



MANIFESTE AUTISME 2022

COLLECTIF AUTISME

Il y a eu 3 plans autisme qui ont permis des avancées, surtout le dernier, mais les réponses apportées restent encore très loin des besoins et la France est très loin d'avoir rattrapé son retard en matière d'autisme, malgré les efforts accomplis.

La stratégie autisme au sein des TND, si elle a eu le mérite d'inscrire fermement le trouble du spectre de l'autisme dans le champ des troubles du neuro-développement, de montrer la superposition fréquente des troubles et de mettre en évidence l'intérêt de la recherche pour l'ensemble des troubles, a cependant largement oublié les **réponses concrètes** à apporter aux besoins spécifiques des personnes autistes, qui ne sont pas ceux ni quantitativement ni qualitativement des autres personnes avec un autre trouble du neuro-développement.

1) Les failles épidémiologiques, diagnostiques, et la rareté des programmes d'intervention

- a) **L'absence d'étude épidémiologique française** aux normes internationales. Il est impossible de savoir où sont les personnes autistes. Les efforts de repérage en 2013 pour le plan 3 dans quelques ARS n'ont pas été poursuivis, ni même repris. La cohorte Marianne n'est pas une réponse, son objectif est très limité.
- b) **L'absence d'un réseau coordonné et identifié de diagnostic** des enfants et adultes autistes. Les familles et les personnes concernées ne savent pas comment s'y prendre.
Les plateformes de coordination et d'orientation ne sont pas directement accessibles aux familles (il faut le filtrage de deux médecins), ne sont pas dédiées spécifiquement au TSA (la grille de repérage tous TND ne permet pas de spécifier l'autisme et n'a aucune validation scientifique, outre qu'elle entre en contradiction avec la consultation spécifique TSA pour généralistes et pédiatres). Leur qualité est très hétérogène, pas évaluée.
- c) **La mesure 37 de la stratégie autisme a prévu un vague repérage des adultes en ESMS généralistes et en HP, qui n'a pas été mis en œuvre.** Un repérage ne suffit pas, il faut un diagnostic fonctionnel qui permette de définir et mettre en œuvre un programme d'interventions conformes aux recommandations de bonnes pratiques.
- d) **Diagnostiquer ne sert à rien si ne sont pas mis en œuvre, pour les enfants** : des programmes d'intervention les plus précoces possible et **pour les adultes** : des interventions conformes aux recommandations de bonnes pratiques pour répondre à leurs besoins souvent repérer et diagnostiquer plus ou moins tardivement



En ce qui concerne les enfants, les PCO ne prévoient aucune intervention précoce. Les quelques heures annuelles de psychomotricité ou psychologue, difficilement mises en œuvre (sur 30 000 enfants repérés en PCO, dont 40% autistes, seuls 18 000 bénéficient de ces dérisoires heures annuelles, non conformes aux recommandations de bonnes pratiques, d'autant que l'âge moyen du repérage est à 5 ans, alors que les recommandations diagnostiques précisent que le diagnostic de TSA est fiable à partir de 18 mois). Les PCO doivent financer l'accompagnement par des éducateurs, leur supervision, la réduction du temps de travail des parents. Il faut assurer au plus tôt un relais supplémentaire, avec complément AEEH ou PCH.

La stratégie autisme n'a prévu aucun financement d'interventions précoces, par exemple par le biais de SESSAD dédiés (qui existent à dose homéopathique sur le territoire) ou autres services spécifiques.

Elle n'a prévu aucun financement de SESSAD. Les ESMS, SESSAD et IME, doivent avoir des financements dignes de ce nom, ce qui n'est pas le cas (IME et SESSAD partout sous-dotés, sauf rares exceptions),

En ce qui concerne les adultes, la stratégie n'a prévu aucun financement de SAMSAH, FAM, MAS, alors que les besoins sont immenses. Nous ne savons même pas dans quelle mesure les financements du plan 3 ont été tous utilisés.

La suite de la mesure 37 n'a pas été anticipée : les ESMS qui vont identifier des adultes autistes doivent former leurs professionnels, avoir des budgets pour cela : les FAM et MAS devraient avoir au moins 100 000 euros la place pour répondre aux besoins des adultes les plus dépendants. Ce n'est quasiment jamais le cas et les ARS proposent encore des MAS à 85 000 euros la place.

