



# Rapport d'activités VAINCRE L' AUTISME 2022



# L'Année 2022 MOT DU PRÉSIDENT

VAINCRE L'AUTISME s'engage depuis 20 ans à impulser des solutions innovantes et adaptées auprès des enfants autistes et des professionnels de santé. Du dépistage des troubles autistique du spectre l'accompagnement des familles pour l'autonomie de près de 1,3 millions de personnes concernées en France et 132 Millions dans le monde. Pour garantir des traitements efficaces à toutes et tous, faire progresser la recherche scientifique, aider les familles au quotidien , sensibiliser les français aux troubles du spectre autistique et continuer à défendre les droits des enfants autistes dans une démarche d'intérêt général, un plan stratégique 2023-2026 sera lancé dès septembre 2023 pour développer d'une part la collecte de fonds auprès du grand public et des entreprises. D'autre part, les grands mécènes seront conviés à rejoindre VAINCRE L'AUTISME.

M'Hammed SAJIDI

Président Fondateur



# Sommaire

- O1 L'Association Retour sur son A.D.N.
- 02 L'Autisme
  Définition & Infographie
- O3 Lancer l'Alerte
  Défense des droits & Pôle Parents
  Plaidoyer
- Communication 360°
  Collecte de fonds

DEPUIS PLUS DE 20 ANS VAINCRE L'AUTISME DÉFEND LES DROITS DES ENFANTS AUTISTES ET DE LEURS FAMILLES.

Véritable catalyseur, VAINCRE L'AUTISME, agit pour changer la prise en charge de l'autisme en développant des solutions innovantes alternatives adaptées aux besoins des enfants autistes auxquels le droit commun ne répond pas. VAINCRE L'AUTISME milite pour faire connaître et reconnaitre l'autisme en matière de droit aux niveaux nationale et international.

#### **AU FONDEMENT DE NOTRE ACTION:**



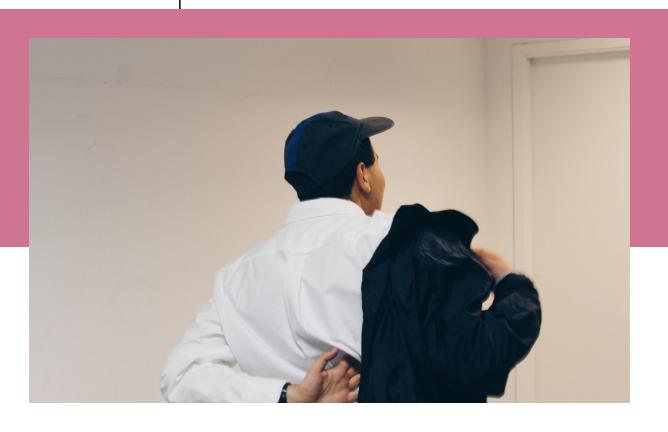




DES SOLUTIONS INNOVANTES



LA NOTION DE BIENTRAITANCE



## **Association**

#### DE FAMILLES

VAINCRE L'AUTISME est avant tout une association de familles qui veille au soutien psychologique, administratif et juridique des parents. Nous les accompagnons pour qu'ils sortent de l'isolement, pour qu'ils prennent conscience de leurs droits et de ceux de leurs enfants.

## Innovante &

### PROACTIVE

L'association ne se limite pas à revendiquer. Elle propose des solutions innovantes et avant-gardistes répondant aux besoins du terrain, en s'engageant à les évaluer et les faire évoluer.

## Acteur de

### CONFIANCE

Notre charte d'éthique est basée sur les principes de transparence et de gestion désintéressée. L'association affecte les produits provenant de la générosité du public conformément à la volonté du donateur.

## **Expert**

#### INCONTOURNABLE

De par son expertise, ses compétences et son expérience, l'association est devenue un acteur incontournable dans le domaine de l'autisme. Représentative, elle est force de proposition pour les familles, les professionnels, les chercheurs et les instances étatiques.

# FOCUS SUR Nos Objectifs

#### **MISSION**

Réveiller la capacité d'indignation des français sur la situation de l'autisme.

#### **VISION**

Vaincre l'ensemble des souffrances liées à l'autisme.

#### **AMBITION**

- Régler la situation de l'autisme en France
- Changer la prise en charge de l'autisme



# LE SUPPORT DE LA SCIENCE

Parce que leurs découvertes sur la maladie est une nécessité pour nous aider à comprendre, VAINCRE L'AUTISME s'entoure d'un comité scientifique composé de véritables experts.

En publiant des rapports scientifiques et en organisant des évènements, l'objectif est de :

Développer une stratégie européenne & internationale de recherche fondamentale et clinique
 Mobiliser scientifiques et chercheurs pour faire avancer la

cause de l'Autisme

#### **CONGRÈS DE L'AUTISME**

Le Congrès de l'Autisme se donne pour objectif de montrer les résultats et les connaissances disponibles au niveau international en matière d'Autisme et de mettre en lumière les perspectives de demain, tant en matière d'identification des causes que des recherches de traitements.

#### LIVRE BLANC SCIENTIFIQUE & INTERNATIONAL

En 2018, VAINCRE L'AUTISME publiait le 1er Livre Blanc Scientifique et International, consacré à l'Autisme : un examen critique des preuves de l'étiologie, du diagnostic et du traitement. Ce livre est destiné au plus grand nombre : politiques, médias, parents, grand public, professionnels du secteur de la santé et du médico-social..

# Comité Scientifique



**Dr Christopher GILLBERG** 

Président d'honneur

Psychiatre de l'enfance et de l'adolescence à Göteborg (Suède), Glasgow & Londres (Royaume Uni).



Dr Yehezkel BEN ARI

Président

Directeur émérite à l'INSERM (Grand prix de l'INSERM) - Fondateur InMeD. -PDG (CEO) de Neurochlore & de B&A Therapeutics - Fondateur & directeur de L'INMED - Président de la Fondation de la Neuroarchéologie.



