

AVRIL 2025

RAPPORT

ETAT DE L'AUTISME AU MAROC

Un constat alarmant, des recommandations urgentes

"20 ANS APRÈS L'ANNÉE DE L'AUTISME " - 2005

16 ans après la publication du premier rapport de VAINCRE L'AUTISME :

SITUATION DE L'AUTISME AU MAROC - Juin 2009.

L'AUTISME DÉLAISSÉ

**IL EST TEMPS POUR LE MAROC DE FAIRE
DE L'AUTISME UNE PRIORITÉ NATIONALE**

*"La plus grande violence commise à l'égard de l'enfant autiste,
c'est de le laisser se détériorer sous le poids de l'autisme"*

M'Hammed SAJIDI – Président Fondateur de VAINCRE L'AUTISME Maroc"

Tribune du Président

L'AUTISME, LE MAROC ET MOI !

VAINCRE L'AUTISME est mon combat d'homme, et le défi que relèvent chaque jour mes équipes, pour affirmer le droit fondamental de vivre et de s'épanouir, auprès et avec ses proches.

Il y a des combats qui ne devraient pas exister, tant la cause est juste et évidente. Lorsqu'il s'agit d'enfants autistes, chacun s'improvise expert, prétendant détenir la "recette miracle". Combien de livres, d'articles, de méthodes ont été publiés, affirmant tous savoir comment éduquer ou accompagner un enfant autiste !

L'erreur de notre époque est de ne pas reconnaître que **chaque enfant autiste est unique**. Aucune méthode universelle, aucun protocole standardisé ne peut répondre à leurs besoins spécifiques. L'approche doit être individualisée : c'est à chaque parent, chaque professionnel, chaque médecin ou spécialiste de s'adapter à la personnalité de l'enfant, et non l'inverse.

L'autisme concerne des personnes qui demandent simplement que leurs différences soient acceptées, comme toute autre. Des différences souvent mal comprises, mais porteuses de richesses insoupçonnées : une intensité affective, une sensibilité, une tendresse profonde... Leur approche du monde peut, si nous savons l'écouter, nous aider à mieux nous comprendre nous-mêmes.

Rester les bras croisés, c'est choisir de se voiler la face. C'est entretenir des justifications rassurantes pour préserver sa bonne conscience. Pourtant, **l'autisme n'est pas un épiphénomène**. Avec les taux de prévalence actuels, **chaque famille peut, demain, y être confrontée**.

En tant que parent d'un enfant autiste et militant engagé pour les droits des personnes autistes, je mène un combat de vie depuis plus de 25 ans. Oui, je dis bien "contre l'autisme", contre les effets dévastateurs qu'il peut avoir sur la santé des enfants, sur l'équilibre de leurs familles.

D'action en action, d'expérience en expertise, de constats en expérimentations, de pratiques en évaluations, mon combat vise l'excellence, pour VAINCRE.

VAINCRE l'immobilisme, l'inaction, les préjugés, les idées reçues, l'abandon, les croyances erronées, les définitions trop rapides. Car tout le monde se croit savant ou scientifique, mais ce foisonnement de pseudo-savoirs aboutit à une marginalisation des enfants autistes et à l'éparpillement de leurs familles.

Ma famille et moi avons été victimes du savoir supposé des médecins tout-puissants, des fonctionnaires, des décideurs. Je me suis juré qu'on ne m'apprendrait rien **sans que je le vérifie moi-même**, que je traquerais l'autisme dans toutes ses facettes, que j'en tirerais mes propres constats, afin de comprendre son impact de la manière la plus factuelle possible. Pour mieux m'armer. Pour mieux le combattre.

L'autisme n'est pas mon ami. Il est l'ennemi de mon enfant. Contre vents et marées, **je le traquerai aussi longtemps qu'il le faudra pour le VAINCRE.**

Aujourd'hui encore, l'autisme est mal considéré, mal traité sur le plan médical. Il reste la proie des croyances les plus absurdes. Le considérer uniquement comme un handicap, une différence ou une forme d'intelligence particulière, c'est l'exclure du champ médical et scientifique. Cela revient à le cantonner à une problématique sociale, économique, voire culturelle.

Les politiques publiques sur l'autisme sont, de fait, davantage orientées vers les affaires sociales que vers la santé publique. Cette **absence de reconnaissance médicale** a de graves conséquences : un accès difficile aux soins somatiques, la diffusion de traitements dits « alternatifs » souvent dangereux, et une **mortalité précoce** inacceptable.

Depuis 2004, le Maroc a laissé l'autisme évoluer à sa guise, sans véritable encadrement ni stratégie nationale de santé publique. En se référant au choc initial de cette année-là, aux constats et recommandations du rapport de 2009, et en observant la situation actuelle, plus de 20 ans plus tard, il est évident que peu de choses ont changé.

Les gouvernements successifs ainsi que les institutions concernées ont largement ignoré les alertes et propositions de l'association VAINCRE L'AUTISME, pourtant clairement exposées dans le rapport de 2009. Cette indifférence demeure encore aujourd'hui.

Fin 2018, notre association a remis au gouvernement le **premier Livre blanc scientifique et international sur l'autisme**, une publication majeure visant à clarifier, sur la base des connaissances médicales et scientifiques actuelles à l'échelle mondiale, ce qu'est réellement l'autisme. Ce document avait pour ambition d'orienter les politiques publiques vers une meilleure prise en charge.

Mais l'**exception marocaine** persiste — faite d'ingratitude, de désintérêt et d'égo — au détriment des enfants autistes. Ces derniers n'ont toujours pas accès à un **diagnostic fiable**, ni à un **traitement adapté**, encore moins à une **éducation structurée** intégrée

dans un parcours de soin cohérent, continu, et sans rupture, leur permettant de progresser et de s'insérer dans la société.

Pourtant, la société civile et les familles redoublent d'efforts. Mais ces actions restent isolées, livrées à elles-mêmes, sans soutien institutionnel structuré.

Il est temps pour le Maroc d'être digne de ses enfants autistes.



M'Hammed SAJIDI

Président Fondateur de VAINCRE L'AUTISME

Préambule

L'AUTISME, UN ENJEU DE SANTÉ PUBLIQUE ET SOCIÉTALE!

De par le monde, l'autisme est désormais considéré comme un grave problème de santé publique (*Wingate et al., 2012*) impliquant la nécessité d'une mise en place, par les Etats, d'une véritable politique de traitement de cette pathologie. Grâce à la précision des outils de diagnostic et de dépistage, la communauté scientifique internationale met l'accent sur l'hétérogénéité de l'autisme en le définissant désormais comme « Troubles du Spectre Autistique » (TSA) (*Kim et al., 2011*).

Le constat général est celui de l'absence de prise en compte de l'ampleur du problème par les dirigeants, leur immobilisme et l'inconscience des sociétés. Les personnes autistes sont, pour la plupart, délaissés voire maltraités (absence de diagnostic, de soins et d'éducation...).

La gravité de cette situation impacte lourdement les familles et leurs enfants.

L'autisme est une maladie qui affecte le fonctionnement du cerveau (*Bauman & Kemper, 1985*), le système immunitaire et biologique, altère les capacités de reconnaissance des expressions, des codes sociaux et affectifs, génère hypersensibilité émotionnelle et troubles du comportement (*Fernell, Eriksson & Gillberg, 2013*). L'Organisation des Nations Unies caractérise elle-même l'autisme comme un « *trouble permanent du développement qui se manifeste au cours des trois premières années de la vie et résulte d'un dysfonctionnement neurologique compromettant le fonctionnement du cerveau, qui touche principalement les enfants, sans distinction de sexe, de race ou de situation socioéconomique, dans de nombreux pays* » (*Organisation des Nations Unies, 2008*). L'autisme est, pour autant, un terme trop souvent mal employé, soit de manière trop restrictive et dans sa forme la plus sévère, ou bien de manière trop étendue pour évoquer toutes les formes des troubles du spectre autistique sans distinction (*Letard, 2011*).

Ces troubles vont en effet de l'autisme profond classique avec un handicap cognitif sévère, jusqu'à l'autisme avec un quotient intellectuel supérieur à la moyenne. Par ailleurs, les manifestations de l'autisme peuvent varier d'une personne à l'autre et chez une même personne dans le temps (*Gillberg, C., 2010*).

Les TSA (Troubles du Spectre Autistique) ne se guérissent pas (*Gillberg, Helles, Billstedt & Gillberg, 2016*). Pour beaucoup d'enfants, les symptômes s'améliorent avec le traitement et l'âge. En grandissant, certains enfants atteints d'autisme finissent par mener une vie normale ou quasi-normale. Les thérapies et les interventions comportementales peuvent cibler des symptômes spécifiques et apporter des améliorations considérables (*Dawson et*

al., 2012). On comprendra donc l'utilité et l'importance d'une prise en charge personnalisée et adaptée au fur et à mesure de l'évolution de l'enfant ou de la personne (Fennell et al., 2010).

Par ailleurs, les chiffres épidémiologiques de l'autisme sont disparates. En effet, la majorité des pays les plus riches n'ont pas effectué d'études épidémiologiques sur l'autisme, quant aux pays en développement, l'autisme y reste dans une ignorance totale (Wong & Hui, 2008 ; Kim et al., 2011).

« Aujourd'hui l'autisme affecte au moins 67 millions de personnes et est, de tous les troubles graves du développement, celui qui connaît la plus rapide expansion dans le monde. On le sait peu mais cette année, plus d'enfants recevront un diagnostic d'autisme que de diabète, de cancer et de SIDA additionnés. » (Organisation des Nations Unies, 2011).

Dans les années 90, on estimait la prévalence de l'autisme à une naissance sur 10 000, en 2000 on passait à une naissance sur 1000 pour arriver aujourd'hui au chiffre de 1 sur 100 (Elsabbagh et al., 2012). Cette évolution peut être expliquée par plusieurs facteurs : une augmentation du diagnostic de TSA, un élargissement des critères compris dans ce diagnostic (Hansen, Schendel & Parner, 2015) ou encore des facteurs non pris en compte à ce jour. Que ce soit l'un ou l'autre, ou l'association des deux facteurs, cette progression importante révèle l'autisme comme un véritable problème de santé publique, et justifie une totale prise en charge et une grande attention par les pouvoirs publics. D'autres études (Baron-Cohen et al., 2009 ; Arvidsson, Gillberg, Lichtenstein & Lundström, 2018), vont plus loin et annoncent déjà une prévalence d'1 naissance sur 50. Il apparaît aussi que les critères de diagnostic ne seraient pas adaptés aux filles. Combien de femmes, dites borderline, bipolaires ou dépressives, sont en réalité atteintes de troubles du spectre autistique ?