Près de la moitié des ESMS ont un agrément « déficience intellectuelle » non conforme aux classifications internationales, fourre-tout pour refuser de diagnostiquer des enfants et adultes majoritairement avec un TSA ou des TND associés. Ils y sont majoritairement maltraités puisque privés d'interventions adaptées de manière spécifique à leurs troubles : voir définition de la maltraitance dans la loi du 7 février 2022.

A titre d'autre exemple, le public des ITEP est constitué de 30 à 40 % d'enfants autistes qui n'ont rien à y faire et y sont en danger.

La stratégie autisme 2018-2022 n'a prévu aucun financement aux familles qui pallient l'absence de services par le recours aux libéraux, financement qu'il faut aller négocier dans les MDPH, avec une réponse en retard de plusieurs mois et en violation de la loi de 2005, avec de nombreux refus, une absence d'évaluation des besoins, et une obligation constante de multiplier les contentieux.

Les travaux sur la PCH enfants sont aux oubliettes depuis 2008.



2) Les failles de la formation et du contrôle qualité dans le champ sanitaire et médico-social

- a) De plan en plan, malgré nos demandes, il a été impossible d'obtenir la refonte des formations en autisme des professionnels dont nous avons besoin : psychiatrie, psychologie, travail social (pour ce dernier, même le HCTS semble trouver la mission impossible, car bloquée par les CPC). Les formations obscurantistes liées à la mainmise de la psychanalyse jusqu'au sein de la HAS continuent à s'imposer et nous sommes la risée du monde entier.

Les associations de psychologues n'ont pas à hésiter à aller au Conseil d'Etat pour faire casser une instruction PCO et il s'en est fallu de peu.

- b) La HAS, de manière honteuse, a imposé, sans concertation avec les usagers, un référentiel tous ESMS, alors que 50% concernent le handicap, qui refuse d'inscrire dans les critères impératifs le respect des recommandations de bonnes pratiques et maintenant on propose une enquête aux ESMS qui très largement refusent de les respecter, pour leur demander ce qu'ils souhaitent en faire.
- c) Nous demandons l'équivalence de la certification autisme Handéo avec l'évaluation qualité HAS et le respect du CASF, article L 212-8 : l'évaluation externe doit se faire « au regard des recommandations de bonnes pratiques », article qu'un amendement du gouvernement précédent avait proposé de casser, au PLFSS 2022.
- d) Des mesures fondamentales du plan 3 ont été abandonnées : site autisme, audit des formations en travail social, audit des HDJ, signalements abusifs à l'ASE, certification pour une formation autisme transformée en simple certificat national d'intervention en autisme, non contrôlé. C'est très dommageable.

3) Les failles de la scolarisation

Les enfants autistes sont particulièrement victimes de la discrimination dans l'accès à la scolarisation, pourtant un droit fondamental.

- a) Absence en amont d'évaluation des besoins différents en fonction des profils
- b) Absence d'une culture inclusive, EN et MDPH considérant qu'au moindre problème, c'est le champ médico-social, pourtant maltraité et peu adapté, qui doit prendre le relais et le champ libéral lui reste à la porte des écoles.
- c) Absence de scolarisation effective pour une majorité d'enfants : 30% en IME n'ont aucune scolarisation, faute d'enseignants, les UEE ne sont pas financées.



L'EN refuse de fournir les chiffres de la scolarisation en milieu ordinaire : un grand nombre d'enfants n'ont que quelques heures par semaine, sans aucun souci de compenser le reste.

- d) Difficulté à faire comprendre l'imbrication des aménagements pédagogiques spécifiques et du soutien éducatif à l'école.

Les UEMA ont constitué une avancée, mais elles ne sont pas évaluées (certaines ne sont pas aux normes), elles ne s'inquiètent pas beaucoup du sort des enfants à la sortie, d'autant qu'aucune anticipation de la suite des parcours n'a été pensée.

Les UEEA sont sous-dotées, les DAR aussi, l'orientation y est opaque (pour les deux derniers, certaines MDPH exigent de prouver une « appétence pour les apprentissages. »).

Suite à l'arrêt du conseil d'état sur le financement des AESH pour le temps périscolaire, ce financement est reporté sur les collectivités territoriales, notamment les communes. Les associations représentatives de ces collectivités (AMF, AdF, RdF) ont demandé la reprise du financement, car c'est une condition de l'accès à l'école pour les enfants en situation de handicap.