**Dr Nouchine HADJIKHANI** 

Co-Présidente

Professeur associé en Radiologie (Harvard Medical School) - Directrice de la Recherche Neuro-limbique (Martinos Center for Biomedical Imaging) - Professeur du Fond National Suisse de la Recherche Scientifique au Brain Mind Institute.



Dr Elisabeth FERNELL

Neuropédiatre

Professeur de Psychiatrie (Gillberg Center, Sahlgrenska Academy, Gothenburg University) - Chercheur en Neuropsychiatrie & Neurochimie.



**Dr Maj-Britt POSSERUD** 

Psychiatre spécialiste de l'enfance

Docteur & Chercheur en Psychiatrie de l'enfance à (Haukeland University Hospital, Norway).



**Dr Robert HENDREN** 

Psychiatre spécialiste de l'enfance

Professeur de Psychiatrie -Directeur du Département de psychiatrie de l'enfance et de l'adolescence (University of California, Weill Institute for Neurosciences, USA).



**Dr Wouter STAAL** Psychiatre spécialiste de l'enfance

Psychiatre de l'enfance, Radboud University Nijmegen Medical Centre Karakter University centre for Child and Adolescent Psychiatry.



**Dr Mohammad GHAZIUDDIN** 

Psychiatre spécialiste de l'enfance

Professeur de Psychiatrie -Psychiatre spécialisée dans l'enfance et l'adolescence (Michigan University, School of Medecine, Ann Arbor, USA).



#### **UNE MALADIE NEUROLOGIQUE QUI:**

- Affecte le fonctionnement du cerveau, le système immunitaire et biologique
- Altère les capacités de reconnaissance des expressions, des codes sociaux et affectifs
- Génère hypersensibilité émotionnelle et troubles du comportement

#### **CE N'EST PAS UNE FATALITÉ**

Grâce à une prise en charge précoce et adaptée, un enfant autiste peut se développer et a toutes les chances d'intégrer la société.

#### **CE QU'IL FAUT FAIRE:**

- Dépister précocement
- Diagnostiquer avant l'âge de 3 ans
- Mettre en place des traitements éducatifs
- Développer la recherche pour trouver des traitements et guérir l'autisme





# infographie Les Chiffres de l'Autisme



# 132 Millions

DE PERSONNES AUTISTES





# 1.3 Million

DE PERSONNES AUTISTES

320 000 ENFANTS









#### DES ENFANTS AUTISTES NE SONT PAS SCOLARISÉS.

Les 20% des enfants autistes considérés comme scolarisés ne le sont que partiellement.



#### N'ACCÈDENT PAS À UNE PRISE EN CHARGE ADAPTÉE.

Le droit commun ne répond pas aux besoins de prise en charge de l'Autisme qui reste un problème grave de santé publique.



#### IL N'EXISTE AUCUNE FORMATION ADAPTÉE

pour les professionnels de santé. Le contenu des formations proposées est basé sur une vision dépassée de l'autisme et n'intègre pas les données actualisées de la science ni celle de la médecine.



#### DES CAUSES DE L'AUTISME ONT ÉTÉ IDENTIFIÉES.

Le manque de financement accordé à la recherche creuse le retard en matière d'autisme et empêche d'en découvrir les causes et les traitements.



## DES JEUNES ADULTES AUTISTES N'ACCÈDENT PAS À L'EMPLOI.

Encore loin d'un modèle inclusif, ils sont systématiquement orientés vers des foyers occupationnels.



## DES ENFANTS AUTISTES SONT DIAGNOSTIQUÉS.

Le retard de la France en matière de diagnostic continue de se creuser malgré les plan autisme en faveur du diagnostic précoce.

# Ce que nous dénonçons **formellement**



#### **ABSENCE DE POLITIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE**

L'Autisme est aujourd'hui dans l'immense nové catégorie de l'handicap ou T.N.D. (Troubles neurodéveloppementaux). L'absence d'une législation spécifique et adaptée empêchent les personnes autistes d'accèderà droits communs.



#### ZÉRO BUDGET OCTROYÉ À LA RECHERCHE

L'absence de Recherche pour l'Autisme drastiquement les découvertes et les nouvelles connaissances pour en identifier les causes, spécificités traitements ; en résulte une absence de lutte contre la maladie et contre son impact sur la santé publique.



#### L'INSTITUTIONALISATION **DU SYSTÈME**

Les 7 Milliards d'€ par an entièrement financés par le contribuable attestent du gaspillage massif de l'argent public, pour une prise en systématiquement charge adossée à des instituts médicalisés (psychiatriques) inadaptés et

non-spécialisés en Autisme.



#### **PLUS DE TROIS GÉNÉRATIONS DE RETARD**

Pourtant découvert en 1943, l'Autisme est assujetti à une vision française dépassée et à idéologie culturelle favorisant des méthodes parfois inadaptées maltraitantes (Packing, Abilify, Exil, Psychanalyse).

# Défenseur des droits



#### LUTTER CONTRE LES

#### **DISCRIMINATIONS**

Notre combat est avant tout de faire respecter ces droits en luttant contre toute forme de discrimination et d'exclusion dont sont victimes les enfants autistes et leur famille.

#### JUSTICE &

#### **PLAIDOYERS**

Nous menons des Actions fortes auprès des pouvoirs publics pour la mise en place de politiques de santé adaptées, et auprès des parlementaires pour faire évoluer le cadre législatif.

#### CONDAMNER

#### L'ÉTAT FRANÇAIS

2014-2015 : A l'initiative de VAINCRE L'AUTISME, l'État français est condamné par le Comité Européen des Droits Sociaux pour "nonrespect de la Charte Sociale Européenne (Art. 15.1) dans le domaine de l'autisme" : absence de scolarisation pour les enfants autistes, absence de formation pour les adultes et discrimination directe envers les exilés en Belgique. Aussi, la France sera condamnée par le Tribunal Administratif de Paris qui apportera une victoire aux familles avec la création de 5 nouvelles jurisprudences.

