



COMMUNIQUE

A l'occasion de la Journée Mondiale de l'Autisme du 2 avril 2022, Agir et Vivre l'Autisme s'associe aux principales revendications des autres associations du Collectif Autisme mais souhaite de son côté **insister sur l'enjeu de répondre aux besoins des personnes autistes dans leur grande diversité**. L'hétérogénéité de l'autisme est une réalité encore insuffisamment prise en compte par les politiques publiques dans leur effort vers l'inclusion et la désinstitutionalisation.

Notre constat est que malgré les avancées en matière de scolarisation et d'inclusion, **les profils à plus fort besoin d'accompagnement restent en périphérie des politiques publiques**, de l'enfance à l'âge adulte. Le retard déjà dénoncé depuis de nombreuses années ne peut donc que s'accroître.

Dans quels domaines se joue la question de la diversité de l'autisme ?

Diversité d'âges, d'abord, qui devrait inciter à ne pas limiter les efforts des pouvoirs publics aux seuls enfants : **les adultes sont les grands oubliés de tous les plans autisme lancés depuis 2005, tout comme les adolescents aux âges charnières de leur orientation**. L'autisme n'est pas qu'infantile. Le besoin d'accompagnement est tout au long de la vie. Mais surtout, si la France ne se prépare pas enfin à accompagner correctement les adultes autistes, les années à venir seront cruelles car **la hausse de la prévalence, constatée depuis 15 ans, va provoquer un afflux majeur de besoins**, dans un contexte déjà très dégradé.

Diversité de profils, évidemment, qui doit inciter à **apporter des réponses satisfaisantes pour tous les profils cognitifs, avec ou sans déficience intellectuelle**, avec ou sans difficultés de comportements, et selon des particularités sensorielles spécifiques. Dans leur élan vers une inclusion scolaire salubre, les pouvoirs publics ont mobilisé des réponses qui profitent surtout aux profils les plus aptes aux apprentissages scolaires, et limité l'adaptation de l'offre aux besoins des profils les plus exigeants.



Diversité de troubles associés et de syndromes, aussi, qui doit guider la recherche et la médecine vers **une meilleure prise en compte des comorbidités et risques somatiques des personnes autistes, et vers une**

recherche qui respecte cette diversité. Contrairement à ce que certains voudraient nous faire croire, l'autisme n'est pas une simple différence de fonctionnement intellectuel et social. C'est le plus souvent un désordre à multiples facettes neurologiques, génétiques et somatiques. Ce que vit une personne autiste ne peut pas s'expliquer que par sa différence cognitive ! Par conséquent, la recherche doit se personnaliser pour mieux évaluer les causes et réponses à ces différentes formes d'autisme. La médecine doit savoir repérer cette complexité, accueillir les personnes autistes dans leur diversité pour assurer une réelle qualité des soins médicaux.



AVA reconnaît et salue les progrès accomplis ces dernières années en matière de repérage et diagnostic, de scolarisation, de relancement de la recherche et d'accompagnement des situations très complexes (en cours de développement).

Nous proposons toutefois ici quelques constats et axes prioritaires d'amélioration en vue d'une meilleure répartition des efforts à destination des personnes à plus fort besoin d'accompagnement qui n'entrent pas dans les dispositifs promus par les pouvoirs publics.

	Enjeu	Mesure
Recherche et épidémiologie	<ul style="list-style-type: none"> Mieux connaître la population concernée et les différents profils pour mieux cerner les besoins actuels et futurs Mieux comprendre les causes et traitements possibles des comorbidités et déterminants de la sévérité de l'autisme 	<ul style="list-style-type: none"> Mettre en œuvre une véritable étude épidémiologique pour mieux décrire la population concernée dans sa complexité, et ses besoins associés. Engager des protocoles de recherche personnalisée, ciblés notamment sur ces comorbidités, en privilégiant des processus de recherche participative.
Diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> En dépit des progrès dans le délai d'attente diagnostic en Centre de Ressources (CRA), le processus reste long et inégal dans les autres lignes d'intervention. 	<ul style="list-style-type: none"> Accélérer le processus de transformation des acteurs de ligne 2 (CAMSP, CMPP, etc...). Poursuivre le chantier initié sur les CRA.