Aux Etats Unis d'Amérique, les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) ont publié en avril 2018 un rapport annonçant la prévalence d'une naissance sur 59 et observent des prévalences en perpétuelle augmentation (1 / 150 en 2007 – 1 / 110 en 2009 – 1 / 88 en 2012 – 1/68 en 2014 - 1/59 en 2018). Ce rapport précise que l'Etat du New Jersey possède le taux le plus élevé d'enfants autistes avec 2,9% – le double du taux national – soit 1 enfant sur 34 alors que l'Arkansas possède le taux le plus bas avec 1 enfant sur 76. Enfin, ils relèvent que « l'autisme reste plus susceptible d'être repéré chez les enfants blancs que chez les enfants noirs ou hispaniques » (Baio et al., 2018).

Au total, c'est 132 millions de personnes autistes dans le monde qu'il faudra prendre en charge, accompagner, aider, soigner.

L'OMS déclarait ainsi : « Cet état pathologique [l'autisme] peut entraîner des incapacités définitives. [...] Les troubles autistiques [...] de l'enfant peuvent entraîner des problèmes économiques importants pour les familles, en raison de l'insuffisance des ressources consacrées à la santé dans les pays en développement. La stigmatisation et les discriminations qui s'y associent constituent aussi des obstacles importants au diagnostic et au traitement. **L'absence**

des troubles autistiques dans les listes des principales causes de mortalité a contribué à ce qu'ils soient négligés depuis longtemps, à la fois par les responsables politiques des pays en développement et par les donateurs. » (Organisation Mondiale de la Santé, 2009).

L'autisme n'est pas convenablement considéré et traité sur le plan de la santé. De ce fait, il est sujet à toutes les fausses croyances (*VAINCRE L'AUTISME, 2013*). Considérer l'autisme uniquement comme un handicap, une différence ou une intelligence particulière revient, par exemple, à exclure cette maladie du champ médical et scientifique pour ne l'aborder que d'un point de vue social, économique voire culturel (Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, 2007). Les politiques publiques sur l'autisme sont alors moins orientées sous l'angle de la santé publique que des affaires sociales. L'absence de la médecine dans l'autisme a de nombreuses conséquences : accès difficile aux soins somatiques, diffusion de traitements dits « alternatifs » dangereux mais aussi une mortalité précoce (*Bilder et al., 2013 ; Gillberg, Billstedt, Sundh & Gillberg, 2010*). Des études montrent que cette mortalité est à la fois liée aux manques de soins (Hirvikoski et al., 2016) mais aussi aux suicides (*Segers & Rawana, 2014*) de jeunes et adultes autistes en mal d'inclusion.

L'enfant autiste est, qui plus est, souvent considéré comme un enfant difficile, têtu, capricieux, désobéissant et agressif. Face aux troubles du comportement de leurs enfants, beaucoup de parents à bout de nerf tentent tout et n'importe quoi pour se faire obéir (*VAINCRE L'AUTISME Maroc, 2009*). Pas de vie digne pour les adultes sans prises en charge adaptées, l'état de santé de l'enfant se dégrade et il devient un adulte dépendant et sur-handicapé. A l'âge adulte, beaucoup de personnes atteintes de TSA sont dans un état d'épuisement intense, envahis de troubles du comportement (stéréotypies, agressivité, violences et automutilations). Pour canaliser ces comportements inadaptés, les prises en charge sont médicamentées à hautes doses (*VAINCRE L'AUTISME Maroc, 2009*). Or, les neuroleptiques et psychotropes ont de graves effets secondaires qui privent la personne de ses dernières ressources, altérant bien sûr la qualité mais aussi l'espérance de vie : troubles de l'élocution, facultés intellectuelles et psychomotricité (dyskinésie) diminuées irréversiblement, diabète et prise de poids, douleurs diffuses et constantes (et notamment dentaires). Beaucoup d'adultes autistes sont internés en hôpital psychiatrique. L'internement en hôpital psychiatrique des adultes autistes pose de nombreux problèmes déontologiques et moraux. Majeurs et juridiquement incapables, privés de leurs droits (*Organisation des Nations Unies, 2011*).

Les troubles du comportement sont traités comme de simples symptômes cliniques et ne sont pas pris en charge à la lumière des connaissances scientifiques actuelles sur l'autisme. Quelques autistes sans déficience intellectuelle associée accèdent à une formation universitaire ou professionnelle qui leur permet de trouver un emploi. La gageure consiste à sauvegarder cet emploi... En dépit de leurs compétences, l'épanouissement est rarement au rendez-vous, car ils souffrent de leurs différences dans tous les aspects de leur vie sociale. Peu d'entre eux arrivent à être véritablement autonomes dans la gestion de leur vie

quotidienne.

Or, le développement et l'autonomie de l'enfant autiste sont un enjeu central pour des familles en détresse, marginalisées et qui se heurtent continuellement aux jugements et aux préjugés. L'autisme touche dans le monde entier toutes les couches socioprofessionnelles, des familles les plus démunies aux plus aisées.

La vie quotidienne avec un enfant autiste est éprouvante. La prise en charge de ses troubles demandant une réactivité, une disponibilité et une implication considérables : tous les membres de la famille sont impactés dans leur état de santé et leur vie quotidienne (VAINCRE L'AUTISME, 2009). La fatigue se mue rapidement en épuisement, la nervosité en tension et les inquiétudes en angoisse. Dans la majorité des cas, un des parents, le plus souvent la mère, est aussi obligé d'abandonner son emploi. Entre des prises en charge libérales très coûteuses et une perte de revenu, la précarité est aussi une réalité pour beaucoup de familles. Ces difficultés ont pour conséquence une fréquence de séparations et de divorces élevée (Prado, 2012).

Le parcours des familles est ainsi un véritable parcours du combattant, labyrinthique et chaotique (VAINCRE L'AUTISME, 2013). Enfin, par manque d'informations, ou contraintes par l'absence de solution alternative, de nombreuses familles acceptent des prises en charge insuffisantes et inadaptées. Les parents sont exploités et abusés par des « professionnels » aux tarifs exorbitants, de formation douteuse, certains s'improvisent spécialistes, quand d'autres proposent des méthodes de leur propre cru. **Dans tous les cas, c'est bien la santé des enfants autistes et la dignité de leurs familles qui sont en danger.**

L'Assemblée de la Santé de l'Organisation Mondiale de la Santé a invité « *instamment les États Membres à tenir compte des besoins des personnes atteintes de troubles du spectre autistique et d'autres troubles du développement dans les politiques et programmes se rapportant à la santé et au développement de l'enfant et de l'adolescent et à la santé mentale.* ». Par ailleurs, elle a également incité les États Membres à « *rendre les systèmes de santé et de protection sociale mieux à même de fournir des services aux personnes souffrant de troubles de la sphère autistique et à leurs familles et de privilégier leur prise en charge par des services ambulatoires à base communautaire plutôt que dans des centres de santé de long séjour* ». A la même occasion, l'OMS a rappelé qu'il fallait également « *améliorer les systèmes de surveillance sanitaire afin de recueillir des données [...] et faire en sorte que les pays soient mieux en mesure de diagnostiquer et de traiter les troubles du spectre autistique* » avant de conclure que « *la plupart des personnes atteintes de ces troubles et leurs familles ne reçoivent aucune aide des systèmes de santé et de protection sociale* » (Organisation Mondiale de la Santé, 2014).

Conclusion

L'absence totale de données épidémiologiques sur l'autisme et les conditions de vie des personnes qui en sont affectées (de plus en plus nombreuses) illustrent le flou et l'absence de mesures de prévention dans lesquelles est maintenue cette maladie au niveau international. En résulte que les enfants autistes ne sont ni soignés ni éduqués, voyant leur état de santé s'aggraver. Il est urgent que les politiques publiques de santé s'adaptent à la situation de l'autisme pour limiter l'impact de cette maladie sur la santé publique. Il est également urgent de comprendre et maîtriser la physiologie de l'autisme pour en comprendre la pathologie (symptômes, causes, traitements, prévention...). Toutes les causes de l'autisme ne sont pas encore découvertes, la Recherche fondamentale et clinique doit être encouragée et dynamisée tant d'un point de vue biologique, génétique que physiologique et organique, pour découvrir les causes et les traitements de l'autisme en impliquant une véritable prévention en matière de santé.

Article de: **M'Hammed SAJIDI**, Président Fondateur VAINCRE L'AUTISME France - Maroc.

(Article extrait du Livre blanc scientifique et international de l'autisme - Publié par VAINCRE L'AUTISME, novembre 2018).

Tribune de l'Association

FAIRE DE L'AUTISME UNE PRIORITÉ NATIONALE

Vingt ans après que 2005 a été proclamée « année de l'autisme », la situation des personnes autistes au Maroc reste profondément préoccupante. Malgré les promesses, les déclarations et la publication d'un rapport dès 2009, la réalité n'a guère changé. L'absence d'une politique publique structurée et cohérente pour l'autisme est aujourd'hui l'un des signes les plus criants du délaissement de cette population vulnérable.

Le rapport de 2009 posait les bases d'un plan d'action ambitieux. Il rappelait que le diagnostic précoce, l'accompagnement adapté, l'accès à l'éducation et aux soins étaient des droits fondamentaux, et non des privilèges. Il appelait à une mobilisation nationale autour d'une cause trop souvent reléguée à la marge. Ce rapport n'était pas seulement un état des lieux : il était un signal d'alerte. Pourtant, à ce jour, ses recommandations restent largement inappliquées.

Un Comité national Autisme avait été mis en place à la suite de ce rapport, dans l'objectif de proposer une stratégie nationale de prise en charge. Mais très vite, cette initiative s'est dissipée, sans suite, sans résultats, sans impact réel. Ce silence institutionnel, cette absence de suivi, témoignent d'un manque de volonté politique manifeste.

Pendant ce temps, des milliers d'enfants autistes au Maroc grandissent sans diagnostic, sans soins, sans scolarisation adaptée. Trop souvent, ils sont victimes de négligence, parfois même de maltraitance, exposés à des violations graves de leurs droits fondamentaux. Les familles, elles, se retrouvent seules face à un parcours du combattant douloureux et éprouvant. L'errance thérapeutique est encore trop fréquente, alors même que des outils existent et que des solutions sont connues.