# Pôle relations PARENTS



L'objectif de VAINCRE L'AUTISME est de fournir des éléments de réponses adaptés aux familles qui contactent l'association, de soutenir ponctuellement les parents dans leurs démarches, de leur permettre de gagner en autonomie et d'accompagner dans la durée les familles en grande détresse.

Le pôle relations parents apporte un soutien administratif, juridique et psychologique aux parents.



L'association veille à apporter des réponses concrètes aux diverses questions des parents : Qu'est-ce que l'autisme ? Comment savoir si mon enfant est autiste ? Quelles sont les prises en charge adaptées et recommandées ? Comment mettre en place une prise en charge ABA ? Quelles sont les démarches à effectuer pour l'obtention des droits et allocations auprès des MDPH ? Où en est la recherche sur l'autisme ?

#### DES MILLIERS DE **PARENTS**

Souvent pointés du doigt et tenus pour responsables de l'autisme chez leurs enfants, les parents subissent les pressions d'un système inadapté, culpabilisant et malveillant. A l'origine de ces pressions, un personnel de santé souvent incompétent ou peu formé aux spécificités de l'autisme.

#### 5 GUIDES POUR MIEUX VIVRE

Guide de ce que l'association peut faire pour aider les parents Guide ABA Recommandations Guide contre le Signalement Abusif Guide de Scolarisation Guide Juridique

#### SOUTIEN AUX FAMILLES

80% des divorces chez les parents sont liés à l'autisme de leur enfant. Ces familles sont souvent isolées, coupées de tout lien social à cause du handicap de leur enfant mais aussi à cause du manque de professionnels formés (dans les secteurs médicaux, éducatifs ou juridiques). VAINCRE L'AUTISME leur apporte un soutien psychologique, administratif et juridique aux familles d'enfants autistes.

#### PALLIER LES DIFFICULTÉS

- Difficultés d'accès au diagnostic, à la scolarisation, aux prises en charge
- Difficultés pour faire valoir leur droit au libre choix de traitement ou pour faire reconnaitre l'autisme de leur enfant
- Difficultés financières suite à l'abandon du travail d'1 des 2 parents, ou à cause du coût des prises en charge

#### SIGNALEMENTS **ABUSIFS**

De nombreuses familles nous contactent suite à des signalements abusifs, émanant la plupart du temps des organismes médico-psychologiques qui prennent en charge les enfants ou plus récemment des professionnels de l'éducation nationale.







# 181 familles

## **JAN**

7 familles nous ont contactées en février dont une mère dont le fils qui doit passer devant une commission disciplinaire et risque l'exclusion du collège à cause de ses troubles du comportement. L'association s'est rapprochée de la Direction du collège avec un courrier de sensibilisation à l'autisme.

19 parents nous ont contactés en janvier dont une maman qui se bat pour la garde de son fils, qui a été placé par le père en hôpital psychiatrique. Nous avons pu accompagner la mère dans ses différentes démarches auprès des instances concernées.

## **FEB**

# **MAY**

14 familles nous ont contactées en mars dont 4 familles qui souhaitent s'informer sur les démarches à suivre pour employer un intervenant à domicile.



S

10 familles nous ont contactés en juin dont Madame Pichard, mère d'un garçon autiste sans prise en charge adaptée. Cette mère a été victime d'agression et d'intimidation par son voisinage se plaignant des bruits et des cris de son fils. VAINCRE L'AUTISME a lancé une opération de sensibilisation sur le voisinage et a échangé avec le Conseil Syndical.

19 familles nous ont contactées en mai dont une mère qui souhaite être conseillée pour l'insertion professionnelle de sa fille qui n'arrive pas à s'insérer dans le milieu professionnel.

APR

20 familles nous ont contactées en avril dont 6 familles et professionnels souhaitant se former à l'ABA.

JUL

En juillet, 5 familles se sont rapprochées de VAINCRE L'AUTISME notamment au sujet de la scolarisation de leur enfant et plus particulièrement en ce qui concerne les difficultés pour faire accompagner son enfant par une AESH formée et individuelle.

31 personnes nous ont contactées pendant le mois d'août, dont 2 mères : l'une victime de signalement abusif et l'autre qui dénonce la discrimination dont souffre son fils autiste à l'école. VAINCRE L'AUTISME a ainsi défendu les droits de ces 2 familles par le biais de courriers de défense et de rencontres avec les instances concernées.



24 familles nous ont contactées pendant le mois de septembre, parmi eux 5 professionnels du secteur de l'éducation souhaitant des ressources et informations pour travailler et aider les personnes autistes de manière adaptée.

**SEPT** 

12 familles ont contacté VAINCRE L'AUTISME en octobre, 8 familles ont demandé des informations sur la prise en charge FuturoSchool ainsi que sur les démarches pour s'inscrire sur la liste d'attente.

**DEC** 

12 personnes ont contacté VAINCRE L'AUTISME en décembre dont la visite d'un jeune adulte autiste qui tente de s'insérer professionnellement mais subit le rejet de sa candidature depuis plus de 2 ans à cause de son autisme et des stéréotypes des différents employeurs. VAINCRE L'AUTISME a conseillé et accompagné cette personne. Nous prévoyons une seconde rencontre très prochainement.

**S** 

En novembre, 8 familles nous ont contactées dont 2 familles dont l'enfant autiste est pris en charge en Belgique. Ces familles dénoncent des mauvais traitements ainsi que l'absence de transparence de ces établissements. VAINCRE L'AUTISME recueille les témoignages de l'ensemble des personnes autistes qui subissent l'exil en Belgique. Nous préparons actuellement une stratégie pour défendre les droits de ces familles.