A noter que les communes n'ont pas le droit de financer l'accompagnement à la cantine pour les élèves de l'enseignement privé.

- e) Le problème des AESH est un enjeu majeur.

70 % des enfants autistes ont un AESH avec des quotités variables. Souvent ces AESH n'ont pas la formation requise, et quand ils l'ont, elle a souvent été faite à leurs frais par des associations de familles.

Il aurait été tout à fait possible de se doter d'intervenants techniques en croisant le diplôme DEAES avec son entrée scolarisation inclusive et le certificat national d'intervention en autisme ; ce choix, demandé, n'a jamais été retenu.

Les AESH sont aujourd'hui largement mutualisés et l'ensemble de l'accompagnement humain est géré par les PIAL. Ceux-ci répartissent les AESH sur un mode de gestion de pénurie : les élèves voient leur temps d'accompagnement diminuer tout au long de l'année en fonction de l'arrivée sur leur secteur de nouvelles notifications. Les AESH suivent de nombreux enfants. Quant aux enfants ils peuvent être accompagnés par plusieurs AESH différentes, ce qui ne correspond pas à leurs besoins.

- f) Le soutien éducatif est largement laissé aux familles qui se ruinent, subissent des business douteux.

Tout repose sur les familles qui se voient reprocher le comportement et le retard de leurs enfants, demander de les récupérer quand ils gênent, et de les orienter en IME, etc...



Loi 2005 « Art. L. 112-1. - Pour satisfaire aux obligations qui lui incombent en application des articles L. 111-1 et L. 111-2, le service public de l'éducation assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, aux adolescents et aux adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant. Dans ses domaines de compétence, l'Etat met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents ou adultes handicapés. »

Article 24 Convention ONU des droits des personnes handicapées :

2. Aux fins de l'exercice de ce droit, les États Parties veillent à ce que :

- a) Les personnes handicapées ne soient pas exclues, sur le fondement de leur handicap, du système d'enseignement général et à ce que les enfants handicapés ne soient pas exclus, sur le fondement de leur handicap, de l'enseignement primaire gratuit et obligatoire ou de l'enseignement secondaire ;*
- b) Les personnes handicapées puissent, sur la base de l'égalité avec les autres, avoir accès, dans les communautés où elles vivent, à un enseignement primaire inclusif, de qualité et gratuit, et à l'enseignement secondaire ;*
- c) Il soit procédé à des aménagements raisonnables en fonction des besoins de chacun;*
- d) Les personnes handicapées bénéficient, au sein du système d'enseignement général, de l'accompagnement nécessaire pour faciliter leur éducation effective;*
- e) Des mesures d'accompagnement individualisé efficaces soient prises dans des environnements qui optimisent le progrès scolaire et la socialisation, conformément à l'objectif de pleine intégration.*

4) Les failles des réponses aux familles et de la gouvernance de la politique de l'autisme

- a) Absence quasi-totale de soutien aux aidants familiaux en dehors de la formation financée par les CRA et la CNSA qui est loin de répondre à tous les besoins.

Le CNCPH a produit pour un rapport IGAS à venir une contribution sur l'offre de relais, le mot répit étant franchement indécemment : il peut servir de base à une stratégie aidants familiaux en autisme

- b) L'absence de concertation avec les associations sur le PLFSS 2023 comme sur les précédents en violation de la convention ONU des droits des personnes handicapées :

Article 4-3. Dans l'élaboration et la mise en œuvre des lois et des politiques adoptées aux fins de l'application de la présente Convention, ainsi que dans l'adoption de toute décision sur des questions relatives aux personnes handicapées, les États Parties consultent étroitement et font activement participer ces personnes, y compris les enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent.



Le PLFSS à venir est vide :

- Si l'on enlève du budget PH les dépenses liées aux augmentations salariales, il reste 233 M€.
- 110 M€ seront consacrés au renforcement et la transformation de l'offre ;
- 10 M€ seront dédiés au rebasage des centres d'action médico-sociale précoce (Camps) et des centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) ;
- 5 M€ au développement de l'offre polyhandicap ;
- 5 M€ aux solutions pour les personnes handicapées vieillissantes ;
- 5 M€ au développement des communautés 360 ;
- 25 M€ au développement des coopérations entre l'école et le médico-social et des unités d'enseignement externalisées ;
- 6 M€ seront fléchés pour les unités d'enseignement polyhandicap.
- 67 M€ pour la stratégie autisme (répartition soins de ville, CNAM, branche autonomie ?)

