



## Autisme : 2 avril 2021 - un an sous cloche !

À l'occasion de la journée mondiale de l'Autisme, il est temps de faire un bilan tant de l'impact de la crise sanitaire sur la vie des personnes avec TSA, que sur leur situation d'une manière plus générale.

Comme pour tous les citoyens, les conditions et la qualité de vie des personnes autistes se sont dégradées au fil du temps, amenant leur lot de fatigues, de dépression et d'isolement. Personne n'aurait pu prédire ce que nous allions devoir vivre.

Voilà plus d'un an que nous vivons au rythme des informations sur la pandémie, du nombre des personnes contaminées, des cas contacts, des gestes barrières, sans même parler des incertitudes quant à l'avenir.

Pour autant cette pandémie ne doit pas nous faire oublier la situation des personnes autistes et celle de leur famille.

Comme le reste de la population, les personnes autistes et leurs familles subissent cette situation de crise sanitaire avec toutes les conséquences que nous pouvons imaginer, et comme tout le monde, ils en sortent épuisés moralement de ne pas en voir la fin.

Par ailleurs, pour les personnes autistes la situation ne s'est pas améliorée depuis plus d'un an car tous les projets et les ambitions de la stratégie Autisme sont au point mort. Et au-delà de ce que porte la stratégie gouvernementale, les revendications de nos associations, de nos familles, ne trouvent pas d'écho en ces temps de crise.

Aujourd'hui encore, comme hier, un enfant dit ordinaire, voit son parcours de vie ponctué par la maternelle, l'école, le collège, le lycée, les études supérieures ou le centre de formation, pour aboutir à une vie professionnelle, avoir un logement, et parfois fonder une famille.

Bien entendu, tout le monde ne réussit pas ce schéma de vie, les accidents de la vie sont là malheureusement pour semer des embûches et contrarier les espoirs et les ambitions personnelles. Cela reste néanmoins le parcours type d'une personne sans handicap, sans TSA. Pour un pour cent de la population, **soit** près de **700 000 personnes** ce parcours est jonché d'étapes aux noms dignes d'un catalogue à la Prévert, la poésie en moins. Les personnes avec TSA passent par le CRA, la PCO, ou vont en CMP, ou au CAMPS. L'école oui, peut-être (70 % des enfants avec TSA ne sont pas scolarisés) mais avec une AESH, ou accompagnée d'un SESSAD, ou en UEMA ou en UEEA ou en ULIS en passant la case MDPH, avec un PPS etc. etc. L'accès au collège est rare, au lycée, encore plus rare, sans parler des grandes études. Le plus souvent jamais un emploi à la clé, jamais un logement et une famille à soi.

Autant d'acronymes et de situations qui montrent qu'être une personne handicapée autiste c'est avoir une vie compliquée, faite de démarches sans fin, d'attente, d'espoirs déçus et de ruptures de parcours. Une vie en pointillée, sans beaucoup de perspectives et surtout pas une vie ordinaire.

C'est pourquoi cette année particulièrement, nous voulons rendre hommage à celles et ceux qui se sentent oubliés, en liste d'attente, en amendement Creton (des adultes maintenus à

titre « exceptionnel » dans des institutions pour enfants à défaut de places pour les accueillir ailleurs) ou exilés en Belgique ou pire, sans aucune solution.

Les politiques publiques qui se sont succédées n'ont, à ce jour, pas pris compte l'urgence de la situation.

En effet, de plus en plus et partout en France, que ce soit pour les enfants ou les adultes avec TSA, les listes sont de plus en plus longues aux portes des différents dispositifs, et les histoires personnelles, y compris les petits bonheurs de la vie, s'effacent sous la réalité et le poids des piles de dossiers en attente de réponse.

Même si nous sommes conscients que la pandémie de la Covid19 a impacté la France dans son économie et ses projets, ce qui était urgent hier le reste malheureusement encore plus aujourd'hui. Je voudrais rappeler qu'au-delà des chiffres, ce sont des enfants, des adolescents, des adultes, avec un prénom, une famille et des vies qui sont en jeu.

