



Initiatives en faveur des personnes présentant des troubles graves de la communication

62 rue Jolivet 37 000 Tours

☎ et Fax : 02 47 32 91 68

@mail : apn_sa37@club-internet.fr

SESAME autisme 37

sesame-autisme.com



Le courriel d'APN Sésame Autisme 37 n°4 Mai 2012

Ou regarder la vie autrement

Edito

Après notre assemblée générale du 16 avril, notre association a renouvelé son bureau :

Maryline Carré, Présidente

Thibault Delrue, Vice-Président, chargé du courriel et de l'organisationnel

Didier Rocque, Vice-Président, chargé des relations extérieures

Alain Gault, Trésorier et Courriel

Patricia Rocque, Secrétaire

Martine Andonian, Secrétaire-Adjointe

François Hueber, Administrateur,

Esther Raully, Administratrice

Notre attention a été attirée par plusieurs familles en détresse. En effet de plus en plus d'enfants et d'adultes porteurs d'autisme sont stoppés dans leur évolution. Malgré une orientation de la MDPH correspondant à leur pathologie, les structures existantes sont dans l'impossibilité de les accueillir faute de places. Les nouveaux schémas départementaux ne prévoient pas de création de place et la situation semble devoir se scléroser encore plus. Il en est de même pour les enfants scolarisés qui se retrouvent souvent sans possibilité dès qu'ils quittent l'école primaire, voire bien plus tôt dans certaines écoles. Nous nous devons de réagir et d'interpeller les autorités très rapidement et très précisément. Pour cela nous avons besoin de toutes les informations dont vous disposez, vous parents, et de toutes les énergies.

Contactez-nous par mail, téléphone ou courrier, nous ne pourrons agir que si nous sommes nombreux.

La Rédaction : M. Carré, T. Delrue, A. Gault

A retenir :

-> « **PUZZLE en COULEURS** », organisé par l'**ARAPI** le **vendredi 1^{er} juin** au Vinci à Tours. Notre association y tiendra un stand de **13h00 à 18h00**. Un spectacle de danse et chant aura lieu de **18h00 à 20h00**. Détails et renseignements :

www.arapi-autisme.fr

-> **Séminaire de formation Asperger Aide France** les **1^{er} & 2 juin** à l'Asiem à Paris avec Tony Attwood. Détails et renseignements :

<http://aspergeraide.com>

-> Les **Rencontres des parents** : La prochaine aura lieu le **samedi 9 juin à 10h00** au Café « Le 16 Congrès », 1 place du Général Leclerc à Tours.

-> Notre **Pique-Nique associatif** aura lieu comme chaque année en **septembre**. Nous vous communiquerons la date dès que possible.

A vos plumes :

N'hésitez pas à nous faire part de vos remarques, suggestions à : apn_sa37@club-internet.fr

A visiter :

-> **Le rapport Chossy : « La situation des personnes autistes en France : besoins et perspectives »**

Il s'agit d'un panorama de propositions concrètes, visant à apporter des éléments de réponse et de réflexion aux difficultés des familles et des personnes touchées par le syndrome autistique...

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/034000590/index.shtml>

-> **Le site de Autisme Grande Cause 2012 » :**

à partager et faire partager :

<http://www.autismegrandecause2012.fr/>

Notre sélection :

A chaque diffusion nous vous proposerons dans cette rubrique un article qui a retenu notre attention. Dans ce numéro :

Evaluation de l'impact du plan autisme 2008-2010

« **Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en relancer la dynamique** »

Rapport de Mme Valérie Létard, ancienne Ministre, décembre 2011

Evaluation de l'impact du plan autisme 2008-2010
« **Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre
pour mieux en relancer la dynamique** »
Rapport de Mme Valérie Létard, ancienne Ministre, décembre 2011

Deux plans autisme ont vu le jour en France depuis la circulaire de Mme Veil en 1995 dénonçant l'insuffisance quantitative et qualitative des prises en charge en France : le plan autisme 2005-2008 et le plan autisme 2008-2010. Mme Valérie Létard a été chargée par Mme Bachelot de faire une évaluation de l'impact de ce dernier plan. En voici un résumé succinct :

L'autisme est un sujet grave : 5 000 à 8 000 enfants naissent chaque année atteints d'autisme ou Troubles Envahissants du Développement, 600 000 personnes dans notre pays vivent avec ce handicap. La détresse des parents est immense et, malheureusement, notre pays accuse encore un trop grand retard dans l'accompagnement des personnes avec autisme.

