

# Dossier de Presse

## Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme



L'assemblée générale des Nations Unies a proclamé le 2 avril Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme.



**Autisme & Familles**  
Association de parents qui fédère les familles et amis des personnes avec autisme, crée et gère depuis plus de 20 ans 14 structures pour enfants, adolescents et adultes autistes dans les Hauts de France.

## UNE SITUATION INACCEPTABLE

Si rien n'est fait dans les 2 prochaines années, la moitié des 70 jeunes autistes présents dans nos deux IME (Institut Médico-Educatif), de Tourcoing et Annoeullin, auront plus de 20 ans.

Un IME accueille normalement des jeunes de 6 à 20 ans.

Cette situation n'est pas exclusive à l'autisme et à notre association, elle touche toutes les formes de handicap et de très nombreuses associations en France.

Il est grand temps d'agir.

336

ENFANTS, ADOLESCENTS  
ET ADULTES AUTISTES  
ACCUEILLIS

185

FAMILLES  
ADHÉRENTES

400

SALARIES



Membre de la  
Fédération  
Sésame Autisme  
& d'Autisme  
France



Foyer d'Accueil Médicalisé L'Orée de la Forêt à Attiches

**Nous avons envoyé à plus de 500 décideurs de notre région : Députés, Sénateurs, Conseillers généraux, responsables de l'ARS des Hauts de France, ainsi qu'aux ministres concernés et au Président de la République, une lettre ouverte et une enveloppe intitulée : NOS ENFANTS NE DESCENDRONT PAS DANS LA RUE, ALORS ILS S'INVITENT CHEZ VOUS. Cette enveloppe contiendra 10 figurines, à placer sur son bureau, et représentant les 316 enfants, adolescents et adultes autistes « Hors Normes » qui attendent une place et un accompagnement adaptés, chez nous.**

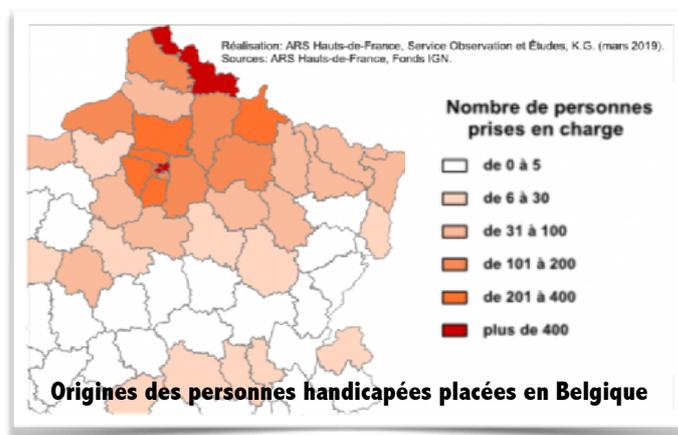
## En 2022, 50% des jeunes de nos IME auront plus de 20 ans.

Les IME accueillent des jeunes de 6 à 20 ans. Au delà de 20 ans, le jeune adulte doit bénéficier d'une autre orientation. L'amendement Creton autorise l'IME à le garder, au delà de ses 20 ans, si il ne trouve pas de place. Ce maintien interdit l'entrée des

IME	Le Relais Tourcoing	La Fontinelle Annoeullin
Nombre de places	30	40
Enfant le plus jeune	11 ans	11 ans
Jeune adulte le plus âgé	23 ans	22 ans
Moyenne d'âge	17 ans	17 ans
Amendement Creton en 2022	13	24

plus jeunes (144 en liste d'attente), alors que la prise en charge précoce est prônée par la HAS (Haute Autorité de Santé).

## Un jeune adulte peut attendre 15 ans pour espérer entrer en FAM.



Les 192 places de nos 7 FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) sont occupées, depuis leurs ouvertures.

Avec une moyenne d'âge de 32 ans, les 157 adultes en attente, ont très peu de chance de voir leur demande aboutir avant de nombreuses années.

