



Octobre 2009

Journées Européennes de l'Autisme : mettre l'autisme sur l'agenda politique des Etats membres de l'UE

Les Journées Européennes de l'Autisme se dérouleront pendant le premier week-end d'octobre. A cette occasion, Autisme-Europe souhaiterait rappeler certains éléments essentiels concernant l'autisme tels que son taux de prévalence élevé et la manque de prise en charge adaptée pour les personnes avec autisme. Autisme-Europe salue les récents développements politiques qui visent à améliorer la qualité de vie et le respect des droits des personnes avec autisme dans plusieurs Etats membres de l'UE.

L'autisme constitue un handicap important, qui perdure tout au long la vie et entrave le fonctionnement et le développement normal du cerveau. Ses causes sont multiples et il est identifiable dès la petite enfance. L'autisme affecte la manière dont la personne communique et interagit avec son environnement. Une triade de symptômes caractérise l'autisme : difficultés dans les interactions sociales, difficultés de communication, centres d'intérêts restreints et comportement répétitif.

L'autisme peut toucher n'importe quelle famille indépendamment de la classe sociale ou de l'appartenance à un groupe ethnique. Sa prévalence est quatre fois plus élevée chez les personnes de sexe masculin.

Il existe désormais des preuves convergentes, issues d'études utilisant les critères de diagnostic actuels, indiquant une augmentation du nombre de personnes diagnostiquées comme étant atteintes de TSA dans de nombreux pays. Des enquêtes rigoureuses en Amérique du Nord ont établi qu'un enfant de 8 ans sur 150, dans de multiples régions des USA, était atteint de TSA. Des études épidémiologiques européennes font état d'un chiffre similaire chez les enfants (0,9 sur 150 ou 60 pour 10 000). L'autisme n'est donc pas un handicap rare. **Les Etats membres de l'Union européenne devraient accorder une attention toute particulière à l'autisme, compte tenu de sa prévalence élevée.**

A l'occasion des Journées Européennes de l'Autisme, Autisme-Europe organise une conférence internationale qui se tiendra à Madrid le 3 octobre prochain. L'objectif de cette conférence est de sensibiliser aux droits des personnes autistes et à la nécessité de leur fournir des services d'aide de qualité tout au long de leur vie. **A l'heure actuelle, on constate en effet un manque crucial de services adaptés aux personnes avec autisme et basés sur des preuves scientifiques.**

Néanmoins, Autisme-Europe souhaiterait souligner un certain nombre de développements politiques et législatifs positifs dans le domaine de l'autisme en Europe. Dans plusieurs Etats membres, l'autisme a été mis à l'agenda politique. Ces initiatives préparent le terrain pour l'amélioration de la vie des personnes avec autisme en Europe.

En Hongrie, une Stratégie quinquennale pour l'Autisme, initiée par le Ministère des Affaires sociales et de l'emploi a été rédigée, sous forme de recommandation, par des experts. Leur travail a été supervisé par l'Association Hongroise de l'Autisme (Hungarian Autistic Society). Les objectifs de cette stratégie sont : l'amélioration de la prise en charge des personnes avec autisme, notamment par le développement de services adaptés, l'amélioration du diagnostic et un meilleur accès à l'éducation (y compris les formations pour adultes). Un autre objectif consiste à former du personnel spécialisé pour la prise en charge des personnes avec autisme et fournir de l'aide aux familles. En outre, la stratégie vise à développer les opportunités d'emploi pour les personnes avec autisme. A ce jour, le gouvernement a émis une proposition de décret gouvernemental en vue de sa mise en œuvre.

Au Royaume-Uni, la Stratégie pour les adultes avec autisme, qui sera publiée au début de l'année prochaine, exposera les plans du gouvernement pour lutter contre l'isolement, la discrimination et l'inégalité qui touchent quotidiennement beaucoup d'adultes avec autisme. Cette stratégie détaillera les étapes à entreprendre tant au niveau local que national en vue de réels changements. C'est la première fois qu'un gouvernement s'engage à mettre sur pied une stratégie spécifique pour améliorer les conditions de vie des adultes autistes.