Le diagnostic précoce est essentiel. Chaque mois, chaque année sans prise en charge est une perte irrécupérable pour le développement de l'enfant. Il n'est plus acceptable que tant d'enfants atteignent l'adolescence, voire l'âge adulte, sans qu'un diagnostic clair ne soit posé. L'autisme n'attend pas. L'inaction, elle, laisse des cicatrices durables.

Côté éducation, le tableau est tout aussi préoccupant. L'école inclusive, souvent mise en avant dans les discours officiels, reste une réalité lointaine. Le taux de scolarisation des enfants autistes est extrêmement faible, et les dispositifs d'accompagnement sont quasiment inexistants. Ces enfants, qui ont tant à offrir, sont trop souvent exclus du système éducatif, privés d'un droit fondamental : apprendre, progresser, s'épanouir.

Sur le plan de la santé, si quelques initiatives ont été amorcées pour encourager le diagnostic précoce, elles restent isolées et insuffisantes. L'accès aux soins spécialisés – orthophonie, psychomotricité, éducation spécialisée – est très limité, souvent réservé à ceux qui peuvent en assumer les coûts. Le manque de transparence sur les tarifs, l'absence

de prise en charge par les pouvoirs publics, rendent les inégalités encore plus criantes.

Dans ce vide, ce sont les associations qui tentent, tant bien que mal, de répondre à la détresse des familles. Elles jouent un rôle central, souvent en substitution à un État absent. Mais sans reconnaissance officielle, sans moyens, sans appui structuré, elles ne peuvent répondre à toutes les demandes. Beaucoup de parents croient à tort que ce sont elles qui doivent tout assumer – un malentendu que l'État semble entretenir, alors même qu'il s'agit de sa responsabilité première.

Alors posons la question clairement : **Vingt ans après l'«année de l'autisme », où en sommes-nous ?**

Le nouveau rapport de 2025 ne se limite pas à dresser un constat. Il confronte les discours aux faits. Il redonne la parole aux familles, aux enfants, aux associations. Il met en lumière les retards, les manquements, mais aussi les pistes de progrès. Et surtout, il porte une exigence : **faire de l'autisme une priorité nationale.**

Il est temps que cette cause cesse d'être périphérique. Il est temps que le Maroc engage une stratégie nationale ambitieuse, coordonnée, transversale – qui implique l'éducation, la santé, les affaires sociales, la formation professionnelle, la société dans son ensemble. Il est temps d'agir, non plus dans l'urgence, mais avec une vision à long terme.

Faire de l'autisme une priorité nationale, c'est garantir à chaque enfant le droit d'être reconnu, compris, accompagné. C'est permettre aux familles de sortir de l'isolement. C'est construire une société plus juste, plus humaine, plus inclusive.

Il ne s'agit plus de sensibiliser. Il s'agit de **changer**.

Il ne s'agit plus d'observer. Il s'agit de **s'engager**.

Il ne s'agit plus d'espérer. Il s'agit de **faire**.

Plus jamais d'enfants oubliés. Plus jamais de familles abandonnées.

L'autisme ne peut plus attendre. Il est temps d'en faire une priorité nationale.

[Lien vers le rapport 2009: Situation de l'autisme au Maroc](#)

SOMMAIRE

ETAT DE L'AUTISME AU MAROC

<u>Tribune du Président: L'AUTISME, LE MAROC ET MOI !</u>	2
<u>Préambule : L'AUTISME, UN ENJEU DE SANTÉ PUBLIQUE ET SOCIÉTALE</u>	5
<u>Tribune de l'Association: FAIRE DE L'AUTISME UNE PRIORITÉ NATIONALE</u>	10
Témoignage de parents	14
ALERTES aux parents et au ministère de la santé	15
<u>1. L'Autisme</u>	23
A. Qu'est ce que l'Autisme ?	23
a.1. Définition, Classifications & Prévalences	23
a.2. Dépistage, Diagnostic et Avancées de la Recherche	25
a.3. Spécificités et besoins de la personne autiste	40
B. Quels traitements de l'autisme ?	47
b.1. Traitement pharmacologiques	47
b.2. Approches recommandées par la HAS, de type éducatif, comportemental et développemental	48
b.3. Approches éducatives, comportementales ou développementales non recommandées	52
b.4. Méthodes pratiquées sans validation et en totale marginalisation	57
b.5. Traitements basés sur les idéologies psychanalytique n'ayant pas fait l'objet d'évaluation	58
Témoignage parents	63
C. Les droits des personnes autistes	65
c.1. Sur le plan national marocain	65
c.2. En France	73
c.2. Sur le plan européen	74
c.3. Sur le plan international	75
c.4. Exemples de pays-modèles à suivre	77
<u>2. Etat de l'Autisme au Maroc</u>	81
Témoignage de parents	81
A. Politique de santé publique	82
a.1. L'accueil, le diagnostic et l'orientation	82
a.2. Le pilotage de la politique	88
B. Retard et absence de vision pour l'autisme	89
b.1. Le diagnostic : la clé de l'avenir des enfants	89
b.2. Former ou déformer telle est la question	91
b.3. La maltraitance des personnes autistes : un phénomène méconnu mais réel	94
C. Le parcours des familles	95
c.1. Les souffrances des parents	95
Témoignage parents	96
Témoignage parents	98
Témoignage parents	99
c.2. Les souffrances des enfants et adultes autistes	102
Témoignage parents	104

Témoignage parents	105
c.3. Les associations de défense des droits	106
D. Le rôle des professionnels	107
d.1. Les professionnels du secteurs	107
d.2. Les chercheurs	108
E. Les acteurs d'influence et du changement	108
e.1. Le rôle des politiques : le gouvernement et les parlementaires	108
e.2. Entreprises & Fondations	109
e.3. L'éveil de la conscience collective : Médias & Grand public	110
<u>3. Présentation du rapporteur : VAINCRE L'AUTISME Maroc</u>	111
A- Qui sommes-nous ?	111
a.1. Notre histoire	111
a.2. Nos objectifs	112
a.3. Ambition, Vision et stratégie	112
a.4. Buts et missions de l'Association	113
a.5. Historique	116
B Nos solutions	125
b.1. Futuroschool	125
b.2. Pari-mixité	125
b.3. Up to you - Autisme	125
b.4. Wajib	125
b.5. Formations	125
b.6. Inted	125
C Notre solution pour le MAROC : Programme WAJIB	126
<u>4. Recommandations pour une stratégie nationale de prise en charge de l'autisme</u>	128
A- Mise en Place d'une Gouvernance Nationale (Création d'un Comité National Autisme)	128
a.1. Création d'un centre de référence national de l'autisme	129
a.2. Mise en Place d'un Référentiel National des Bonnes Pratiques	130
a.3. Développement d'établissements spécialisés de prise en charge adaptée de l'autisme	131
a.4. Accréditation des Structures de Prise en Charge	132
a.5. Certification et Formation Continue des Professionnels	132
a.6. Inclusion Scolaire et Professionnelle	133
a.7. Sensibilisation et Information des Familles	133
B- Adoption d'un Cadre Législatif Structurant	134
C- Développement de la Recherche et Collecte de Données Épidémiologiques	135
c.1. Mise en Place d'une étude épidémiologique	135
c.2. Création de l' Observatoire National de l'Autisme	135
c.3. Mise en place d'un institut national de recherche pour l'autisme	136
D- Mise en place d'un fonds dédié à l'autisme	136
d.1. Missions du fonds dédié à l'autisme	136
d.2. Ressources possibles pour le fonds	137
d.3. Partenariats stratégiques pour la constitution et la pérennisation	137
d.4. Stratégie de pérennisation du fonds	138
ANNEXE I - RECOMMANDATIONS DE VAINCRE L'AUTISME DANS LE RAPPORT JUIN 2009 : SITUATION DE L'AUTISME AU MAROC	139

Témoignage de parents :

Notre périple a commencé il y a huit ans, lorsque mon fils a montré de l'agressivité envers sa sœur nouveau-née. Son pédiatre nous a indiqué qu'il faudrait voir un pédo-psychiatre pour interpréter le changement de comportement.

Après trois séances, le diagnostic est tombé: votre enfant est atteint du trouble du spectre autistique", puisqu'il présente trois signes qui ne trompent pas: jeu anormal, retard de langue et fuite de regard. La praticienne nous a donné une importante documentation pour comprendre ce que c'était et à quoi il faudra s'attendre. **Elle nous a conseillé de ne surtout pas se fier aux arnaqueurs et escrocs qui se propagent dans ce domaine.**

Nous avons, aussitôt, commencé la lecture et les recherches pour comprendre ce monde. Nous avons découvert que c'est grave, mais une prise en charge précoce de quelques années peut faire disparaître les signes et que l'enfant pourra vivre une vie normale.

Après la confirmation du diagnostic par deux autres spécialistes, nous avons commencé la prise en charge. **Mal orientés, nous avons été confrontés au manque de structures spécialisées et à la lassitude du peu de structures apparentées existantes. Et c'est là où on n'avait pas d'autre choix que les arnaqueurs, toutes disciplines confondues. On n'avait pas d'autre choix que d'acheter l'espoir au prix fort.** Cela nous a fait perdre du temps précieux, et notre objectif, que notre fils retrouve une vie normale, était reporté d'année en année jusqu'à aujourd'hui. Durant toutes ces années, nous avons tout essayé de ce qui existe, en suivant les évolutions scientifiques avec l'espoir qu'un jour on trouvera le traitement miracle. Nous dépensions une fortune au Maroc et à l'étranger, entre les médecins, les analyses, les traitements, les thérapies, les programmes..., bref tout ce qui est connu. On s'est arrêté à la chélation car elle ne se pratique plus sur les enfants.

Nous avons failli perdre espoir quand nous avons trouvé, enfin, une structure qui, au moins, comprend le sujet et avec laquelle nous parlions le même langage. En intégrant FuturoSchool, nous avons constaté qu'en plus d'être spécialistes du TSA, ils fournissent une prise en charge adaptée au trouble de mon fils, à travers des programmes dédiés et un suivi rigoureux. Enfin un ouf de soulagement après tant d'années de stress et de frustrations.

Mon fils bénéficie actuellement d'une prise en charge adoptant les dernières techniques d'ABA. Nous constatons chaque jour des améliorations du comportement, ce qui nous a rendu l'espoir perdu.