Fléchés pour 45 M€ sur les plateformes de coordination et d'orientation (PCO), 15 M€ pour les unités résidentielles pour les adultes en situation complexe et 5 M€ sur des dispositifs de scolarisation et 2 M€ pour la recherche et la maison de l'autisme.

La principale mesure dans le PFLSS 2023 concernant l'autisme est le budget supplémentaire pour les PCO. Or l'extension des PCO de 7 à 12 ans concerne peu le spectre de l'autisme, dont le diagnostic doit se faire bien avant.

"Nous travaillons avec tous les acteurs sur une nouvelle stratégie, explique à Hospimedia la délégation interministérielle à l'autisme et aux TND, elle devrait être prête pour la Conférence nationale du handicap (CNH) mais dans l'attente nous ne pouvons laisser passer une année blanche". Les 15 M€ pour les unités résidentielles ne sont pas des crédits nouveaux. Il s'agit d'un reliquat de budget non consommé sur les 490 M€ de la stratégie, en comptant le budget initial (354 M€) et les mesures abondées ou nouvelles à l'instar des unités résidentielles. La délégation n'ajoute qu'aucune des mesures de la stratégie ne sera arrêtée en 2023.

- c) L'absence quasi totale de défense des droits des personnes autistes et de leurs familles dans les MDPH : TSA méconnu, exigences hors-la-loi des MDPH pour fournir des bilans en tous genres dont, faute d'organisation des évaluations fonctionnelles, les familles souvent ne disposent pas (elles doivent les payer de leur poche).



Pour aller en ULIS, il faut fournir un bilan psychométrique, alors qu'aucun niveau théorique n'est exigé en ULIS. Obtenir une AESHi en ULIS conduit au contentieux alors que rien ne l'interdit.

Orientations souvent non demandées en IME alors que n'existe aucune place disponible (listes d'attente de 2 à 7 ans). Situations ubuesques pour les adultes, alors que n'existe aucune réponse. Exemple : un FAM va ouvrir dans le 93, 30 places, 360 dossiers MDPH, aucune réponse aux 330 qui vont rester sur le carreau. Et c'est pareil dans tous les départements.

Un document récent de la MDA 78 montre l'étendue des besoins non pourvus par rapport aux orientations non suivies d'effet, en particulier dans le champ des TSA.

Un bricolage de 2h de PCPE, un jour d'accueil temporaire sont considérés comme une solution, au mépris des besoins des personnes et des difficultés des familles.

Les PCPE ont été créés à la fin du 3ème plan autisme. Ils devaient permettre le financement d'interventions en libéral pour les personnes autistes, enfants ou adultes. Mais les ARS ont en général privilégié l'extension à tout public, particulièrement pour financer les PAG (plans d'accompagnement globaux) pour une durée limitée. Le financement des PCPE doit être notablement accru.

- d) L'absence d'observatoire des besoins en autisme, à l'image de ce qu'a entrepris le Québec en 2021, sous-ensemble du besoin d'un observatoire des besoins des personnes handicapées, inexistant en France, qui met donc en échec tout pilotage d'une politique de l'autisme, et plus généralement du handicap.

Il est urgent de mettre en œuvre le financement d'un observatoire des besoins qui reprenne [les indicateurs proposés par la CNSA](#) pour la circulaire de transformation de l'offre médico-sociale 2017-2021, dont aucun n'a jamais vu le jour. Ses objectifs pourraient être les suivants :

- **Objectif 1 : prévenir les ruptures de parcours, l'absence ou l'inadéquation de solution**
 1. Nombre de personnes orientées par les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) en liste d'attente rapporté au nombre de places installées en établissements ou services médico-sociaux (ESMS)
 2. Délai moyen entre orientation et admission
 3. Taux de concrétisation des orientations cibles de la CDAPH
 4. Inadéquations hospitalières : part des séjours hospitaliers excédant 270 jours
 5. Taux d'occupation des places en ESMS pour enfants handicaps au titre de l'amendement Creton