## Le domicile des parents ou l'exil en Belgique.

Il reste au jeune adulte qui ne peut plus rester dans son IME deux alternatives : Vivre chez ses parents, avec un hypothétique accompagnement de jour, ou s'exiler dans un

## Des projets d'habitat inclusif non pertinents.

La très grande majorité des adultes accompagnés dans les structures et services de notre association, sont très peu, voire pas du tout, autonomes. Les projets actuels d'habitat inclusif, prévus dans la stratégie nationale autisme 2018-2022, répondent aux profils d'une minorité d'adultes avec autisme, laissant de côté les « Hors Normes ».

établissement Belge. 500 personnes en situation de handicap, quittent chaque année la France par manque de places disponibles. C'est pourtant bien la France qui finance ces places en Belgique et les emplois inhérents.

## 1000 places nouvelles d'ici 2022.

Au cours de la récente Conférence Nationale du Handicap, le Président de la République a annoncé, en plus des 2500 places prévues pour la France, la création en priorité de 1000 places nouvelles pour 3 régions, dont les Hauts de France.

Si cette annonce nous réjouit, elle doit être mise en oeuvre sans délais et des appels à projet lancés conjointement par les Conseils Départementaux et l'ARS.

Par expérience nous savons que plusieurs années sont nécessaires avant l'ouverture d'un nouveau service ou d'une nouvelle structure. Les simplifications administratives et réglementaires, souhaitées par le Président de la République, sont supposées accélérer ces créations.

## Alerter et inciter à agir vite.

Notre objectif est de faire prendre conscience de cette réalité, et d'inciter les responsables politiques et administratifs à agir rapidement. Les décisions ne peuvent attendre si nous voulons atteindre les objectifs fixés par le gouvernement. Serons-nous entendus ?

## Prêt à relever le défi.

Notre association, avec d'autres, est prête à s'engager dans la création et la gestion de places nouvelles et à travailler sur des projets de structures et de services innovants.

Cela nécessite la mise à disposition de moyens à la hauteur des besoins spécifiques des personnes que nous accompagnons.

Nombre d'autistes dans nos structures	Nb places	Moyenne d'âge	Liste d'attente
2 SESSAD	40		15
2 IME	70	17 ans	144
7 FAM	192	32 ans	157
1 MAS de jour	14		
1 ESAT	12		
1 Foyer Hébergement	8		
<b>TOTAL</b>	<b>336</b>		<b>316</b>

L'ouverture de nouvelles places pour adultes permettra de répondre aux nombreuses attentes et de faire enfin bénéficier les plus jeunes de la prise en charge dont ils ont besoin, pour vivre demain dans un territoire 100% inclusif.

**C'est notre espoir.**



### POUR NOUS CONTACTER :

Frédéric Pilon : Directeur Général - 06 09 67 96 04  
Gilles Pourbaix : Président - 06 07 48 09 79  
Association Autisme & Familles  
4 rue Jules Ferry- 62220 Carvin  
03 21 45 47 45 asso@autisme-et-familles.fr.

[www.autisme-et-familles.fr](http://www.autisme-et-familles.fr)

# Visuels de l'opération



Alix, Nadine, Amine, Michaël, Anne, Karl, Nathalie, Thibaud, Nazim, Christophe et des milliers d'autres ...



**Lettre ouverte expédiée le**  
**lundi 16 mars 2020**

## **Lettre ouverte aux décideurs.**

Carvin, le 16 mars 2020.

Madame, Monsieur,

Nous sommes des familles d'enfants autistes des Hauts-de-France. Notre association a créé et gère aujourd'hui 14 structures qui accueillent plus de 330 enfants, adolescents et adultes autistes.

Nous vous interpellons, à l'occasion de la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, car vous êtes parmi ceux qui peuvent décider du sort de nos enfants.

### **Le 2 avril, nos enfants ne descendront pas dans la rue, alors ils s'invitent chez vous.**

Les dix silhouettes jointes à cette lettre, que nous vous invitons à placer sur votre bureau, représentent les 187 enfants, adolescents et adultes autistes en liste d'attente dans l'un de nos 14 établissements et les milliers d'autres en France.