Nous aurions bien souhaité que notre enfant ait intégré FuturoSchool dès les premiers mois après son diagnostic. Ça nous aurait épargné énormément d'efforts et d'argent, et mon fils serait sorti de son autisme depuis des années.

- **Rédouane, père de Salah, 10 ans.**

- Salah est pris en charge à FuturoSchool Rabat depuis Septembre 2024.

ALERTES

AUX PARENTS ET AU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE LA PROTECTION SOCIALE

ORIENTATIONS AUTOMATISÉES ET INADAPTÉES DES ENFANTS AUTISTES

un manquement grave aux droits des usagers et à l'accès aux soins pertinents

L'analyse de nombreux parcours d'enfants identifiés comme porteurs d'un trouble du spectre de l'autisme révèle une orientation systématique vers l'orthophonie et/ou la psychomotricité, souvent décidée sans évaluation spécialisée ni concertation pluridisciplinaire.

Cette orientation repose sur une erreur de paradigme persistante, assimilant les manifestations de l'autisme à de simples retards de langage ou de motricité. Or, les troubles du spectre de l'autisme relèvent avant tout d'un trouble de la communication sociale, du développement global et des comportements adaptatifs, et nécessitent des interventions intensives, structurées et coordonnées, basées sur les données probantes issues de la littérature scientifique (ABA-VB, ESDM, etc.).

Ce réflexe d'orientation, devenu protocolaire, constitue une privation et/ou une rupture d'accès à des soins pertinents, et une atteinte aux droits fondamentaux des enfants autistes à bénéficier d'un accompagnement adapté à leurs besoins spécifiques.

Les conséquences sont majeures :

Détournement de parcours : des prises en charge par des professionnels non formés spécifiquement à l'autisme, avec des interventions souvent limitées à des séances hebdomadaires, sans stratégie de généralisation fonctionnelle ni coordination interprofessionnelle.

Retard d'accès aux interventions efficaces : les approches validées comme l'ABA-VB, qui permettent un développement du langage en contexte naturel et en mobilisant l'entourage, restent marginalisées ou peu accessibles.

Souffrance parentale : en l'absence d'accompagnement post-diagnostic structuré, de nombreux parents, désinformés ou en grande détresse face à l'absence de langage de leur enfant, s'orientent d'eux-mêmes vers l'orthophonie, espérant entendre enfin les mots "papa" ou "maman". Cet acharnement sincère, mais isolé, illustre l'urgence d'un système de guidance éclairée, garantissant l'accès à des parcours de soins réellement fondés sur les besoins de l'enfant.

Ce constat appelle à une révision structurelle des logiques d'orientation et d'information :

- Conditionner toute orientation à une évaluation spécialisée en autisme, intégrée dans un dispositif pluridisciplinaire ;
- Garantir un droit à l'information claire et accessible pour les familles, sur les approches validées scientifiquement ;
- Former les professionnels de première ligne à l'identification des besoins spécifiques liés à l'autisme, au-delà des classifications traditionnelles.

Refuser aux enfants autistes un accès précoce à des interventions adaptées, c'est provoquer une rupture de parcours dès les premières étapes du développement. Il est urgent de mettre fin à ces automatismes qui, au nom d'une bonne intention et/ou sous couvert de standardisation, compromettent durablement les chances de progrès de ces enfants.

ABILIFY

VAINCRE L'AUTISME Maroc a relevé une mention de l'Aripiprazole (Abilify), un antipsychotique atypique de deuxième génération, à la page 74 du Référentiel de dépistage, de diagnostic et de prise en charge du Trouble du Spectre de l'Autisme, publié par le Ministère de la Santé et de la Protection Sociale en décembre 2021.

L'Association alerte sur le fait que l'Abilify n'est **pas officiellement autorisé** pour le traitement du trouble du spectre de l'autisme. Or, sa mention dans ce document officiel laisse entendre qu'il pourrait être prescrit dans ce cadre au Maroc, y compris chez les enfants autistes, ce qui soulève de sérieuses préoccupations.

En France, VAINCRE L'AUTISME a déjà mené des actions pour dénoncer l'usage de ce traitement, notamment à la suite du décès d'un enfant autiste de 10 ans à qui l'Aripiprazole avait été prescrit (voir les informations ci-dessous).

C'est pourquoi **VAINCRE L'AUTISME Maroc** demande au Ministère de la Santé et de la Protection Sociale d'ouvrir une enquête par les services compétents sur les points suivants:

1. **L'autorisation de la prescription de l'Abilify dans le traitement de l'autisme au Maroc.**
2. **La situation des enfants autistes ayant reçu ce traitement**, en termes de suivi, d'effets secondaires et de résultats.
3. **La diffusion d'une mise en garde claire et officielle** à destination des professionnels de santé sur les risques liés à ce traitement chez les enfants autistes.

Article de presse:

Autisme : L'agence du médicament a lancé mardi une mise en garde contre la prescription d'un neuroleptique à des enfants autistes.

20h45 le 5 avril 2016 - Europe1 .fr avec AFP

L'agence du médicament ANSM a lancé mardi une mise en garde contre la prescription à des enfants autistes d'un neuroleptique, l'aripiprazole (Abilify et génériques), qui n'est pas autorisé dans ce type de troubles et qui peut entraîner des idées suicidaires.

Dans un communiqué diffusé sur son site, l'ANSM précise qu'à sa demande, les laboratoires qui commercialisent le médicament ont envoyé une lettre aux professionnels de santé courant mars pour leur rappeler les "indications approuvées en France et en Europe" - qui n'incluent pas l'autisme - ainsi que "les précautions d'emploi liées au suicide".

En février, l'association Vaincre l'autisme avait demandé au ministère de la Santé d'ouvrir une enquête sur la prescription grandissante d'Abilify à des enfants autistes. Commercialisé en France depuis 2004 par le laboratoire Otsuka Pharmaceutical Europe, l'Abilify est un neuroleptique indiqué dans le traitement des schizophrénies et des troubles bipolaires. Chez les adolescents de plus de 13 ans souffrant de troubles bipolaires, la durée de traitement ne doit pas dépasser 12 semaines, selon la notice du laboratoire.

Efficacité non établie. Dans un point d'information, l'ANSM reconnaît que l'aripiprazole est utilisé dans l'autisme, alors même que la sécurité et l'efficacité de la molécule "n'ont pas été établies dans les troubles autistiques". Elle précise qu'un suivi national a été mis en place et que les laboratoires qui commercialisent les médicaments à base d'aripiprazole ont été interrogés "sur les mesures qu'ils pourraient prendre" pour réduire les risques liés à une utilisation pour des pathologies non autorisées. Concernant le risque de suicide, mis en avant par "Vaincre l'autisme", l'agence indique qu'au niveau international, 7 cas de suicides et 137 cas de comportements/idées suicidaires ou de tentatives de suicide ont été rapportés chez des enfants et des adolescents âgés de 3 à 7 ans.

<https://www.europe1.fr/sante/autisme-mise-en-garde-de-lansm-contre-la-prescription-dun-neuroleptique-2712289>

Mise en garde de l'ANSM - France:

Mise en garde sur l'utilisation hors AMM de l'aripiprazole (Abilify® et génériques)

L'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) France, a émis une mise en garde concernant l'usage hors autorisation de mise sur le marché (AMM) de l'aripiprazole, notamment dans le traitement de l'autisme, indication pour laquelle l'efficacité et la sécurité n'ont pas été établies.

Une lettre a été envoyée aux professionnels de santé en mars 2016 afin de rappeler les indications officielles de ce médicament, ainsi que les risques liés à son utilisation, en

particulier le risque de suicide. Ce médicament est uniquement autorisé pour le traitement de la schizophrénie chez les adultes et les adolescents de 15 ans et plus, et pour les épisodes maniaques modérés à sévères dans les troubles bipolaires de type I, y compris chez les adolescents de 13 ans pour une durée limitée.

L'ANSM a également mis en place un suivi national de pharmacovigilance et a demandé aux laboratoires davantage de données sur l'utilisation hors AMM. Entre 2002 et 2016, plusieurs cas de comportements suicidaires ont été rapportés chez des enfants et adolescents, soulignant la nécessité d'une surveillance étroite.

Enfin, l'ANSM rappelle l'importance de déclarer tout effet indésirable suspecté, ainsi que les cas d'abus ou de pharmacodépendance, auprès des structures compétentes (CRPV et CEIP).

(<https://archive.ansm.sante.fr/S-informer/Points-d-information-Points-d-information/Mise-en-garde-sur-l-utilisation-hors-AMM-de-l-aripiprazole-Abilify-et-generiques-et-sur-le-risque-de-suicide-Point-d-Information-actualise-le-05-04-2016>)

OXYGÉNOTHÉRAPIE HYPERBARE (OHB)

Plusieurs familles nous ont rapporté que leurs enfants autistes avaient reçu un traitement par oxygénothérapie hyperbare (OHB) dans des hôpitaux publics au Maroc. Toutefois, ces traitements n'ont pas entraîné de progrès significatifs chez les enfants concernés.

VAINCRE L'AUTISME Maroc souhaite alerter les parents ainsi que les pouvoirs publics sur le fait qu'à ce jour, aucune preuve scientifique concluante ne permet d'affirmer l'efficacité de ce traitement dans la prise en charge de l'autisme.

En conséquence, il est essentiel qu'une enquête soit menée par le ministère de la Santé du gouvernement marocain afin de répondre aux questions suivantes :

- Combien d'hôpitaux, de cliniques ou de médecins proposent actuellement cette thérapie aux enfants autistes au Maroc ?
- Combien d'enfants autistes ont effectivement reçu ce traitement, et avec quels résultats ?
- Cette thérapie est-elle administrée dans le cadre d'études scientifiques déclarées ou est-elle présentée comme un traitement de l'autisme ?
- Si c'est le cas, les parents ont-ils été clairement informés du protocole, des bénéfices attendus et des risques potentiels ?
- Ont-ils donné un consentement éclairé avant le début du traitement ?

VAINCRE L'AUTISME Maroc appelle à la transparence et à la responsabilité dans la prise en charge des enfants autistes, afin d'éviter toute dérive médicale ou exploitation de la vulnérabilité des familles.