6. Ratio de personnes handicapées accueillies en Belgique par rapport à la capacité d'accueil du département d'origine
7. Taux de scolarisation à l'école des enfants accompagnés en établissements spécialisés
8. Part des établissements de santé ayant des consultations dédiées aux personnes handicapées
9. Part de l'activité des services d'hospitalisation à domicile réalisée en établissements pour personnes handicapées
10. Part des ESMS ayant réalisé au moins un acte de télémédecine dans l'année
11. Part des ITEP fonctionnant en dispositif intégré
12. Amplitude moyenne d'ouverture des ESMS pour enfants handicapés
- **Objectif 2 : développer les réponses inclusives et faire évoluer les prestations services pour mieux répondre aux besoins**
 13. Part des places créées en établissements et services par transformation/requalification.
 14. Part dans l'offre globale des places en accueil de jour, accueil temporaire, accueil séquentiel
 15. Nombre de pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE)
 16. Part des services dans l'offre médico-sociale proposant un accompagnement dans le milieu ordinaire.
 17. Nombre de personnes handicapées en dispositif « emploi accompagné »
 18. Part de l'activité de l'ESAT se déroulant « hors les murs »
- **Objectif 3 : consolider une organisation territoriale intégrée au service de la fluidité des parcours de santé et de vie**
 19. Nombre moyen d'ESMS reconnus pour leur fonction ressource par département
- **Objectif 4 : améliorer en continu la qualité des accompagnements en favorisant l'adaptation des pratiques**
 20. Indice de satisfaction des usagers d'ESMS
 21. Nombre moyen de jours de formation par équivalent temps plein dans les ESMS pour personnes handicapées de la région
 22. Nombre de personnes adhérant à un groupe d'entraide mutuelle pour 1000 habitants
 23. Nombre d'aidants ayant bénéficié d'une formation au cours de l'année

5) Le drame des adultes

De plan en plan, les oubliés restent les adultes, et l'absence de réponses s'aggrave d'année en année, ainsi que la détresse des familles.



- a) Les jeunes adultes en aménagement Creton et la violation de l'article 67 de la loi de 2005

Article 67 de la loi de 2005 :

- *La prise en charge la plus précoce possible est nécessaire. Elle doit pouvoir se poursuivre tant que l'état de la personne handicapée le justifie et sans limite d'âge ou de durée.*
- *Lorsqu'une personne handicapée placée dans un établissement ou service mentionné au 2° du I de l'article [L. 312-1](#) ne peut être immédiatement admise dans un établissement pour adulte désigné par la commission mentionnée à l'article [L. 146-9](#), ce placement peut être prolongé au-delà de l'âge de vingt ans ou, si l'âge limite pour lequel l'établissement est agréé est supérieur, au-delà de cet âge dans l'attente de l'intervention d'une solution adaptée, par une décision de la commission mentionnée à l'article L. 146-9 siégeant en formation plénière.*
- *Cette décision s'impose à l'organisme ou à la collectivité compétente pour prendre en charge les frais d'hébergement et de soins dans l'établissement pour adulte désigné par la commission mentionnée à l'article L. 146-9.*
- *La contribution de la personne handicapée à ces frais ne peut être fixée à un niveau supérieur à celui qui aurait été atteint si elle avait été effectivement placée dans l'établissement désigné par la commission mentionnée à l'article L. 146-9. De même, les prestations en espèces qui lui sont allouées ne peuvent être réduites que dans la proportion où elles l'auraient été dans ce cas.*
- *Tous les deux ans, le représentant de l'Etat dans le département adresse au président du conseil départemental et au conseil départemental consultatif des personnes handicapées un rapport sur l'application du présent article. Ce rapport est également transmis, avec les observations et les préconisations du conseil départemental consultatif des personnes handicapées, au conseil national mentionné à l'article [L. 146-1](#).*
- *Toute personne handicapée ou son représentant légal a droit à une information sur les garanties que lui reconnaît le présent article. Cette information lui est délivrée par la commission mentionnée à l'article L. 146-9 au moins six mois avant la limite d'âge mentionnée au deuxième alinéa.*
- *Au vu du rapport biennal susvisé, toutes les dispositions sont prises en suffisance et en qualité pour créer, selon une programmation pluriannuelle, les places en établissement nécessaires à l'accueil des jeunes personnes handicapées âgées de plus de vingt ans.*

- b) La langue de bois de la société inclusive

Nous sommes tous d'accord pour respecter la Convention ONU.



Article 19 Autonomie de vie et inclusion dans la société

Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :

- *a) Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier;*
- *b) Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation;*
- *c) Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins.*

Mais nous en sommes très très loin. En attendant, il faut répondre aux besoins des personnes là où elles sont, en commençant par les plus dépendantes, (au moins 30% des 600 000 adultes repérés par la Cour des Comptes) qui doivent être aidées 24h/24 avec des taux d'encadrement et des qualifications importants.

