

## 2 avril : journée mondiale de sensibilisation à l'autisme Des jeunes autistes restent privés de leur vie d'adulte - #VivreSansAttendre

Paris, le 1<sup>er</sup> avril 2020. **Joséphine, Lisa, Stanislas et Ronan... ont plusieurs points communs. Ce sont de jeunes adultes, entre 20 et 35 ans, avec des troubles du spectre de l'autisme, sans solution d'accompagnement pérenne. Comme de nombreux jeunes autistes en France, ils sont privés de vivre leur vie d'adulte. Oubliés de la Stratégie nationale pour l'autisme, l'Unapei demande pour ces jeunes l'instauration d'un panel de solutions pour qu'ils puissent bénéficier 24 heures sur 24 d'un accompagnement adapté avec des professionnels qualifiés et à leur écoute. Ces jeunes veulent vivre leur vie d'adulte sans attendre et refusent d'être une génération sacrifiée par les pouvoirs publics. Leurs parents témoignent : leurs jeunes ont envie de #VivreSansAttendre.**

Depuis 2018, l'Unapei est fortement engagée dans le suivi de la Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. L'Unapei en salue la volonté de généraliser le repérage des troubles du neuro-développement dès le plus jeune âge et d'organiser l'intervention précoce auprès des petits enfants.

Autre point positif de cette stratégie : la parution prochaine d'un cahier des charges permettant aux ARS de déployer quelques unités résidentielles pour 300 adultes en situation extrêmement complexe permettra d'améliorer durablement leur qualité de vie. Une véritable avancée puisqu'à ce jour aucun dispositif est en mesure d'accompagner convenablement et dignement ces personnes.

### **Absence de prise en charge pour les jeunes autistes : à quand leur droit de vivre leur vie d'adulte ?**

Maintenus en IME sous amendement Creton, en hôpital psychiatrique, isolés chez leurs parents ou encore exilés en Belgique, de nombreux jeunes adultes aspirent à une nouvelle vie. Ils ont besoin de se trouver un « chez soi » tout en bénéficiant d'un accompagnement global, qualifié en autisme, 24/24, 365 jours par an.

*« Depuis 10 ans, je suis chargée d'insertion pour mon fils, en liste d'attente dans 12 structures et 8 départements. La famille toute entière est bloquée dans le moment présent, sans perspective d'avenir, sans motivation. On est fatigué des discours sur l'inclusion » regrette la maman de Ronan.*

L'Unapei a d'ores et déjà dénoncé cet oubli lors de la rédaction de la Stratégie nationale pour l'autisme et regrette l'absence d'actions opérationnelles pour combler ces manques. Si ces jeunes adultes peuvent parfois bénéficier d'équipes mobiles ou de solutions d'accueil temporaire, ces solutions « pansement » ne leur permettent pas de construire leur vie d'adulte.

*« Lisa séjourne 5 jours par semaine, en externat, dans un CAJM (Centre d'accueil de jour médicalisé). Mais, les soirées, les week-ends et les vacances à la maison peuvent être difficiles. Il lui faudrait un vrai foyer de vie qui permette une prise en charge 24 heures/24, un accompagnement permanent et adapté » raconte les parents de Lisa.*

L'Unapei revendique une nouvelle fois, en cette journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, la possibilité pour chaque jeune adulte de pouvoir quitter le domicile familial, comme tout citoyen. De nombreux FAM (Foyers d'accueil médicalisés) et MAS (Maisons d'accueil médicalisées) existants sont insuffisamment financés pour permettre un accompagnement de qualité, en concordance avec les

recommandations de bonnes pratiques professionnelles produites par la Haute Autorité de Santé pour les adultes TSA.

*« Ma fille Joséphine a déjà effectué des séjours temporaires dans des FAM (Foyer d'accueil médicalisé). Nous savons que ces établissements sont pleinement adaptés à son handicap mais aucune place définitive n'est disponible pour elle à ce jour. On aimerait qu'elle se sente bien et qu'elle ait un « chez soi » adapté à ses besoins. Normalement, 24 ans c'est l'âge auquel les enfants quittent souvent le nid familial, pour Joséphine c'est un peu plus long, mais in fine il faudra bien le quitter » explique le papa de Joséphine.*

La Délégation interministérielle autisme le dit elle-même : en dessous de 100 000 € par personne et par an, il est très difficile d'atteindre une qualité suffisante, qui respecte les personnes et les intervenants. Ces adultes sont « en attente » un peu partout en France. Pour eux, l'horizon reste obstrué. Comment l'accepter ? Le droit de vivre leur vie d'adulte, pour eux, c'est maintenant !

*« Pour moi, c'était important que Stanislas ait la vie la plus proche possible de celle de ses frères et sœurs. Comme tout citoyen, il a aussi le droit à sa vie d'adulte en dehors de la maison familiale. Nos jeunes existent, ils sont là, ils ont des capacités et des talents. Ils méritent de vivre dans un lieu choisi avec un accompagnement adapté à leurs besoins. Ma grande crainte, c'est que la vie de Stanislas ne soit une vie faite que de contraintes et de frustrations » déplore la maman de Stanislas.*

Retrouvez **dès demain sur le site [www.unapei.org](http://www.unapei.org) l'intégralité de ces témoignages et l'interview de Sophie Biette**, vice-présidente de l'Unapei, référente autisme et troubles du neuro-développement et membre du Conseil national de l'autisme.

---

#### **À propos de l'Unapei**

Mouvement citoyen de 900 000 personnes handicapées, familles, amis, professionnels et bénévoles, l'Unapei œuvre, depuis 60 ans, pour que les personnes en situation de handicap intellectuel et cognitif (personnes avec déficience intellectuelle, avec troubles du spectre autistique, troubles du comportement ou troubles psychiques, ou en situation de polyhandicap) accèdent aux mêmes droits que tous. L'Unapei s'engage pour une société solidaire, ouverte à tous et respectueuse des différences et du libre-choix des personnes handicapées. Son réseau de 550 associations membres innove sur tous les territoires et construit des solutions d'accompagnement évolutives et adaptées à chaque étape de la vie des personnes handicapées pour agir contre l'isolement et l'exclusion sociale. L'Unapei accompagne tout au long de leur vie 200 000 personnes handicapées, enfants et adultes, intellectuels et cognitifs. Chaque année 15 000 enfants naissent avec un handicap intellectuel dont la moitié avec des déficiences sévères. <http://www.unapei.org/>

#### **Contact presse :**

**Elodie Audonnet**

[e.audonnet@unapei.org](mailto:e.audonnet@unapei.org)

01 44 85 50 83 - 06 21 63 36 07