Conclusion d'étude

Vol 63: JUNE • JUIN 2017 | Canadian Family Physician • Le Médecin de famille canadien
"À l'heure actuelle, les données probantes sont insuffisantes pour préconiser l'utilisation de l'OHB pour traiter les enfants atteints du TSA, et son utilisation comme forme de thérapie n'est pas recommandée. Des recherches plus approfondies pourraient cerner des groupes précis d'enfants susceptibles de bénéficier de tels traitements.
*L'absence actuelle de preuves concluantes concernant son utilisation pour le traitement des symptômes de l'autisme a fait en sorte que la Food and Drug Administration (FDA) n'a pas donné son aval à l'OHB aux fins du traitement du TSA. **En outre, la FDA a publié un avertissement aux parents de se méfier des allégations fausses ou trompeuses entourant le traitement de l'autisme par OHB.***
(Teeranai Sakulchit MD Chris Ladish PhD Ran D. Goldman MD FRCPC - JUIN 2017: Oxygénothérapie hyperbare pour les enfants atteints du trouble du spectre autistique)

L'exposition aux écrans n'est pas une cause de l'autisme.

Attention aux idées reçues sur les écrans et l'autisme

De nombreuses rumeurs circulent autour d'un prétendu lien de causalité entre l'exposition aux écrans et les troubles du spectre de l'autisme (TSA). Il est essentiel de rappeler que rien, à ce jour, ne permet d'affirmer scientifiquement qu'un usage précoce ou prolongé des écrans cause l'autisme.

- **Les recherches actuelles montrent que :**

Les TSA ont des origines multifactorielles, principalement neurodéveloppementales et génétiques.

Certains enfants autistes peuvent être davantage attirés par les écrans, mais cela reflète leurs préférences sensorielles ou sociales, pas la cause de leur condition.

L'exposition aux écrans peut influencer certains comportements (langage, attention...), mais cela ne constitue pas une preuve de lien avec le TSA.

- Propager l'idée que « les écrans causent l'autisme » alimente une culpabilisation injustifiée des familles, détourne l'attention des véritables facteurs de risque et freine les diagnostics et prises en charge adaptés.

Ce qu'il faut retenir :

L'usage excessif des écrans chez les jeunes enfants peut avoir des effets indésirables sur le développement global (langage, attention, sommeil), mais il ne provoque pas l'autisme. Privilégier des interactions humaines riches et variées reste la meilleure approche pour soutenir le développement de tous les enfants.

<https://presse.inserm.fr/canal-detox/exposition-aux-ecrans-une-cause-de-lautisme-vraiment/>

Les familles en général sont désorientées par ces fausses rumeurs, particulièrement quand elles sont annoncées par des professionnels médicaux, paramédicaux, de l'éducation et de la petite enfance dans les médias ou lors des consultations. La génération d'inquiétude, de tensions et d'angoisses au sein des familles a un impact sur leur santé et sur leur qualité de vie.

VAINCRA L'AUTISME Maroc alerte les parents sur les fausses rumeurs sur l'exposition aux écrans et l'autisme (TSA) et sollicite une déclaration officielle du ministère de la santé sur le lien entre l'exposition aux écrans et les causes de l'autisme.

DERNIÈRES ÉTUDES

Nous mettons en avant "qu'est-ce l'autisme?" deux études récentes sur :

- l'épidémiologie sur les troubles du spectre autistique
- Limites de la génomique pour prédire et traiter l'autisme : un trouble né dans l'utérus

Epidémiologie:

(Eric Fombonne - Juin 2024: Enquêtes épidémiologiques sur les troubles du spectre autistique)

Les TSA sont des troubles neurologiques du développement plus communs qu'on ne le pensait auparavant. La prévalence varie de 1 % à 2 %, certains pays présentant des taux encore plus élevés. Ils touchent quatre hommes pour chaque femme, et sont associés à une déficience intellectuelle dans environ 35-40 % des cas. Les TSA se rencontrent chez les enfants de toutes sociales et de tous les groupes raciaux/ethniques, bien que les inégalités sociales en matière de santé retardent le diagnostic et l'intervention dans les groupes mal desservis. La prévalence a augmenté au fil du temps, mais on ne sait toujours pas si cela est dû principalement à des artefacts liés à l'évolution des définitions et des méthodologies d'étude, ou à une véritable augmentation de l'incidence dans la population. **Il n'existe aucune preuve que la prévalence des TSA soit différente selon les pays ou que l'expression et la mesure du phénotype des TSA nécessitent des modifications culturelles importantes.** La surveillance épidémiologique des TSA est de plus en plus

envisagée par les agences de santé publique.

Implications pour les parents, les services et les politiques

Les TSA sont des troubles neurologiques du développement dont la gravité est variable. Ils apparaissent au cours des deux premières années de vie, mais souvent reconnus et diagnostiqués beaucoup plus tard. Ils touchent 1 % à 2 % des enfants d'âge scolaire dans la plupart des enquêtes actuelles, bien qu'il existe une variabilité notable dans les résultats des enquêtes épidémiologiques, et **plusieurs études ont documenté une prévalence supérieure à 2 %**.

Typiquement, 80 % des enfants atteints de TSA sont des garçons, sans preuve épidémiologique que cette proportion ait changé. La déficience intellectuelle et les troubles de l'apprentissage se produisent maintenant chez moins de 40 % des enfants touchés. Les TSA se produisent dans toutes les familles et dans toutes les régions du monde, indépendamment des caractéristiques sociodémographiques familiales. Les TSA sont un trouble permanent, qui affecte donc également les adultes. Toutefois, la prévalence des TSA chez les adultes n'a pas encore été bien documentée. Des enquêtes portant sur les adultes atteints de TSA sont une priorité. On retrouve les TSA partout dans le monde. **Rien ne prouve qu'ils soient plus ou moins fréquents dans certains pays ni que leurs manifestations cliniques varient selon le contexte culturel.**

RECHERCHE :

Yehezkel BEN-ARI et Étienne É DANCHIN - Mars 2025:

Limites de la génomique pour prédire et traiter l'autisme : un trouble né dans l'utérus

« Il devient impossible d'ignorer le rôle majeur de l'environnement en particulier in utero dans l'émergence de l'autisme », estiment encore ces scientifiques, ajoutant que la prise en charge doit, elle aussi, faire l'objet de changement. « Il est temps de considérer l'autisme comme un trouble multifactoriel, nécessitant une approche interdisciplinaire et un suivi attentif des facteurs environnementaux dès la grossesse » a déclaré le professeur Yehezkel Ben-Ari, coauteur de l'étude

<https://www.parents.fr/actualites/enfant/autisme-une-etude-remet-en-cause-la-these-genetique-en-faveur-de-lenvironnement-1113214>

Le développement cérébral implique l'expression séquentielle de processus biologiques vulnérables, notamment la prolifération cellulaire, la mort cellulaire programmée, la migration neuronale, la formation de synapses et d'unités fonctionnelles. Tous ces processus impliquent des événements dépendants des gènes et de l'activité, qui peuvent être perturbés par de nombreux facteurs environnementaux extrinsèques et intrinsèques, notamment le stress, le microbiote, les signaux inflammatoires, les signaux hormonaux et les facteurs épigénétiques. Ces événements conduisent à des troubles in utero qui se manifestent ultérieurement dans les troubles du spectre autistique (TSA) et d'autres troubles neurodéveloppementaux. Prédire et traiter ces troubles nécessite un cadre conceptuel intégrant tous les aspects de la biologie du développement. Prenant l'exemple de la forte incidence des TSA, nous abordons d'abord les limites intrinsèques de l'approche

génétique, notamment les études de jumeaux et les SNP largement utilisés. Nous passons ensuite en revue la longue liste d'événements in utero susceptibles de dévier les séquences développementales, conduisant à une activité aberrante persistante générée par des ensembles neuronaux immatures mal placés et mal connectés, causes directes des TSA. D'un point de vue clinique, nous proposons d'analyser les données de maternité non génétiques afin de prédire précocement les bébés qui développeront un TSA des années plus tard, facilitant ainsi les techniques psychoéducatives précoces. Par la suite, des agents capables de neutraliser sélectivement les réseaux immatures malformés offrent des perspectives thérapeutiques prometteuses. En résumé, la compréhension des processus développementaux est essentielle pour prédire, comprendre et traiter les TSA, ainsi que la plupart des autres troubles survenant in utero.

En conclusion, nous exhortons les chercheurs et les praticiens à dépasser la vision déterministe et réductrice de la vie, trop centrée sur la séquence de l'ADN, et à adopter une approche intégrant les informations issues de tous les domaines de la biologie. Cette approche devrait prendre en compte la temporalité de l'apparition des troubles et la propriété fondamentale dynamique des réseaux cérébraux, qui permettent de détecter et d'agir avant que des dommages irréversibles ne soient causés. La convergence de toutes les ressources et techniques nécessitera de s'appuyer sur de nombreuses approches scientifiques, notamment l'épidémiologie, l'anatomie, la pathologie, la microbiologie, la physiologie et la biologie du développement. Il s'agit d'un défi interdisciplinaire que nous devons relever si nous voulons progresser dans le traitement et la guérison de nos nombreuses maladies complexes.

<https://jmg.bmj.com/content/early/2025/03/11/jmg-2024-110224>

<https://jmg.bmj.com/content/jmedgenet/early/2025/03/11/jmg-2024-110224.full.pdf>

Pour approfondir sur les données actuelles de la science, nous faisons référence, ici, au Livre blanc scientifique international des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) "Un examen critique des preuves de l'étiologie, du diagnostic et du traitement". Publié par VAINCRE L'AUTISME et son comité scientifique international. Lien ci-dessous:
<https://www.dropbox.com/scl/fi/hlrnq2q0fgdw9ulmecoo7/Livre-Blanc.pdf?rlkey=ijt38oorxw orm0ezwjrooerpo&e=1&dl=0>

1. L'Autisme

A. Qu'est-ce que l'autisme ?

a.1. Définition, Classifications & Prévalences

Définition générale

L'autisme est un terme trop souvent mal employé, soit de manière trop restrictive et dans sa forme la plus sévère, de la façon dont l'avait défini Léo Kanner en 1943 au moment de la découverte de la maladie, ou bien de manière trop étendue pour évoquer toutes les formes des troubles du spectre autistique sans distinction (LETARD, Valérie. *Évaluation du plan autisme 2008-2010. Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en relancer la dynamique.* 2011). L'Organisation des Nations Unies caractérise l'autisme comme un « trouble permanent du développement qui se manifeste au cours des trois premières années de la vie et résulte d'un dysfonctionnement neurologique compromettant le fonctionnement du cerveau, qui touche principalement les enfants, sans distinction de sexe, de race ou de situation socio-économique, dans de nombreux pays » (Organisations des Nations Unies, *Résolution adoptée par l'Assemblée Générale, 62/139 Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme, 2008*). Il n'est donc plus considéré comme une affection psychologique ni comme une maladie psychiatrique, et ce depuis plusieurs décennies. L'autisme, considéré en France comme un handicap depuis 1995, puis comme un handicap cognitif en 2005, entraîne des situations de handicap très diverses d'une personne à l'autre; allant parfois d'une capacité intellectuelle supérieure et dans d'autres cas, menant à une déficience intellectuelle motrice ou sensorielle. L'autisme ou TSA se caractérise par trois éléments cumulatifs : un trouble de la communication, une perturbation des relations sociales et des troubles du comportement. Ces troubles se développent dans les trois premières années de l'enfant. Cela dit, un dépistage précoce (dans les 18 premiers mois) permet une prise en charge optimale.