# 335 COURRIELS & ÉCHANGES DE MAIL



# 140 1eures

DE PRODUCTION, DE RÉDACTION, DE MEETING STRATÉGIQUES



# Un Rapport officiel SAMUEL: L'AUTISTE MALTRAITE, L'AUTISME

MAL-TRAITÉ (171 PAGES)



COURRIERS ENVOYÉS POUR DES CAS COMPLEXES



62

RENCONTRE & RENDEZ-VOUS AVEC LES FAMILLES

# CAScomplexes

## 3 frères adultes TSA sans prise en charge



En Décembre 2020, Madame C. veuve et maman de 3 adultes autistes sévères sans solution depuis 8 ans, contacte VAINCRE L'AUTISME pour l'aider à trouver une prise en charge pour ses enfants. Depuis, VAINCRE L'AUTISME accompagne cette maman afin de permettre à ses enfants l'accès à une prise en charge adaptée. L'année 2021 a été une année extrêmement chargée pour cette maman isolée. VAINCRE L'AUTISME n'a cessé de multiplier les courriers d'alerte auprès des instances concernés: courriers à la terre entière, l'Agence Régionale de Santé, la Délégation Interministérielle, Région, Département et Mairie de la ville.

Le 28 Mars 2021, l'équipe du Pôle Parents ainsi que le président de VAINCRE L'AUTISME sont partis à la rencontre de Madame C. et de ses 3 enfants. Force a été de constater la situation extrêmement préoccupante de cette famille. VAINCRE L'AUTISME a également apporté son soutien à la famille lors d'une réunion en présence du maire de la ville ainsi que du CRA de la région, visant à apporter des solutions pour cette famille. Aujourd'hui, les fils de Madame C. restent sans solution. VAINCRE L'AUTISME prévoit une action de défense plus forte : la plainte contre l'Etat pour discrimination et défaut de soin.

### Samuel: L'autiste maltraité, l'autisme mal-traité

Dans le cadre de la défense des droits de l'usager Samuel N., sa tutrice légale a saisi l'association VAINCRE L'AUTISME à la date du 6 février 2020. Par lettre de saisine, la représentante légale de son rère a autorisé VAINCRE L'AUTISME à utiliser toutes les voies de recours juridiques, associatives ou autres afin de garantir et de faire valoir les droits de son frère devant toutes les instances concernées. C'est ainsi que VAINCRE L'AUTISME après avoir fait rapatrier Samuel exilé pendant plus de 10 ans en Belgique, a mené des actions de défense pour qu'il accède à une prise en charge adapté.

Plusieurs rencontres avec l'association La Nouvelle Forge chargée de prendre en charge Samuel ont démontré la limite de compétences de cet établissement qui a finalement délaissé Samuel aux urgences psychiatriques.

VAINCRE L'AUTISME rédige et publie en juin 2021 le rapport "Samuel: L'Autiste maltraité, l'Autisme mal-traité". Ce rapport retrace, en première partie, le parcours de Samuel, jeune adulte autiste de 30 ans, qui est aujourd'hui victime d'un système verrouillé dont le seul issu est un placement en institut médicalisé. La seconde partie propose l'alternative à suivre pour la prise en charge adaptée aux besoins de Samuel, considérant les éléments figurant dans la troisième partie, chargée de dresser l'état des lieux de l'Autisme en France.

A la suite de ce rapport, VAINCRE L'AUTISME s'est entretenu avec les différentes instances concernées. Lors d'un entretien en Juillet avec le Directeur Général de l'ARS Hauts de France, Mr Benoît VALLET, ce dernier a demandé à VAINCRE L'AUTISME de proposer une solution dérogatoire. Aussi, VAINCRE L'AUTISME s'est entretenu à plusieurs reprises avec Mme Claire COMPAGNON, Déléguée Interministérielle chargée de la stratégie autisme au sein des T.N.D. La situation de Samuel n'est pas solutionné en l'absence de volonté et/ou de prise de décision ....... e projet RELI(e)VE naît.



#### **Madame N.K.**

Madame N.K, est une maman d'un petit garçon autiste de 9ans, atteint de T.S.A. Il est scolarisé en CE2 dans une classe ULIS.

Du fait de son autisme, il est victime de discrimination et doit faire face à

une absence totale de formation des professionnels de l'Education Nationale. Le garçon ne bénéficie d'aucun apprentissage scolaire et passe ses journées seul dans une salle de classe avec son A.E.S.H. VAINCRE L'AUTISME a été sollicité par Madame N.K pour défendre les droits de son enfant. Ainsi, le pôle relations parents a rédigé un courrier de défense à l'Académie de Paris et au Rectorat de Paris. A la suite de ce courrier un rendez-vous a eu lieu avec le conseiller technique A.S.H. ainsi courrier, un rendez-vous a eu lieu avec le conseiller technique A.S.H., ainsi qu'un échange avec la chargée de mission autisme du Rectorat de Paris.

#### Madame R.

Madame R. est une maman divorcée de 2 enfants dont un jeune garçon de 14 ans atteint de T.S.A. Faute de prise en charge en France, elle s'est vu contrainte d'accepter l'exil en Belgique de son fils. Depuis le divorce, les enfants vivent avec leur père qui se trouve proche de la Belgique. Madame R. constate au fil des semaines que son fils régresse et son état se

Celle-ci nous a ainsi contacté afin que l'association appuie sa demande de garde. Sa fille, l'aînée de la famille, a elle-même demandé la garde de sa

Le pôle relations parents a ainsi rédigé un courrier à destination du Tribunal Judiciaire de Lille.

