargées de la problématique, de déverrouiller le système de validation des projets et de leurs financements.

Il est primordial de lutter contre les dysfonctionnements qui font perdurer la situation des enfants autistes actuellement en France. Ceci passe la volonté de dynamiser l'innovation en matière de prise en charge de l'autisme en facilitant le développement des modes de prise en charge individualisée par des structures agiles et réactives qui répondent aux besoins des enfants et de leurs familles.

Si les prises en charge se développent rapidement en Belgique pour recevoir des enfants autistes français avec un financement du contribuable, il est possible d'inverser cette tendance pour rendre possible le développement de ces prises en charge en France. Si ces prises en charge se développent en Belgique c'est pour palier au système français défaillant.

Ce système doit être réformé, désinstitutionnaliser pour l'adapter à la situation nouvelle et aux besoins futurs de ces enfants et de leurs familles, tel que l'a fait la Suède.

Les enfants peuvent vivre en milieu ordinaire, bénéficier d'une intégration scolaire, les adultes peuvent vivre dans le milieu ordinaire, si les moyens leur sont donnés. Les parents, impliqués et actifs, ont un rôle indéniable à jouer pour apporter leur expertise pour la construction de ces outils.

La base de toute décision doit être le respect des droits fondamentaux de l'Enfant au premier rang desquels les droits sociaux, l'accès aux traitements et prises en charge adaptés, en mettant de côté les pouvoirs administratifs et institutionnels. Dans cette démarche, les pouvoirs publics doivent s'appuyer sur les expériences associatives et parentales qui ont fait leurs preuves, lutter contre le charlatanisme, les pratiques douteuses et l'exploitation dont sont victimes les enfants autistes et leurs familles.

Il est également indispensable de dynamiser de nouveaux métiers répondant aux besoins spécifiques des personnes autistes, avec de nouvelles règles conventionnelles et des tarifications salariales adaptées.

Toutes ces mesures doivent s'appuyer sur la nouvelle génération de scientifiques, médecins et acteurs sociaux porteurs d'innovations et formés aux données récentes de la Science, de la Médecine et de la prise en charge en matière d'autisme.

Cette note est la synthèse de notre rapport. Ce rapport est basé sur notre expérience au niveau international, notre constat suite à nos 9 années de travail, aux 5 campagnes d'action « Autis-Act, 15 jours d'action pour combattre l'Autisme » et à tous les témoignages que nous avons pu récolter 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.

Pour plus d'infos

Association LEA POUR SAMY
Action Internationale Contre l'Autisme
51 rue Léon Frot - 75011 PARIS
Tel : 01.47.00.47.83 – 06.09.85.70.22
www.leapoursamy.com
contact@leapoursamy.com

Contact presse

Amélie CHURLET
T : 01.47.00.47.8
achurlet@leapoursamy.com