Les classifications de l'autisme

L'autisme est très hétérogène et sa classification fait l'objet de mises à jour régulières, reflétant les avancées effectuées en matière de connaissance de l'autisme. La Haute Autorité de Santé a publié en 2018, l'actualisation la plus récente de la classification de l'autisme. Aujourd'hui nous ne parlons plus de Troubles Envahissants du Développement :

“La classification la mieux actualisée est aujourd'hui le DSM-5, dans lequel l'appellation « trouble du spectre de l'autisme (TSA) » remplace désormais celle de « troubles envahissants du développement (TED) » qui dans le DSM-IV recouvrait plusieurs catégories (trouble autistique, syndrome d'Asperger, trouble envahissant du développement non spécifié ([TED-NS], trouble désintégratif de l'enfance et syndrome de Rett).” (HAS : Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, février 2018).

Le DSM-5 ne compte plus qu'une seule catégorie diagnostic défini par deux dimensions symptomatiques”.

- « Déficit persistant de la communication et des interactions sociales observés dans les contextes variés » ;
- « Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités ».

Le TSA s'inscrit à présent parmi les différents troubles du neurodéveloppement. Le DSM-5 permet de jauger l'intensité du TSA "au travers de trois niveaux d'aide requis au fonctionnement de la personne, et d'autre part de spécifier si les conditions suivantes sont associées : « déficit intellectuel, altération du langage, pathologie médicale ou génétique connue ou facteur environnemental, autre trouble développemental, mental ou comportemental, ou catatonie ».

Nouveau diagnostic

“ Le DSM-5 introduit également un nouveau diagnostic de « trouble de la communication sociale » qui s'applique aux personnes qui ont des problèmes de communication sociale verbale et non verbale, entraînant des limitations dans la participation sociale et la réussite scolaire ou la performance au travail, mais qui ne présentent pas les comportements stéréotypés ou répétitifs et les intérêts restreints caractéristiques du trouble du spectre de l'autisme.”

(HAS : Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, février 2018).

Les prévalences

A l'occasion de la journée de sensibilisation à l'autisme le 2 avril 2009, l'ONU précisait «Aujourd'hui l'autisme affecte au moins 67 millions de personnes et est, de tous les troubles graves du développement, celui qui connaît la plus rapide expansion dans le monde. On le sait peu mais cette année, plus d'enfants recevront un diagnostic d'autisme que de diabète, de cancer et de SIDA additionnés.» *(Centre d'actualités de l'ONU. Autisme : l'ONU appelle à un monde qui ne laisse personne au bord de la route. 1 avril 2011).*

De nombreuses études révèlent également la prévalence de l'autisme sur le principe « un enfant sur X naissances ». De 1 naissance sur 150, à 38, l'hétérogénéité des chiffres prouve parfois et notamment en France, une sous-évaluation de la prévalence de l'autisme. Elle soulève également le débat sur l'augmentation de la prévalence de l'autisme. Au niveau international, et notamment selon le National Institute of Mental Health, le chiffre officiel s'élève à 1 naissance sur 100. Au jour de la publication de ce rapport, aucune étude épidémiologique n'a été diligentée au Maroc.

En 2012, en France, la Haute Autorité de Santé estimait la prévalence à 1 naissance sur 150 *(Conseil Economique Social et Environnemental, Christel PRADO. Le coût économique et social de l'autisme. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Janvier 2010).*

Aux Etats-Unis, le National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities a établi un programme appelé « Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network ». Ce programme mené sur 10 ans et limité à certaines zones américaines montre qu'1 enfant sur 88 est atteint de TSA. Toujours aux Etats-Unis, en 2013, les Centers for Disease Control and Prevention parlent d'1 enfant sur 50, sur la base d'un sondage mené auprès des parents en 2011-2012. Une autre étude de 2009 publiée par le British Journal of Psychiatry et menée au Royaume-Uni par le Pr Simon BARON-COHEN (Centre de Référence Autisme. Document de référence sur le dépistage et diagnostic précoce de l'autisme. 2010) révèle le chiffre d'1 enfant sur 66. En 2010, une étude coréenne va encore plus loin et annonce 1 enfant sur 38 atteint de TSA *(American Journal of Psychiatry. Prevalence of autism spectrum*

disorders in a total population sample. 2010). Comme le précisent les responsables de l'étude, il est peu probable qu'il y ait plus de personnes atteintes de TSA en Corée du Sud qu'ailleurs, seulement le diagnostic pourrait être mieux établi que dans d'autres régions du monde. Les études les plus récentes parlent aujourd'hui **d'1 naissance sur 50 (1/50 naît autiste) soit, pour le Maroc : 36 naissances d'enfants autistes par jour, 14 000 naissances par an. Ces chiffres portent le nombre de personnes autistes à 740 000 dont 280 000 enfants au Maroc !** Cette prévalence pourrait encore augmenter car les critères de diagnostics ne sont pas adaptés aux filles... (*Livre Blanc Scientifique et International, publié en 2018*).

Comment expliquer la disparité de ces chiffres ?

Le Maroc, en retard sur le sujet, semble toujours minimiser l'étendue de la situation. Dans les années 90, on estimait la prévalence de l'autisme à une naissance sur 10 000, en 2000 on passait à une naissance sur 1000 pour arriver aujourd'hui au chiffre de 1 sur 50. Cette évolution peut être expliquée par plusieurs facteurs : une augmentation du diagnostic de TSA, un élargissement des critères compris dans ce diagnostic ou encore des facteurs non pris en compte à ce jour. Que ce soit l'un ou l'autre, ou l'association des deux facteurs, cette progression importante révèle l'autisme comme un véritable problème de santé publique, et justifie une totale prise en charge et une grande attention par les pouvoirs publics.

Il a fallu 20 ans au Maroc pour publier un guide de dépistage dont il indique une prévalence de 1 à 2%. Alors qu'aujourd'hui ces données sont en augmentation et parlent d'1 naissance sur 50, soit 2 % de la population au niveau international, le retard du Maroc se creuse encore. Il apparaît aussi que les critères de diagnostic ne seraient pas adaptés aux filles. Combien de femmes, dites borderline, bipolaires ou dépressives, sont en réalité atteintes de troubles du spectre autistique? Mais **ces données qui inquiètent le monde entier n'ont pas d'écho au Maroc, et ne débouchent sur aucune mesure concrète. Pourtant, ce sont 740 000 personnes autistes au Maroc qu'il faut prendre en charge, accompagner, aider, soigner.**

a.2. Dépistage, Diagnostic & Avancées de la Recherche

Dépistage

- **L'âge idéal pour le diagnostic et ses principaux acteurs :**

Les parents sont généralement les premiers à déceler les symptômes chez leur enfant. Déjà au stade de nourrisson, un bébé atteint d'autisme montre des difficultés à réagir aux autres ou à se concentrer sur un centre d'intérêt. Un enfant autiste peut sembler se développer normalement pour se replier ensuite et devenir indifférent à tout contact social. Cependant, un dépistage précoce et une prise en charge adaptée permettent des progrès considérables de l'enfant dès le plus jeune âge, ce qui s'avère plus compliqué lors d'un dépistage plus tardif. En effet, entre 2 et 3 ans, la plasticité cérébrale permet encore d'accomplir de nombreux progrès. Des examens systématiques peuvent être opérés par des professionnels (médecins généralistes, pédiatres...) lors d'examens systématiques du 9ème et du 24ème mois (cf. carnet de santé). Malheureusement, aujourd'hui encore au

Maroc, le diagnostic intervient en moyenne aux alentours de 6 ans voir beaucoup plus tard. Aux Etats-Unis, le NIH, National Institute of Health a financé une étude qui démontre la possibilité de créer des tests efficaces quant au premier dépistage systématique, au cours des visites médicales de routine du nourrisson. Un réseau de pédiatres américain l'a déjà adopté. Il s'agit d'un test de 5 minutes à remplir en salle d'attente, et celui-ci permet de contribuer au diagnostic précoce des TSA. Ce test a été préconisé par le Journal of Pediatrics et adopté par certains pédiatres américains (*Journal of Pediatrics issu de bien-être-santé.typepad.com*).

- **Le repérage des troubles** (*Centre de Référence Autisme. Document de référence sur le dépistage et diagnostic précoce de l'autisme. 2010*) :

Ce repérage peut être pratiqué par tous (personnels de la petite enfance, parents, praticiens généralistes, pédiatres, médecins des institutions publiques ou privées. Des outils simples de repérage de TSA (CHAT, M.CHAT) et de mise en œuvre rapide sont disponibles en français L'ADBB est un outil non spécifique de l'autisme, validé en français, destiné à repérer différents troubles chez le nourrisson. Certains éléments relatifs au développement psychomoteur et présents dans le carnet de santé sont utiles au repérage des TSA. Ces outils ne suffisent pas à établir un diagnostic.

Un certain nombre de signes sont évocateurs d'un risque de TSA :

- Une régression dans le développement, en particulier de la communication sociale ou du langage, quel que soit l'âge, est un signe d'alerte symptomatique primordial d'un TSA et/ou d'une encéphalopathie sous-jacente ;
- Dès la première année, l'inquiétude des parents relative au développement de leur enfant, l'absence ou la rareté du contact par le regard, du sourire ou de l'orientation à l'appel du prénom, sont des signes d'alerte qui peuvent évoquer un risque de TSA ;
- Au fur et à mesure du développement de l'enfant, d'autres signes d'alerte peuvent être repérés, en particulier les perturbations du langage ou de la socialisation, de même que des comportements répétitifs ou stéréotypés. Chez le jeune enfant, avant 2 ans, les signes observés peuvent être suffisants pour diagnostiquer un trouble du développement sans qu'un diagnostic précis de TSA puisse être établi. L'évolution dans les semaines ou mois qui suivent permet de préciser, avant l'âge de 3 ans, s'il s'agit ou non d'un TSA.