#### Madame P.

Madame P., jeune maman de deux enfants dont un petit garçon autiste sans solution, celle-ci est victime d'agressions physiques et verbales de la part de ses voisins qui se plaignent des nuisances occasionnées par

Le pôle relations parents de l'association a décidé d'envoyer un courrier de défense au Conseil Syndical de l'immeuble de Madamé P. et à toutes

instances concernées, ainsi qu'une forte opération de sensibilisation : Distribution de ce même courrier par 2 bénévoles VAINCRE L'AUTISME dans les boîtes aux lettres de la résidence de Madame P. afin d'informer sur l'autisme et ses troubles.

# Saisine DES POLITIQUES



#### FÉLICITATIONS & DEMANDE D'AUDIENCE

#### **NOUVEAU GOUVERNEMENT BORNE 1 & 2**

VAINCRE L'AUTISME a souhaité féliciter les membres nominés au sein du gouvernement Borne 1 et les solliciter pour des demandes d'audience Le 7 juin, ont été sollicités :

12 MINISTRES

VAINCRE L'AUTISME a souhaité féliciter les membres nominés au sein du gouvernement Borne 2 et les solliciter, aussi de manières ciblées, pour des demandes d'audience. Fin juillet, ont été sollicités :

17 MINISTRES



#### AUDIENCE AVEC LE MINISTRE DE

#### L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE

21.07.22 - Echange avec le conseiller spécial santé auprès du Ministère



#### AUDIENCE AVEC LA DÉPUTÉE FADILA KHATTABI

#### PRÉSIDENTE DE LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES

16.03.2022 - Etat des lieux de l'autisme en France, situation des adultes autistes, souhait de la mise en place d'une commission d'enquête parlementaire

#### SAISINE DES PARLEMENTAIRES

#### **DEMANDE D'ENTRETIEN OFFICIELS**

VAINCRE L'AUTISME a sollicité l'ensemble des parlementaires du nouveau gouvernement pour des entretiens officiels au sujet de dossiers de cas complexes défendus par l'association et plus largement à l'enjeu de santé publique que représente l'Autisme.

Le 30 juin et le 18 juillet, ont été sollicités :

**572 DÉPUTÉS & 343 SÉNATEURS** 

#### AUDIENCE AVEC LA DÉPUTÉE ÉMILIE CHANDLER

#### DÉPUTÉE DE LA 1ÈRE CIRCONSCRIPTION DU VAL-D'OISE

04.10.2022 - Etat des lieux de l'autisme en France, situation des adultes autistes, souhait de la mise en place d'une commission d'enquête parlementaire



#### AUDIENCE AVEC ROXANE BÉGUET, COLLABORATRICE PARLEMENTAIRE DE PHILIPPE JUVIN

#### DÉPUTÉ DE LA 3ÈME CIRCONSCRIPTION DES HAUTS-DE-SEINE

07.10.2022 - Etat des lieux de l'autisme en France, situation des adultes autistes, souhait de la mise en place d'une commission d'enquête parlementaire

#### AUDIENCE PROGRAMMÉE EN 2023 AVEC FADILA KHATTABI



28.02.2023 - Sujets à aborder : la prise en charge de l'autisme en France



#### DÉFENSEUR DES DROITS

#### **INSTRUCTION DOSSIER CAS COMPLEXE**

16.05.2022 - Echange avec l'adjointe à du Défenseur des droits et la conseillère Expertise Handicap auprès du Défenseur des droits



**FADILA KHATTABI** 



**EMILIE CHANDLER** 



**PHILIPPE JUVIN** 



**SYLVIE RETAILLEAU** 

Présidente de la

Députée de la 1ère circonscription du Val-d'Oise Député de la

Ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche

# Enquête sur la situation des familles

# ENQUÊTE PUBLIÉE PAR VAINCRE L'AUTISME SUR LA SITUATION DES FAMILLES DE PERSONNES AUTISES EN FRANCE

En 2012 l'Autisme est décrété grande cause nationale, tous les projecteurs sont tournés vers l'autisme avec toutes les promesses politiques de vouloir agir afin de rattraper le retard de la France en matière de connaissance, de reconnaissance et de prise en charge de l'autisme. Nous y avons vu, enfin, la mise en cause de la psychanalyse appliquée à l'autisme par la Haute Autorité de la Santé (H.A.S.) avec la publication de ses recommandations pour la prise en charge des enfants autistes.

En 2022, le constat est que ces recommandations demeurent sans mesure coercitive pour les faire respecter dans les institutions publiques ou par les professionnels.

Malgré les quatre plans autisme, le système continue d'alimenter une vision psychiatrique de l'autisme et de financer une prise en charge médicalisée pour le traitement de l'autisme sans donner l'accès à l'éducation et aux prises en charge éducatives et comportementales, pourtant plébiscitées par la majorité des familles.

10 ans plus tard, VAINCRE L'AUTISME a choisi de procéder à une enquête engagée et nominative afin de démontrer la situation réelle des familles avisées, engagées et vivant dans le système de la prise en charge de l'autisme en France.



#### **AUTISME**

2012-2022

DE LA GRANDE CAUSEAU CONSTAT

APRÈS 20 ANS D'ACTIONS, VAINCRE L'AUTISME CONSTATE QUE LES FAMILLES, DANS LEUR MAJORITÉ, VIVENT DES PARCOURS DU COMBATTANT SEMÉS D'EMBÛCHES SANS PERSPECTIVE DE VIE DIGNE POUR LEUR ENFANT AUTISTE EN FRANCE.

# LES CHIFFRES CLÉS

ENQUÊTE NON-ANONYME - ÉCHANTILLON = 300 FAMILLES AVISÉES SUR L'AUTISME DIFFUSION SUR TOUS NOS RÉSEAUX SOCIAUX & À NOS BASES

20.2%
DES ENFANTS
AUTISTES NONSCOLARISÉS



des répondants estiment que l'éducation (méthodes éducatives et comportementales) permet le développement des personnes TSA.