Les unités résidentielles situations très complexes sont une nécessaire et excellente mesure, mais elles ne répondent qu'aux besoins d'une toute petite partie du Spectre.

L'habitat inclusif, expression vide de sens, est totalement inadapté aux adultes autistes, qui doivent être soutenus dans leur autonomie, et souvent de manière pérenne. L'aide à la vie partagée n'est qu'une pâle réduction du rapport Piveteau, beaucoup d'adultes autistes n'ont aucune envie de partager leur vie. Et si on veut que les adultes les plus dépendants vivent chez eux, il faut prévoir et financer 24h sur 24 le plateau technique qui leur permettra de répondre à leurs besoins.

L'amélioration des critères d'éligibilité à la PCH aide humaine en janvier 2023 n'a aucun financement.

Le rapport de l'ANCREAI sur le logement - septembre 2011 - https://v1.all-in-web.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_33717_2.pdf n'est toujours pas réellement pris en compte par les ARS ou les départements :

- *Piste 1. Fragmenter les unités de vie existantes et ne promouvoir que des unités de vie de petite taille pour les nouvelles structures à créer*
- *Piste 2. Prendre en compte systématiquement les caractéristiques architecturales indispensables aux personnes avec TED lors de la création de nouvelles structure*
- *Piste 3. Promouvoir une synergie de réponses nécessitant l'articulation entre les acteurs du logement, les services médico-sociaux et les services à domicile de droit commun*



- *Piste 4. Développer des SAMSAH dédiés aux troubles du spectre autistique*
La "stratégie nationale" n'a pas prévu d'articulation entre l'Etat et les départements pour la création de SAVS et SAMSAH spécifiques autisme.

c) L'occultation de l'exil en Belgique

Chiffres biaisés, absence de réunion du comité de suivi, moratoire imposé le 21 janvier 2021 alors que les lieux de vie financés en Belgique par la France n'ont pas été remplacés par des ouvertures sur le territoire français. Aucune possibilité de retour, aucune information sur la qualité des interventions en Belgique (parfois supérieure à ce qui est proposé sur le territoire français mais parfois dramatiquement pire).

Sur un courrier du 29 septembre dernier, l'ARS du Nord faisait état que sur les 171 établissements concernés seuls une centaine avait subi un contrôle dont 13 font actuellement l'objet d'un suivi suite au constat de dysfonctionnement (maltraitance). Alors même que des dysfonctionnements majeurs sont apparus lors de la crise sanitaire, famille sans nouvelle de leur enfant, pas de retour, défaut de soins et actuellement plus d'accès aux soins hospitaliers et refus des services sanitaires français de soigner des personnes hébergées en France.

Outre ces situations dramatiques, le retour de ces exilés reste pour l'instant impossible, même en cas d'urgence et malgré le souhait des familles de beaucoup d'entre eux.

d) Les failles dans les dispositifs d'accès à une activité professionnelle

En dehors des dispositifs emploi accompagné et de job coaching, il n'existe quasiment rien pour permettre l'accès à une activité professionnelle qui permette de sortir des orientations strictement occupationnelles pour adultes. Les expériences comme celles de Vivre et Travailler Autrement sont encore très rares et fragiles dans leur construction, sans cadre officiel. Les ESAT, malgré les modifications récentes, ne sont que rarement adaptés à l'accueil de profils autisme.

Des tentatives ESRP transitoire (durée limitée) voient le jour à titre expérimental mais le cadre est assez mal adapté au besoin pour l'autisme.

e) Les abus dans l'accès aux soins et la sur-médication

Trop peu d'unités hospitalières sont spécialisées dans l'accueil de personnes TSA pour bilans somatiques et fonctionnels complets (3 centres en France dont 2 en région parisienne). Les hôpitaux courants sont souvent incompétents pour accueillir les personnes.

Les situations d'adultes autistes enfermés et sur-médiqués (souvent plus de 10 médicaments prescrits, parfois au-delà des recommandations de dosage HAS) sont fréquemment signalées à nos associations et sur les réseaux sociaux. Quels contrôles ou évaluations sérieuses sont effectués de ces protocoles « fourre-tout » ?

Paris le, 25 octobre 2022