Les personnes TSA et leurs familles ont été impactées de différentes façons par la crise sanitaire. Depuis un an, soit les familles ont dû se confiner avec leur enfant (enfants, adolescents ou adultes) durant 3 à 5 mois, soit les personnes TSA se sont retrouvées confinées dans leur établissement loin de leur famille.

Pour ma part, j'ai eu ma fille à mon domicile durant 5 mois, ce qui a eu pour conséquence une réorganisation de notre vie, ma fille demandant une attention H24. Mon expérience et celle des autres familles ont fait émerger des questions qui ont été portées auprès de la délégation interministérielle à la Stratégie pour l'Autisme et à Mme Sophie Cluzel, Secrétaire d'État : il s'agit notamment de l'autorisation de promenade au-delà du périmètre d'un kilomètre du domicile, ou de la dérogation pour le port du masque impossible à supporter pour beaucoup de personnes TSA. Nous avons aussi attiré l'attention des pouvoirs publics sur les problématiques des tests naso-pharyngé en établissement, qui sont systématiques, hebdomadaires, sur des personnes TSA, qui le plus souvent ne le supportent pas, pouvant entraîner des contentions particulièrement traumatisantes.

Pour d'autres personnes **avec TSA**, cette année sous Covid a été synonyme de mise en isolement en chambre, comme pour les personnes en EPHAD. En terme d'acceptation, de compréhension, cet enfermement pour un jeune adulte de 20 ans avec TSA constitue une **très grande difficulté, doublée** de pertes de lien avec les familles. **Cela a été notamment le cas en France mais également et surtout** pour les personnes accueillies en Belgique qui ont **pu** voir leur famille seulement une ou deux fois dans l'année. **Quant aux autres, les sorties des établissements ont été de toute façon plus que rares, et les séjours de vacances à 90% annulés ce qui a renforcé le sentiment d'isolement et développé des troubles importants.**

Je connais des personnes adultes, en établissement, qui ne sont pas en capacité de verbaliser, qui, chaque matin, prennent leur valise et se mettent à la porte de l'établissement, espérant sortir et expriment ainsi, même sans parler, leur souffrance d'être depuis des mois enfermées dans leur unité institutionnelle, condamnées à un confinement pire que celui de la population générale.

Sur les enfants en particulier, lors du premier confinement, les ruptures d'accompagnement qu'ils s'agissent de la fermeture des écoles, ou des établissements médico-sociaux, l'arrêt des interventions en libéral (orthophoniste par exemple) créent des pertes dans les acquis et l'émergence de troubles du sommeil, de l'alimentation, et de l'anxiété.

De même certaines personnes Asperger, enfermées par crainte du Covid, ont décompensé, subissant des internements en HP qui les ont conduites à **faire des** demandes de séjour en

Foyer, **alors qu'elles habitaient précédemment** dans leur propre logement, d'où une perte d'autonomie.

**Je le dis sans détours**, nous ne pouvons plus entendre qu'il n'y a pas besoin d'argent supplémentaire dans le secteur du handicap et que seul un redéploiement des ressources permettra de résoudre les manques.

Nous souhaitons qu'enfin les pouvoirs publics recensent les besoins réels des personnes avec TSA et apportent les solutions attendues depuis trop longtemps. Si les 700000 personnes autistes en France n'ont pas toutes les mêmes besoins, il n'en reste pas moins vrai que pour les plus vulnérables d'entre elles, et principalement les adultes, la situation est dramatique.

Dans ce moment particulièrement difficile nous restons mobilisés pour qu'Amir, Vincent, Cécile et tous les autres trouvent une place dans notre société avec tout l'accompagnement que nécessite leur handicap et la bienveillance qu'on leur doit.

Paris le, 2 avril 2021

**Christine MEIGNIEN**  
Présidente de la Fédération Française Sésame Autisme