Nous voulons vous alerter sur cette réalité inacceptable et en contradiction avec la politique affichée, par l'Etat, l'Agence Régionale de Santé, les Conseils Départementaux, les MDPH et l'Éducation nationale, dans la démarche "Territoires 100% inclusifs".

### **Un manque de places inacceptable.**

Si rien n'est décidé rapidement pour créer des places, en 2022 la moitié des effectifs, de nos IME (Institut Médico-Educatif) de Tourcoing et Annoeullin, aura plus de 20 ans. La plupart des IME et IMPRO de notre région sont dans la même situation.

Nos 2 IME peuvent accueillir 70 jeunes de 5 à 20 ans. Les jeunes adultes doivent ensuite s'orienter vers une structure pour adultes. Aujourd'hui, par manque de place, un jeune adulte peut espérer entrer dans l'un de nos 7 FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé), au mieux dans 15 ans. La moyenne d'âge en FAM étant actuellement de 35 ans.

3 solutions s'offrent alors à lui :

1. Rentrer dans sa famille, avec un hypothétique accompagnement de jour et la difficulté grandissante pour les parents, qui avancent en âge.
2. Rester dans son IME, grâce à l'amendement Creton, mais au détriment de l'entrée des plus jeunes ( 165 en liste d'attente actuellement).
3. S'exiler dans un établissement Belge, financé par la France, et au détriment de places et d'emplois nouveaux chez nous.

Est-ce acceptable, quand on affiche une volonté politique d'un territoire 100% inclusif.

## **Des orientations politiques en décalage avec les besoins et attentes.**

Si dans la stratégie nationale autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2020, des avancées significatives sont faites pour l'inclusion scolaire et le dépistage précoce, les projets actuels d'habitats inclusifs, proposés par les Conseils généraux et l'ARS, ne répondent qu'à une minorité d'adultes autistes, au profil suffisamment autonome.

Plus de 90% des enfants et adultes de nos établissements, et des familles qui frappent à la porte de notre association, n'ont pas les capacités d'autodétermination et d'autonomie indispensables pour ce type d'accompagnement.

Ils réclament un suivi individualisé, spécifique, permanent et sécurisé.

Pour mieux comprendre leurs besoins, venez nous rendre visite.

## **Logique de places ou logique de solutions ?**

Face à nos besoins et à nos propositions, les responsables politiques ou administratifs, nous demandent d'oublier la logique de «places» pour une logique de «solutions». Nos enfants ne sont pas des problèmes auxquels il faudrait apporter des solutions, ils souhaitent leur juste place dans la société.

Le Président de la République a annoncé, au cours de la conférence nationale du handicap du 11 février 2020, la création prioritaire de 1000 places supplémentaires dans trois régions dont la nôtre.

Nous accueillons avec satisfaction, mais prudence, cette annonce, elle devrait enfin permettre de proposer un accompagnement adapté et sécurisé à ces personnes « Hors Normes ».

C'est aux Conseils Départementaux, chefs de file de l'action sociale, de prévoir et de mettre en oeuvre avec l'ARS, une politique inclusive digne et sans exclusive par la création de places adaptées et en suffisance. Ces décisions vous appartiennent.

Nous savons par expérience qu'il faut le plus souvent plusieurs années pour créer des places nouvelles (ce qui n'est pas le cas en Belgique), il est donc impératif d'agir dès maintenant.

Nous sommes prêts, comme beaucoup d'autres associations, à prendre notre part dans ce challenge, si on nous en donne enfin les justes moyens.

Alix, Nadine, Amine, Michaël, Anne, Karl, Nathalie, Thibaud, Nazim, Christophe, les familles et les professionnels d'Autisme & Familles vous remercient d'agir pour que notre région soit réellement un « territoire 100% inclusif ».

Pour Autisme & Familles  
Gilles Pourbaix  
Président.



**Dossier de Presse à  
télécharger sur notre site :  
[www.autisme-et-familles.fr](http://www.autisme-et-familles.fr)**