# SANS DIAGNOSTIC PRÉCOCE

Malgré les avancées sur le diagnostic, encore deux tiers des enfants n'obtiennent pas de diagnostic précoce (conformément aux Recommandation de la Haute Autorité de Santé).

## **1 ENFANT SUR 50 NAÎT AUTISTE**

les prévalences que nous communiquons depuis 2013, enfin reconnues par le gouvernement en 2022.

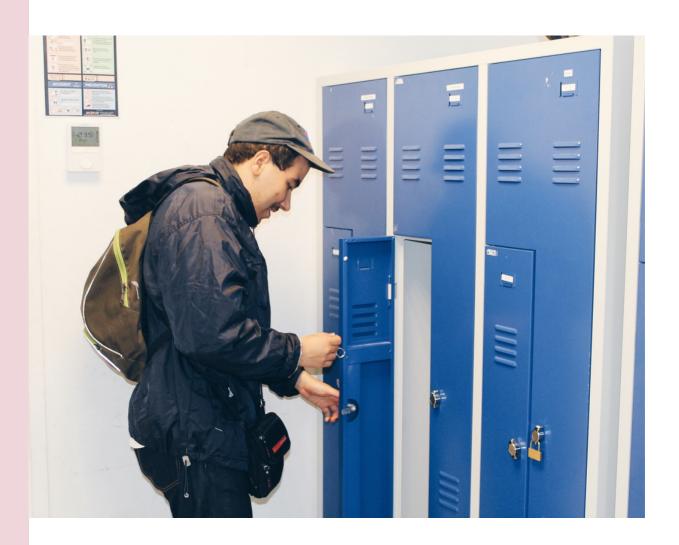
LA MAJORITÉ DES RÉPONDANTS SONT <u>INSATISFAITS DES PLANS</u> <u>AUTISME SUCCESSIFS</u> ET ESTIMENT QUE :

80%

La France n'avait pas rattrapé son retard en matière de prise en charge de l'Autisme La France a une vision psychiatrique de l'Autisme







# ANCER Javenir

# SOLVER

Il est reconnu internationalement que la personne autiste a besoin d'une éducation structurée, adaptée et permanente, cela nécessite le développement de structures éducatives innovantes appuyées sur l'hétérogénéité de l'autisme et des troubles du spectre autistiques (T.S.A.).

NOUS AVONS LES SOLUTIONS POUR QU'ILS VIVENT VRAIMENT MIEUX

#### véritables ALTERNATIVES

pour réduire les symptômes de l'autisme grâce à des traitements thérapeutiques et éducatifs. Fondées des concepts sur innovants. d'excellence, et adaptés aux besoins traitements auxquels le droit commun ne répond pas, elles permettent le développement de n'importe quel enfant avec autisme, quel que soit son âge, son niveau ou encore son lieu de vie. La mise en œuvre et la performance de ces différentes solutions associent et impliquent les parents.

# ZOOM SUR Nos Solutions





## **FUTURO**SCHOOL

FuturoSchool est une unité d'évaluation, d'intervention et de guidance parentale en autisme qui délivre une prise en charge de qualité et de haut niveau avec une démarche scientifique et un référentiel unique. Ce modèle est basé sur un management et un mode de fonctionnement bienveillant, efficace et efficient.

#### **PRINCIPES**

- 12 enfants, 12 intervenants
- Prise en charge en milieu ordinaire
- Programme individualisé, réadapté régulièrement
- Implication & motivation des parents
- Formation et supervision hebdomadaire et mensuelle
- La vidéo comme support de supervision et d'analyse

#### **OBJECTIFS**

- Une meilleure qualité de vie pour l'enfant et son entourage
- Favoriser l'intégration en milieu scolaire ordinaire
- Autonomie et meilleure adaptation dans la société
- Favoriser les apprentissages
- Créer de nouveaux métiers répondant aux besoins



#### **FORMATION**

L'équipe d'intervenants de FuturoSchool Paris s'est vu renouvelée à la rentrée 2022-2023 suite à un turn-over toujours présent dans le domaine médico-social.

VAINCRE L'AUTISME a mis en place une stratégie de montée en compétences et de suivi pour l'ensemble des nouveaux intervenants. Une semaine de formation intensive (formation interne de 40H) s'est déroulée la semaine du 22 août 2022. Les psychologues de FuturoSchool Paris ont ainsi pu former l'équipe sur les bases de l'A.B.A. (Analyse Appliquée de Comportement) et la rigueur de la démarche scientifique A.B.A. (prises et analyses des données systématiques).

Pour les intervenants qui ont débuté après la semaine de formation interne 40H, cette même formation a été adaptée en format e-learning afin que tous les intervenants puissent se former sur des temps dans leur planning d'intégration dédiés.

#### MONTÉE EN COMPÉTENCES

L'année 2022 a été propice à la montée en compétences de l'équipe FuturoSchool : 3 de nos intervenantes sont passées au statut Junior et 1 de nos Psychologues Cadre a obtenu la certification BCBA et passera bientôt au statut de Superviseur Junior. Elles ont été accompagnées par la Direction tout au long du processus de prise en main des différentes missions de Psychologue Cadre (suivi des élèves, écriture de programmes, mise en place de l'intervention, supervision et coaching de l'équipe, guidance parentale etc.) et d'intégration de leur rôle au sein de la structure.

Les Psychologues ont accueilli et suivi avec sérénité la nouvelle équipe d'intervenants. Elles ont ainsi pu mettre en pratique leurs connaissances et expériences à travers le suivi rigoureux des progressions de chaque intervenant. Le maintien de la qualité de prise en charge de FuturoSchool Paris a été au cœur du travail des Psychologues, de la Direction et de l'ensemble de l'équipe du siège.



## PARIMIXITE

PARI-MIXITÉ est un concept d'intervention globalisée permettant à la personne autiste d'accéder à une vie professionnelle et une vie sociale ordinaires.