En France, le Plan Français 2008-2010 pour l'Autisme a célébré son premier anniversaire en mai 2009. Ce plan, doté d'un budget de 187 millions d'euros, a pour objectif d'augmenter le nombre de structures éducatives disponibles et adaptées aux enfants avec TSA tout en promouvant des méthodes de prise en charge novatrices. L'accès est également mis sur l'amélioration du diagnostic.

En Italie et en Espagne, les gouvernements ont adopté des directives sur l'autisme en coopération étroite avec les parties prenantes, y compris les associations représentant les familles de personnes avec TSA. Néanmoins des efforts restent à faire pour leur mise en œuvre au niveau régional et local.

Au Portugal, une loi (3/2008 publiée le 7 janvier 2008) relative à l'éducation inclusive vient renforcer une loi précédente et précise que chaque enfant doit fréquenter une école publique. L'article 25 est spécifiquement consacré à l'éducation des enfants avec autisme et prévoit la création d'unités d'enseignement structurées afin de leur fournir une aide adaptée leur permettant de suivre les cours ordinaires dans leurs écoles. Cette année, le Portugal dénombre 180 unités structurées et 1080 enfants avec autisme (âgés de 5 à 14 ans) fréquentent l'enseignement publique.

En outre, une loi grecque adoptée en 2008 reconnaît la nécessité, pour les enfants avec autisme, de bénéficier d'une éducation adaptée, dispensée par des enseignants spécialisés dans des écoles ordinaires, au même titre que les autres enfants en situation de handicap. Cependant, le Ministère de l'Education a échoué à mettre en œuvre cette loi, en fournissant des aides à l'éducation insuffisantes, sans cesse différées ou inadéquates, prétextant un manque de fonds ou d'enseignants spécialisés. En juin 2009, suite aux plaintes de nombreux parents, l'Autorité Indépendante de protection des citoyens a émis une déclaration reconnaissant la violation de la loi par l'Etat et proposant des mesures adaptées pour garantir son application.

Evelyne Friedel, Présidente d'Autisme-Europe, a salué ces développements politiques, qu'elle considère comme des étapes significatives vers la pleine reconnaissance des droits des personnes avec TSA. Elle appelle à une pleine mise en œuvre de ces initiatives et encourage leur duplication dans tous les autres pays de l'UE. **Autisme-Europe considère qu'il y a en Europe un besoin urgent de partager les connaissances et les bonnes pratiques entre les pays afin d'améliorer les conditions de vie des personnes avec TSA.**

Autisme-Europe est une association internationale dont le principal objectif est de défendre les droits des personnes atteintes d'autisme et de leurs familles et d'aider à améliorer leur qualité de vie.

La mission d'Autisme-Europe est en effet d'améliorer la vie des personnes autistes en faisant valoir leurs droits. Notamment en :

- Représentant les personnes autistes auprès de toutes les institutions de l'Union Européenne.

- Favorisant la sensibilisation aux thèmes de la prise en charge adaptée, de l'éducation et du bien-être des personnes autistes

- Favorisant l'échange d'informations, de bonnes pratiques et d'expériences.

Autisme-Europe constitue un réseau européen qui assure une coordination efficace entre plus de 80 associations membres de parents de personnes atteintes d'autisme dans 30 pays européens, les gouvernements et les institutions européennes internationales.

Afin de mettre en oeuvre ses objectifs et d'influer sur les politiques européennes, Autisme-Europe a construit des alliances stratégiques avec différents partenaires sociaux. Autisme-Europe est membre fondateur du Forum européen des personnes handicapées et de la Plateforme européenne des ONG sociales.

Autisme-Europe a aussi établi un dialogue constructif avec les institutions européennes de l'Union européenne, et du Conseil de l'Europe, ainsi qu'avec l'Organisation mondiale de la santé.

Autisme-Europe a.i.s.b.l.
Rue Montoyer 39 bte 11, B-1000 Bruxelles
Tel.: 0032 (0) 2.675.75.05 Fax: 0032 (0) 2.675.72.70
Email: secretariat@autismeurope.org
Web Site: <http://www.autismeurope.org>

Cette publication bénéficie du soutien de la DG Emploi, Affaires sociales et Egalité des chances de la Commission européenne dans la cadre du Programme Communautaire pour l'Emploi et la Solidarité PROGRESS – Les informations contenues dans cette publication ne reflètent pas nécessairement les points de vue de la Commission européenne.

http://ec.europa.eu/employment_social/progress/index_en.html