	<ul style="list-style-type: none"> • L'accès à une évaluation complète des troubles associés et comorbidités n'est pas systématique. • La lenteur du processus repérage/ diagnostic retarde encore la mise en œuvre d'interventions très précoces (pourtant gage de progrès futurs durables) 	<ul style="list-style-type: none"> • Augmenter les capacités de diagnostic des troubles associés et syndromes dans les unités hospitalières. • Systématiser l'enclenchement d'interventions dès confirmation des signes d'alerte. • Poursuivre le développement de dispositifs d'intervention précoce, en particulier pour les profils les plus exigeants.
Accompagnement et scolarisation des enfants	<ul style="list-style-type: none"> • Le devenir des enfants, avec déficience intellectuelle et troubles d'apprentissage, est flou dans les dispositifs créés récemment (UEMA, DAR, UEAA) dans un contexte où les places d'IME se réduisent. • Avec l'augmentation du nombre de dispositifs, la lisibilité des parcours s'est affaiblie. Les familles sont parfois perdues et manquent de visibilité et de stabilité pour l'avenir de leur enfant. 	<ul style="list-style-type: none"> • Préciser les parcours et dispositifs possibles pour ces profils et mise en œuvre d'appels à projets pour renforcer les dispositifs répondant le mieux à leurs besoins. • Identifier des voies de simplification et de stabilisation des parcours afin d'éviter les ruptures.
Adultes	<ul style="list-style-type: none"> • Une « nouvelle génération » d'adultes (ayant bénéficié d'un suivi éducatif et comportemental depuis l'Enfance) arrive à l'âge adulte. Elle permet d'ouvrir les dispositifs existants pour favoriser l'inclusion dans l'emploi et dans l'habitat, à des profils élargis. • L'offre pour les adultes vieillissants ou avec situations complexes est encore trop limitée 	<ul style="list-style-type: none"> • Définir les adaptations nécessaires aux dispositifs existants pour permettre un meilleur accès à l'emploi et à l'habitat inclusif pour des profils avec déficience intellectuelle. • Initier la création ou l'adaptation de dispositifs élargis à ces modalités d'accueil. • Développer de nouvelles offres pour répondre à cette pénurie
Soutien aux familles	<ul style="list-style-type: none"> • Les familles jouent un rôle décisif dans l'accompagnement éducatif et comportemental de leur enfant dès les premières années. Il faut les aider à assurer ce rôle, en renforçant leurs compétences et leur disponibilité. 	<ul style="list-style-type: none"> • L'accessibilité à des guidances régulières incluant la fratrie, à des services à domicile, et à des places de répit (accueils temporaires ou séquentiels) doit être renforcée.

	<ul style="list-style-type: none"> L'information précoce des parents et aidants est peu lisible, imparfaitement conforme aux données acquises de la Science, et peu « pratique ». 	<ul style="list-style-type: none"> Développer un site d'informations de référence, avec des modules pratiques faisant le lien avec les formations des aidants mises en œuvre par les CRA.
Respect des recommandations de bonnes pratiques (RBPP)	<ul style="list-style-type: none"> Des progrès ont été réalisés ces dernières années en matière de formation continue (certification nationale, formation des médecins, ...) mais les formations initiales en université ou dans les écoles professionnelles restent trop souvent non conformes. Les nouvelles règles HAS pour l'évaluation des établissements et services médicosociaux ne font pas explicitement référence aux RBPP. 	<ul style="list-style-type: none"> Intensifier les démarches à destination des organes de gouvernance des universités et écoles, sous le regard et avec un réel appui du ministère de l'Enseignement Supérieur, pour obtenir une mise en conformité des enseignements. Les certifications aux approches recommandées doivent être soutenues et développées afin d'augmenter les capacités de supervision des pratiques. Les certifications comme celle d'Handéo, bien adaptées à l'enjeu de conformité pour les TSA, doivent compléter les référentiels d'évaluation pour les établissements et services accueillant les personnes autistes.
Accès aux soins	<ul style="list-style-type: none"> Les personnes dyscommunicantes ou difficultés comportementales ont un accès encore très difficiles aux services de soins médicaux. 	<ul style="list-style-type: none"> Systématiser un guichet médical adapté aux personnes autistes dans chaque région, doté de capacités et modalités d'accueil adaptées aux usagers (exemple des unités d'Etampes, de Niort, ...).

Agir et Vivre l'Autisme est une association de parents, gestionnaire d'établissements pour enfants, adolescents et bientôt adultes autistes. Elle pilote 12 pôles d'intervention en France combinant différents types d'accompagnement (IME, SESSAD, SACS, dispositifs d'Autorégulation -DAR-, services d'inclusion professionnelle, ...). Son Institut de l'Autisme est un organisme de formation pour la certification ABA de professionnels de l'autisme.

Agir et Vivre l'Autisme est une association représentée au Conseil National de l'Autisme et des TND.