

Paris, le mardi 6 mars 2018,

## LETTRE OUVERTE AU GOUVERNEMENT

### **Un 4ème plan Autisme pour ne plus décevoir les personnes Autistes**

Alors qu'est annoncée la sortie prochaine du 4<sup>ème</sup> plan autisme que nos associations ont appelé de leurs vœux et pour lequel elles ont pris activement part à la concertation, nous, Fédérations représentantes des personnes Autistes et de leurs familles, souhaitons réaffirmer les conditions sine qua non pour ce nouveau plan aboutisse à une réussite. En effet, pour être efficace, le 4<sup>ème</sup> plan autisme devra :

- s'appuyer sur les **recommandations de bonnes pratiques** concernant les troubles du spectre de l'autisme. Sur les interventions et le parcours de vie de l'adulte et celles réactualisées concernant le repérage et le diagnostic des enfants et adolescents TSA publiées en février 2018. Elles sont, avec celles parues en 2012 pour les interventions auprès des enfants et adolescents, le socle de la qualité des interventions auprès des personnes autistes et de leurs familles.
- s'appuyer sur une **gouvernance forte** pour garantir la réussite de sa mise en œuvre, de son suivi et du contrôle de l'argent public.
- mettre en place une **politique volontariste de réforme des formations**. Sans cette volonté de tous les acteurs concernés, le plan s'enlisera. Nous avons indiqué à plusieurs reprises que le champ très vaste des formations des professionnels devait prendre en compte les données actualisées, ce qui n'est aucunement cas actuellement. Ce travail, amorcé lors du 3<sup>ème</sup> plan, n'est pas suivi d'effets.
- faire de la **politique du repérage, du diagnostic et des interventions précoces des jeunes enfants, quel que soit l'âge**, un objectif majeur, conditionné à la politique de formation des équipes médicales et pluridisciplinaires.
- **assurer des parcours de vie** aux personnes autistes et à leurs familles conformes à leurs besoins, à leurs souhaits et à leurs droits, le plus possible en milieu ordinaire, en particulier pour la scolarisation et l'emploi.
- **répondre à l'urgence des adultes**. Les adultes autistes sont les grands oubliés des plans autisme successifs. Ils sont massivement non repérés, ce qui a pour conséquence un parcours de vie chaotique, conjugué à des maltraitances, et ce quel que soit leurs compétences. Pour les adultes les plus dépendants, le défi est grand : ils résident chez leurs familles, épuisées, en Hôpital Psychiatrique de façon inadaptée, dans des services non équipés pour les accompagner sans risque ou maintenus dans des services pour enfants. Il existe çà et là en France de belles expériences médico-sociales, respectueuses de leurs spécificités, il faut que les acteurs locaux s'en saisissent et les disséminent sur le territoire. A ce jour, l'offre existante est très insuffisante. Ces adultes doivent pouvoir habiter chez eux et exister à travers une vie sociale digne, avec les accompagnements professionnels nécessaires et respectueux de leurs spécificités.
- **prendre en compte les familles** : leur expertise, **l'accès à leurs droits**, à des formations et/ou guidance, et au répit.

L'ensemble des administrations et acteurs devant être impliqués étaient présents lors de la concertation nationale : Etat, départements, éducation nationale, santé et médico-social, emploi, habitat, culture, loisirs et sports, recherche. Nous espérons désormais qu'ensemble et fort d'un réel volontarisme politique, ces acteurs traduiront cette concertation en actes forts.

Les 650 000 personnes autistes, dans leur spécificité et grande diversité de besoins et de compétences, attendent de ce 4<sup>ème</sup> plan, la réelle **prise en compte de tous leurs droits au sein d'une société inclusive et bienveillante**. Nous serons attentifs à la concrétisation de ces attentes. Nos actions associatives accompagneront avec détermination ce plan, s'il répond à ces objectifs, dont nous attendons des positionnements clairs et des moyens à la hauteur des enjeux.

Danièle Langlois

Présidente d'Autisme France

Christine Meignien

Présidente de Sésame Autisme

Luc Gateau

Président de l'Unapei