Le plan lancé en 2008 a permis certaines avancées mais l'effort entrepris s'est révélé insuffisant. Le plan a enregistré de nombreux retards dans sa mise en œuvre alors même que les besoins restaient criants. Il n'a pas mis fin au parcours du combattant des familles. L'accès précoce au dépistage (10 mois d'attente en moyenne), une place dans une structure spécialisée (2 ans de délai en moyenne), un plan d'aides adapté (manque de places pour adultes) restent encore trop inégalement accordés, non seulement à cause de différences entre les régions mais aussi du fait de l'existence ou non des bons relais et des personnes bien informées. Plusieurs mesures listées par le plan n'ont pas été suivies d'effets : la formation, la prise en charge des adultes, l'accompagnement dans l'emploi et le logement, l'accès aux soins somatiques.

En 5 priorités et 50 préconisations, le rapport propose donc de relancer fortement la dynamique de ce plan.

1) Relancer la dynamique du plan Autisme :

en réactivant le Comité National Autisme. Le rapport met aussi en avant le rôle essentiel du niveau régional : l'ARS doit, dans chaque région, être acteur d'avancées

2) Faciliter la mise en œuvre des recommandations (HAS-ANESM)

par une politique de formation initiale et continue du personnel travaillant dans les structures

par la sensibilisation du grand public

par le développement de la recherche sur l'autisme

par l'actualisation régulière du socle commun des connaissances en terme d'autisme

3) Améliorer le diagnostic précoce, l'organisation et la continuité de l'accompagnement

en confortant l'action des centres de ressources Autisme

en améliorant le repérage et le diagnostic précoces et en favorisant les évaluations régulières

en formant les professionnels de santé au dépistage

en mettant en place l'orientation et la prise en charge dès le tout jeune âge

en garantissant la qualité, la disponibilité et l'efficacité des structures

4) La formation.

l'offre de formation initiale et continue doit s'adapter en permanence à l'évolution des connaissances en matière d'autisme..

5) Offrir des parcours de vie cohérents

Depuis le dépistage jusqu'à l'âge adulte, nous devons être capables d'offrir un parcours adapté en réduisant les ruptures. La prise en charge des enfants et adultes reste un défi essentiel à relever.

Quelques phrases relevées :

« Respecter les familles, faire de l'autisme une cause consensuelle, ces priorités resteront insuffisantes sans une nouvelle responsabilisation des pouvoirs publics.

Un domaine apparaît encore trop largement oublié : l'accompagnement des adultes avec autisme.

Le suivi du plan doit intégrer une synthèse des mises en œuvre régionales.

Il appartient aujourd'hui aux pouvoirs publics de relever le défi : la balle est dans leur camp. »

Quelques commentaires de l'association concernant ce rapport :

- 1) Le bilan quantitatif montre bien le fossé entre le discours et les réalités :

	Places programmées 2008-2010	Places installées 2008-2010	Places programmées 2010-2013
Adultes	2 000	342	699
Enfants	2 100	1 330	529
Total	4 100	1 672	1 228

Malgré 2 années de programmation de plus, l'objectif de 2008 se trouve amputé de 1200 places, avec les remarques suivantes :

- la moitié seulement des objectifs de création pour adultes sera réalisée en 2013
- les créations de places pour enfants sont en fait très souvent, comme en Indre et Loire, des conversions de moyens, c'est-à-dire suppression de places d'internat (IME) remplacées par des accompagnements très partiels à domicile (SESSAD)

- 2) Le plan autisme 2008-2010 a eu très peu d'impact en région Centre : seules les 15 places adultes de l'extension des Maisonnées à Azay-le-Rideau et à Rivarennes ont été programmées alors que une trentaine de mesures susceptibles d'améliorer l'accompagnement, sans nécessité de moyens supplémentaires ont été soumises aux autorités. L'engagement d'une discussion sur ces sujets se révèle toujours aussi difficile et n'aboutit pas.
- 3) L'autisme devient un problème de santé publique négligé par les autorités politiques : dans les années 1980, le taux de prévalence estimé était de 5,4 pour 10 000 (1 enfant sur 1 851) au début des années 2 000, il est passé à 60 pour 10 000 (1 enfant sur 165) les plus récentes études américaines (2008) font état d'un taux de 114 pour 10 000 (1 enfant sur 88).
- 4) La dimension de l'action régionale est soulignée dans le rapport

Ces quelques commentaires viennent étayer la nécessité d'une action concertée auprès des autorités locales.

Voici le lien vers le rapport in extenso (95 pages) pour vous faire une idée par vous-même : http://www.solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_mission_autisme_Valerie_Letard-1.pdf