Le spectre autistique est large et hétérogène mais nombre de ces traits sont communs aux enfants atteints d'autisme; ci-dessous les principales caractéristiques symptomatiques d'un enfant atteint d'autisme (Outil : C.H.A.T et M-C.H.A.T).

Déficiences prononcées de l'établissement des rapports sociaux	Déficiences marquées dans la communication verbale et non verbale	Comportements particuliers
<ul style="list-style-type: none"> • Inconscience de l'existence des sentiments d'autrui • Besoin de stabilité et de rituel pour se rassurer • Sens de l'imitation déficient • Jeu social anormal 	<ul style="list-style-type: none"> • Difficulté à se servir du langage tant verbal que non verbal pour comprendre les autres et pour communiquer avec eux • Difficultés de communication réceptive • Difficultés de communication expressive 	<ul style="list-style-type: none"> • Mouvements corporels stéréotypés • Prédilection pour un sujet particulier • Signes spécifiques évocateurs de troubles neurodéveloppementaux
Entre 0 - 6 mois	Entre 6 - 12 mois	Entre 1 - 2 ans
<ul style="list-style-type: none"> • Impression d'« anormalité » • Bébé trop calme ou trop excité • Indifférence au monde sonore • Regard anormal, strabisme • Anomalies du tonus (défaut d'ajustement) • Absence ou rareté du sourire • Troubles du sommeil et de l'alimentation possibles 	<ul style="list-style-type: none"> • Réaction paradoxale aux bruits • Activités solitaires (balancements ou autres stéréotypies) • Absence d'intérêt pour les personnes (défaut du contact, peu ou pas d'émissions vocales) • Pas d'imitation (communication gestuelle) • Hypo ou hypertonie (hypo actif ou hyper excitable) • Peu de réaction à la séparation 	<ul style="list-style-type: none"> • Absence de langage (ou arrêt après premiers mots) • Retard d'autres acquisitions • Pauvreté des jeux • Absence d'imitation • Intérêts particuliers (lumières, objets qui tournent) • Stéréotypies motrices • Parfois automutilations, fluctuations émotionnelles spontanées

Diagnostic

- **La confirmation du diagnostic**

« Le diagnostic de TSA est un diagnostic clinique. Un diagnostic initial de TSA est possible chez l'enfant dès l'âge de 18 mois, et il est recommandé de le formuler en référence au DSM-5 (en attendant la CIM-11). Avant cet âge, un diagnostic de trouble du neurodéveloppement (TND) est mieux approprié en raison des difficultés d'un diagnostic formel et du caractère hétérogène et non spécifique des trajectoires précoces de développement. Il s'agit d'un diagnostic médical qui s'appuie sur une synthèse des informations apportées par les différents professionnels paramédicaux et psychologues ayant contribué à la démarche clinique approfondie visant l'examen de l'ensemble des

dimensions du développement. S'il est nécessaire d'utiliser des instruments standardisés pour le diagnostic, la démarche diagnostique ne peut se résumer à leur utilisation qui n'est qu'une aide au jugement clinique. En raison du caractère multidimensionnel des signes cliniques du TSA, l'abord clinique doit être pluriprofessionnel (en particulier pédopsychiatres, pédiatres, psychologues et professionnels de rééducation) et impliquer des professionnels expérimentés et spécifiquement formés aux troubles du neurodéveloppement et aux autres troubles de l'enfance et non pas seulement au TSA. Ces professionnels doivent veiller à se coordonner entre eux pour assurer la cohérence du processus diagnostique et interpréter ses résultats. Il est recommandé que la démarche diagnostique relève d'une équipe spécialisée de proximité, en particulier équipe de 2e ligne constituée de professionnels spécifiquement formés au trouble du neurodéveloppement et au trouble du spectre de l'autisme : équipes de pédopsychiatrie (service de psychiatrie dont centres médico-psychologiques - CMP), services de pédiatrie, centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP), centre médico-psycho-pédagogique (CMPP), réseau de soins spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation de l'autisme ou praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin. » (*Haute Autorité de Santé. Trouble du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Février 2018*).

● **L'évaluation clinique du syndrome autistique se fait avec :**

Les outils d'évaluation diagnostiques et symptomatologiques	L'évaluation du développement social et cognitif de l'enfant
Outils de diagnostic : ADI, ADOS, CARS Échelles symptomatiques : ECA, ABC	Cette évaluation comprend entre autre la passation de tests évaluant : • Les compétences cognitives des enfants en fonction de leur accès au langage avec le PEP.R, le WPPSI, le WISC.III.R • Les capacités d'autonomie et de socialisation : échelles de Vineland • La métacognition par les épreuves de théorie de l'esprit

● **L'examen des capacités de communication verbale et non verbale :**

Cette évaluation doit recenser à la fois les compétences et les capacités de l'enfant ainsi que les déficits (tests de compétence linguistique et test de Schulman évaluant la pragmatique du langage). Une attention particulière doit être portée aux moyens de communication augmentée à proposer afin de développer des capacités expressives (verbales ou non verbales) et de veiller à leur utilisation dans un contexte de communication sociale.

Une évaluation en psychomotricité

Elle permet de rechercher des anomalies dans le domaine de la motricité fine et la motricité globale (hypotonie ou hypertonie dans les premiers mois, âge de la position assise, âge de la marche, ataxie, coordination, etc.) et évalue la nécessité d'une rééducation.

Le bilan clinique passe par :	A travers différents examens :
<ul style="list-style-type: none"> • Un arbre généalogique • La compréhension de l'histoire de la grossesse et l'accouchement • L'analyse du développement psychomoteur détaillé • L'analyse de la courbe de croissance (poids, taille, PC) • La prise en compte des caractéristiques comportementales (sommeil, appétit, régressions...) • La mesure du retard mental • L'analyse des capacités de communication • Probabilité d'un diagnostic différentiel • Surdit� • C�cit� • Troubles sp�cifiques du langage • Retard mental • Carences affectives • Pathologies neurologiques <p>D'�ventuelles formes syndromiques du trouble autistique peuvent �tre identifi�es :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Syndrome g�n�tique sp�cifique • Maladie m�tabolique • Pathologie neurologique 	<ul style="list-style-type: none"> • Examens g�n�tiques : Caryotype haute r�solution, X FRA (15q11.13, MeCP2...) • Examens m�taboliques : chromatographie acides amin�s sanguins et urinaires, chromatographie des acides organiques urinaires, dosage urinaire de mucopolysaccharides, acide urique (sang et urines), recherche des AICAR/AICAR dans les urines, CDG • EEG veille, sommeil (POCS), holter 24h • Imagerie C�r�brale <p>Dans une logique multidisciplinaire avec l'intervention des m�decins g�n�ralistes, des p�diatres, des neurologues, des g�n�ticiens, des dermatologues, des p�dopsychiatres avec les examens suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Examen auditif (audiogramme, potentiels �voqu�s auditifs) • Examen visuel (FO, oculomotricit�...) • Examen morphologique, g�n�tique clinique (anomalies cong�nitaless ou autres) • Examen neurologique • Examens cutan�s (lumiere de Wood) • Examen gastroent�rologique et immunologique sur arguments cliniques

Rappelons que les porteurs de TSA peuvent  tre sujets   diff rents troubles associ s. Ceux-ci doivent imp rativement  tre pris en compte dans la mise en place d'un plan de prise en charge adapt . Pour se faire, un diagnostic fonctionnel doit  tre  tabli afin de comprendre et mettre en lumiere ses besoins sp cifiques et ainsi articuler ces m mes besoins avec sa prise en charge.

- **Diagnostic diff rentiel**

Comme il est d fini dans la HAS, « le diagnostic diff rentiel est fond  sur une  valuation multidimensionnelle et multi professionnelle ». Ces diagnostics sont primordiaux dans le traitement des troubles autistiques ; ils nous permettent de mieux comprendre l'individu porteur de TSA, de cerner ses difficult s et d'ainsi pouvoir mettre en place des programmes et des suivis adapt s.

Les principaux diagnostics différentiels sont :

Chez l'enfant :

- ❖ Les troubles sensoriels ;
- ❖ Les états de marasme dans un contexte de carence affective grave et le trouble réactionnel de l'attachement ;
- ❖ Les troubles de la communication ;
- ❖ Le retard global de développement et le trouble du développement intellectuel sans TSA ;
- ❖ Le TDAH ;
- ❖ Le trouble de l'anxiété sociale ;
- ❖ Certaines formes d'épilepsie.

Chez l'adolescent :

- ❖ Le trouble obsessionnel compulsif (TOC) ;
- ❖ La schizophrénie à un début précoce.

La Haute Autorité de Santé insiste sur l'importance de la réalisation des différents bilans et évaluations qui viennent affiner le diagnostic de l'autisme. Toutes ces différentes informations guideront les professionnels qui travaillent autour et avec l'individu porteur de TSA pour l'aider à progresser dans les meilleures conditions possibles. Il est également préconisé « un suivi médical régulier de l'enfant dans les différentes dimensions de sa santé et de ses besoins par le médecin assurant le suivi habituel de l'enfant, en lien avec les équipes spécialisées » ainsi que des « réévaluations pluriprofessionnelles du fonctionnement et des besoins de l'enfant sont nécessaires au cours de son parcours au vu du caractère potentiellement dynamique et non fixé du TSA afin de réadapter le projet personnalisé d'interventions » (HAS, Page 22).