#### **UN PARI POUR...**

- Une meilleure qualité de vie pour l'enfant et son entourage
- Favoriser l'intégration en milieu scolaire ordinaire
- · Autonomie et meilleure adaptation dans la société
- Favoriser les apprentissages
- Créer de nouveaux métiers répondant aux besoins

#### LES OBJECTIFS

- Reconnaître la valeur active des personnes avec autisme
- Modifier les a priori négatifs véhiculés sur l'autisme
- Mettre en place une intervention structurée et adaptée aux capacités de la personne et aux besoins du poste de travail
- Améliorer les compétences des personnes avec autisme en matière de travail et de socialisation, en tenant compte des exigences d'efficacité et d'efficience

#### UN DÉFI POUR ...

- L'insertion sur la base du job coaching
- La création d'emplois
- Une action citoyenne de l'entreprise
- Une implication des collectivités locales



En 2022, nous avons obtenu un accord avec la Mairie de Paris pour un stage à la bibliothèque Parmentier. Ainsi, une jeune adulte autiste prise en charge à FuturoSchool a pu accomplir un de ses objectifs, qui était de travailler dans une bibliothèque. Un intervenant sénior a ainsi pu intervenir auprès de l'élève trois matinées par semaine lors du stage.

En 2023, nous prévoyons d'obtenir de nouveaux accords pour 2 adultes autistes pris en charge à FuturoSchool et leur permettre d'acquérir une autonomie de vie.

En ce sens, nous avons pris contact avec la Direction de plusieurs magasins afin d'établir des accords pour que ces jeunes adultes puissent travailler. Parallèlement, nous avons contacté les Directeurs R.S.E. de ces entreprises afin qu'ils soutiennent le projet de ces jeunes.



## UP TO YOU

#### UP TO YOU est un projet visant à démocratiser auprès des familles, le savoir-faire en matière de prise en charge éducative et comportementale.

Pour répondre aux besoins et demandes des familles dont l'enfant est porteur de Troubles du Spectre Autistique (TSA) et dans une logique de transfert de compétences, VAINCRE L'AUTISME a créé le concept UP TO YOU – AUTISM, mis en application depuis 2016. UP TO YOU est une solution alternative à une institutionnalisation des personnes avec autisme Sa pertinence est de répondre aux besoins immédiats des familles et de rendre cette prise en charge accessible au plus grand nombre.

#### LE PROGRAMME ALTERNATIF DE TÉLÉSANTÉ POUR LA PRISE EN CHARGE À DISTANCE DES ENFANTS AUTISTES.

Les parents deviennent plus performants dans l'éducation de leur enfant autiste et l'état de santé général de l'enfant s'améliore considérablement.

VAINCRE L'AUTISME ambitionne d'accompagner un nombre toujours croissant de familles dans cette logique de transfert de compétences.

#### TRANSMETTRE AUX PARENTS, LE SAVOIR-FAIRE NÉCESSAIRE

UP TO YOU permet de transmettre aux parents impliqués, de façon régulière et suivie, le savoir-faire nécessaire pour la prise en charge de leur enfant porteur d'autisme :

- En montant en compétence : pour dynamiser l'enfant et le rendre autonome
- En s'armant des bons outils : pour améliorer, au quotidien, le développement de leur enfant
- En réduisant l'impact de l'autisme sur sa santé : apprendre à gérer le quotidien lié aux troubles du comportement générés par l'autisme



En 2022, suite au turn-over, la nouvelle équipe ne bénéficiait pas des compétences nécessaires pour le projet UP TO YOU. De plus, nos psychologues étaient mobilisés chaque jour pour la montée en compétences de cette même équipe.

Ainsi, suite à l'obtention de la certification BCBA de l'une de nos psychologues cadre, et afin de permettre la montée en compétences vers le statut de superviseur junior, VAINCRE L'AUTISME relance ce projet pour 2023.





Des formations dédiées aux professionnels et aux parents d'enfant autiste pour généralisée le savoir-faire d'excellence en matière de prise en charge de l'autisme.

#### DANS LA LOGIQUE DE TRANSFERT DE COMPÉTENCES

- Formation des professionnels au diagnostic et à l'intervention précoce, fondée sur des traitements thérapeutiques et éducatifs pour réduire les symptômes de l'autisme.
- Formation & implication des parents pour améliorer l'état de santé de leur enfant.

Des formations qui donnent des compétences théoriques, pratiques et pragmatiques aux parents et aux professionnels pour la gestion du quotidien et le développement des enfants autistes.

# 2022

#### **FORMATION ABA E-LEARNING**

En 2022, VAINCRE L'AUTISME s'est attelée à créer une formation interne qui a été adaptée en format e-learning. Cette formation sur les bases de l'ABA, sur la démarche scientifique ABA et sur les procédures ABA a été initialement conçue pour les intervenants spécialisés en Autisme de FuturoSchool.

Elle sera prochainement adaptée à destination des parents FuturoSchool puis à l'ensemble des professionnels et des parents souhaitant être formés à l'ABA. L'objectif étant de permettre le transfert de compétences, en faveur d'une prise en charge adaptée.

# MÉCÉNAT DE **COMPÉTENCES**

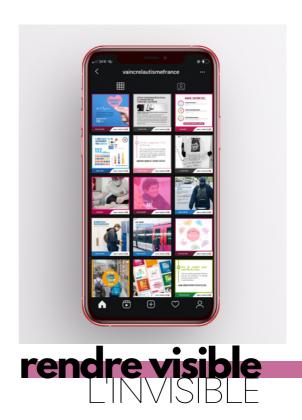
Depuis septembre 2019, le groupe Rey, expert des métiers de la finance et de la comptabilité accompagne au quotidien VAINCRE L'AUTISME.



Marie-Luce, salariée du Groupe Rey, prouve son engagement à VAINCRE L'AUTISME en mettant ses compétences en comptabilité en faveur de la cause de l'autisme.

# COMMUNICATION 360°

VAINCRE L'AUTISME choisi а communication à l'état brut, basée sur des faits réels, constatés et avérés, sur un franc parler et sur des actions irréprochables pour obtenir des actions visent à changements. Nos sensibiliser le grand public et à réveiller prise de conscience collective concernant la cause de l'autisme, encore trop méconnue, bien loin de susciter la générosité collective, et souvent sujette aux fausses croyances bien ancrées. Nous mobilisons tout un chacun pour faire de l'autisme une cause nationale et internationale. s'agit d'alerter Ш en informant, rassembler en mobilisant, dénoncer en prouvant et d'améliorer en innovant.



#### NOTRE COMMUNICATION GLOBALE EST ENGAGÉE

SENSIBILISER LE GRAND PUBLIC

En favorisant la prise de conscience collective en matière d'autisme. AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE

En développant et en livrant des solutions innovantes, expérimentées et prouvées.

PALLIER AU RETARD DE LA FRANCE

En interpellant et responsabilisant les pouvoirs publics.

TENDRE VERS LA RECONNAISSANCE D'ÉTAT DE DROIT DES PERSONNES AUTISTES

En faisant progresser la législation

# Campagne Médiatique



### **Synopsis**

APRÈS UN ÉTAT DES LIEUX DE L'AUTISME, LE MESSAGE VISE À MONTRER LES BONNES MODALITÉS DE PRISE EN CHARGE, ADAPTÉES À CHAQUE PROFIL ET À TOUTES LES TRANCHES D'ÂGES, À TRAVERS LE DÉPLOIEMENT DES SOLUTIONS MISES EN PLACE PAR L'ASSOCIATION VAINCRE L'AUTISME.

## **Objectifs**

- Sensibiliser le grand public à l'autisme et créer un élan de générosité durable
- Faire évoluer la politique des pouvoirs publics en faveur d'une meilleure prise en charge de l'autisme
- Partager des solutions innovantes pour que les personnes autistes vivent vraiment mieux





## **Timing**

DU 15 MARS AU 20 JUIN 2022 [TEMPS CHAUD DU 11 AU 30 AVRIL 2022]

DU 20 OCTOBRE AU 31 DÉCEMBRE 2022 [TEMPS CHAUD DU 15 AU 30 NOVEMBRE 2022]

### Réalisation

LOOK FURTHER & DIE IN COLOR Fred FENOUIL, Directeur de Création Camille FUGER, Directrice Artistique et Réalisatrice Christophe DA SILVA, Réalisateur et Chef opérateur Pauline DARLEY, Photographe



# Diffusion



#### **AFFICHAGE URBAIN**

PRINT Abribus PRINT Metro DYNAMIQUE 10 sec'



#### DIGITAL

Bannières WEB Diffusion Réseaux Sociaux



#### **SPOT**

Radio TV1x32" https://youtu.be/SGayRLBjlLM

RÉALISATION ET ENVOI D'UN DOSSIER DE PARTENARIAT MÉDIA À 555 RÉGIES.

#### **ILS NOUS ONT SOUTENU...**

france • 2 france • 3

france-5 THealth PHARMAFLIX



La 1ère radio nationale 100% positive!

RADIO | PODCASTS | ARTICLES













Valorisation gracieuse

895 096,6€



vaincrelautismefrance

Modifier profil



753 publications

2065 followers

249 suivi(e)s

#### VAINCRE L'AUTISME

L'ENFANT AU ♥ DE NOTRE ACTION, AU ♥ DE NOTRE MOBILISATION.

Répondre à notre enquête 🖣

docs.google.com/forms/d/e/1FAlpQLSdByDszkp5txBnkJqXSSqFiPQBA2vNhKcGWWEBhO9F4o...











LA MARCHE

Galette Hér...

1/50 **\$** ENFANT

AUTISM ODAY

Nouveau

**■ PUBLICATIONS** 

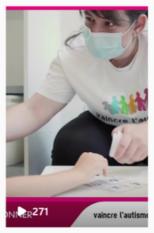
TREELS

□ ENREGISTREMENTS

IDENTIFIÉ(E)











'J'en ai un qui rentre en 6e j'espère qu'il y aura l'AVS et un qui rentre en Se qui est en ULIS, on lui a supprimé l'AVS qu'il avait, j'attends encore des nouvelles de mon RAPO"

SAMANTHA, MAMAN DE 2 ENFANTS AUTISTES

vaincre l'autisme





vaincre l'autisme







vaincre l'autisme

## LA MARCHE DE L'ESPÉRANCE

200-250 PERSONNES MOBILISÉES REPORTAGE JOURNAL TÉLÉVISÉ 1945 M6













#### VAINCRE L'AUTISME DANS LA PRESSE



COMMUNIQUÉ DE PRESSE

MARRI 22 MARS 2022



\*\*\* COMMUNIQUÉ DE PRESSE

AUTISME : Des prévalences aux solutions !

Dans les évaluations les plus récentes des pays développés, le taux de prévalence du trouble du spectre de l'autisme (TSA) est estimé à 2 %, soit à

Délaissés depuis plus de 10 ans par les institutions concernées, la situation de trois jeunes l'Autisme, VAINCRE L'AUTISME continue son combat en s'appuyant sur 2 actions phe pressions exercées sur leur mère, veuve et isolée, seule en charge à domicile de ses trois enfants autistes sévères.

Samedi 02 avril 2022 à l'occasion de la Jo

#### **COMMUNIQUÉS DE PRESSE**

6 ENVOIS

**DOSSIER DE PRESSE** 

1 ENVO

**PARENAIRES SOLLICITÉS** 

6785

**REVUE DE PRESSE** 

#### **ILS PARLENT DE NOUS...**



# DOC EURS aufem



# **REVUE DE PRESSE**

VAINCRE L'AUTISME DANS LA PRESSE