Rendre l'annonce du diagnostic plus évidente pour les parents :

Pendant et après le diagnostic, l'enfant doit être considéré comme un être humain à part entière. De ce fait, il doit être tenu au courant de son propre diagnostic, en tenant compte de son âge, mais surtout de son projet de traitement. Les spécialistes sont donc tenus de discuter avec l'enfant atteint de TSA et prendre en compte son avis quant au traitement recommandé. Selon le mode d'expression, l'approbation de l'enfant peut être plus difficile à saisir. Il est alors recommandé d'utiliser la communication non verbale de l'approbation ou la désapprobation de l'enfant, notamment par l'observation. Ses proches, habitués à ses réactions, peuvent également procurer une aide pour décrypter l'avis de l'enfant. Mais les familles, elles aussi, doivent être suivies. En effet, plus les parents comprendront la maladie, plus ils seront capables de la gérer. Les réactions de chaque famille seront différentes, mais également le mode d'interaction familiale est propre à chacune. Ces différences doivent être prises en compte, et les parents eux aussi ont besoin d'un suivi spécialisé et d'une oreille disponible pour les écouter. Un soutien psychologique peut donc être mis en place, pour les parents, la fratrie mais aussi la famille étendue pour qui la nouvelle peut également susciter certains troubles. Il est recommandé que tout l'entourage prenne part au traitement personnalisé de l'enfant afin de l'accompagner le mieux possible. Cette prise en charge des familles permettra d'optimiser les conditions quant au traitement tout au long de la vie de l'enfant.

Avancées de la recherche

Au Maroc aucun programme de recherche sur l'autisme n'est en gestation.

La Recherche sur l'autisme, que ce soit en France ou au niveau international, progresse et apporte chaque jour de nouveaux espoirs. Les découvertes récentes, la mélatonine, l'ocytocine, pour n'en citer que quelques-unes, montrent déjà qu'il est possible de réduire les souffrances et d'aider les personnes atteintes d'autisme à se développer. Pourtant, des problématiques subsistent dans ce domaine, principalement en raison du manque de financements et du fait qu'aucun consensus sur les axes de recherche n'existe à ce jour. De nombreuses études sont réalisées dans différents secteurs : la neurologie, l'environnement, la génétique... et les chercheurs n'arrivent pas toujours à se mettre d'accord. Ils portent tous un message différent mais complémentaire, apportant chacun différentes pièces du puzzle aux causes et solutions des TSA.

Le concept ESSENCE

Le Pr GILLBERG a mis au point un concept appelé ESSENCE qui signifie « Syndromes Symptomatiques Précoces Suscitant un Examen Clinique Neuropsychiatrique et Neurodéveloppemental » qui pourrait être une première piste pour la prise en compte de toutes les causes. Il explique que les professionnels se concentrent souvent sur l'un des symptômes sans avoir une vue d'ensemble, alors que plusieurs sous-groupes se chevauchent, notamment aux niveaux génétique, symptomatique et neurodéveloppemental. ESSENCE met en avant l'importance d'avoir cette vision d'ensemble pour la prise en compte de la globalité des symptômes. Nous savons que l'autisme est une maladie commune (1% de la population) et on s'aperçoit que l'issue de cette maladie et la qualité de vie des autistes ne sont pas systématiquement mauvaises. Un diagnostic et une intervention précoces peuvent faire toute la différence.

- **Pour découvrir les causes**

La recherche et la génétique

Aujourd'hui plusieurs centaines de gènes ont été identifiés comme étant associées aux TSA. Ce sont non seulement des mutations de novo, qui ont lieu spontanément d'une génération à l'autre, mais également des variations du nombre de copies des gènes communément appelées « CNV », pour Copy Number Variation). Il faut savoir que les CNV sont parfois mises en évidence chez un seul individu et ne sont pas retrouvées dans d'autres familles. Les conclusions du «Congrès de l'Autisme» organisé en octobre 2012 à Paris peuvent nous aider à mieux comprendre la recherche en termes de génétique.

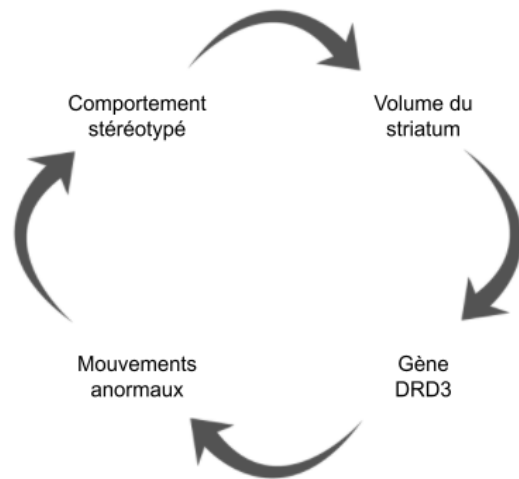
La génétique des troubles du syndrome autistique

Le futur de la génétique réside dans le séquençage du génome complet, c'est-à-dire des parties codantes et non codantes de l'ADN. Ce séquençage permet de connecter la génétique aux symptômes des TSA ainsi qu'aux caractéristiques du système nerveux central. Aujourd'hui, plusieurs centaines de gènes ont été identifiés comme étant associées aux TSA. Ce sont non seulement des mutations de novo, qui ont lieu spontanément d'une génération à l'autre, mais également des variations du nombre de copies des gènes (CNV). Il faut savoir que les CNV sont parfois mises en évidence chez un seul individu et ne sont pas

retrouvées dans d'autres familles.

De la génétique au comportement autistique : l'exemple du gène DRD3

Le gène DRD3 code pour le récepteur 3 de la Dopamine (un neurotransmetteur). Une variation au niveau de ce gène entraîne un comportement répétitif lié aux TSA. Dans ce cas, une corrélation a été mise en évidence entre un mouvement anormal (comportement répétitif) et un gène. Sachant par ailleurs que le récepteur DRD3 est présent de manière importante dans une structure particulière du cerveau, le striatum, les chercheurs se sont intéressés au volume du striatum chez des patients avec TSA. Ils ont ainsi montré une forte corrélation entre le volume du striatum et les TSA puisque les volumes étaient plus importants chez les sujets autistes comparés à des sujets neurotypiques. L'hypothèse est que la variation au niveau du gène DRD3 serait responsable du comportement stéréotypé induit par la risperidone. Ce type de comportement s'apparente aux symptômes extra pyramidaux. Cette découverte permet de cibler de manière plus précise les mécanismes pharmacologiques et les effets secondaires des médicaments habituellement prescrits dans les TSA. Il est désormais possible de corréler un gène avec un comportement (cf. mouvement anormal), ce qui permettra à l'avenir de déterminer quel mécanisme pharmacogénétique choisir pour traiter un symptôme en particulier (cf. symptôme extra-pyramidal) (*Congrès de l'autisme - VAINCRE L'AUTISME, « Diagnostic précoce de l'autisme » Notes de synthèse, 2012.*).



Le gène RORA et la prévalence masculine de l'autisme

Un mécanisme de régulation d'hormones expliquerait la prévalence plus élevée de l'autisme chez les garçons que chez les filles. Un gène du nom de RORA diminue dans le cerveau d'une personne atteinte de TED. De même, une protéine gérée par ce gène, l'aromatase diminue également dans un cerveau autiste. Les femmes pourraient être plus protégées contre la déficience de RORA parce que les œstrogènes ont un effet positif sur l'expression de ce gène mais aussi parce que les œstrogènes peuvent réguler le même genre de gène que RORA et ainsi combler le manque de RORA. Selon le Dr Valérie HU, cette étude est seulement « le sommet de l'iceberg » (*"the top of the iceberg" (en anglais dans le texte).*

La recherche et la neurologie

Déjà en 1985, Thomas Kemper et Margaret Bauman, deux chercheurs américains autopsiaient une personne autiste décédée à l'âge 29 ans et découvraient des anomalies du cerveau qui n'existaient pas chez des personnes non autistes, et ces anomalies ne pourraient apparaître qu'avant la naissance. C'est la première découverte qui permettra de reconnaître l'autisme comme ayant une origine biologique. « On naît autiste, on ne le devient pas » (*Bauman M, Kemper TL. Histoanatomic observations of the brain in early infantile autism. Neurology. 1985.*

La neuro-imagerie

Lors du «Congrès de l'Autisme 2012», Pr HADJIKHANI a présenté les différentes techniques utilisées en neuro-imagerie et explicité son importance pour mieux comprendre l'autisme. L'autisme est un trouble neuro-développemental qui évolue dans le temps. Il est utile de préciser que les différentes techniques d'imagerie peuvent être intrusives et perturbantes pour les personnes autistes de par le bruit qu'elles provoquent pour certaines, limitant le champ d'étude à un profil de personnes calmes et capables de rester immobiles. Certains constats faits grâce à la neuro-imagerie permettent de dire que le cerveau des personnes autistes est plus gros, que la matière blanche est plus abondante (chez les enfants), et qu'elle subit un processus de maturation différent, qu'il est constaté un amincissement du cortex dans la zone des neurones miroirs, celle-là même qui permet la reconnaissance des émotions exprimées par les visages et le ressenti de ses propres mimiques. Elle a expliqué qu'il n'y avait cependant pas de preuve de lien de cause à effet entre l'amincissement du cortex et l'autisme permettant d'en faire un critère diagnostic (*Congrès de l'autisme - VAINCRE L'AUTISME, « Diagnostic précoce de l'autisme » Notes de synthèse, 2012.*)

Les TSA : une variation neurobiologique ET génétique

Les TSA seraient une conséquence de la variation biologique/génétique. Les mutations ponctuelles et les variants/CNV sont impliqués dans les TSA et ils affectent à la fois le développement neuronal, la cognition, les symptômes et les effets secondaires des traitements. La pharmacogénétique est un domaine en pleine expansion qui permettra de mieux cibler les traitements en fonction des symptômes (cf. Les avancées de la recherche pour découvrir les traitements).

La recherche et les causes environnementales

Lors de ce même congrès, le Pr Yehezkel BEN-ARI. Directeur de recherche à l'INSERM, Fondateur et Directeur Honoraire de l'Institut de Neurobiologie de la Méditerranée (INMED Marseille) a cependant précisé que bien que l'autisme soit lié au développement du cerveau ; il y avait une relation entre gène et environnement.

Les causes environnementales

Une étude conjointe menée par Stanford et l'université de Californie San Francisco a révélé que l'environnement d'un enfant peut être tout aussi important que les facteurs génétiques quant au risque de devenir autiste. Ils se sont basés sur une étude intégrant 192 vrais et faux jumeaux, et un modèle mathématique intégrant les facteurs environnementaux. Les jumeaux partagent environ 100% de leur patrimoine génétique quand les faux jumeaux n'ont pas plus d'ADN en commun que les autres frères mais tous sont exposés aux mêmes facteurs environnementaux durant l'enfance. Si l'autisme était uniquement génétique, un vrai jumeau atteint de TSA devrait, à coup sûr, partager le trouble avec son frère. Or, ces chercheurs ont montré que le risque n'était que de 60 à 70%. Or, pour les faux jumeaux, qui eux ne partagent pas le même ADN, le diagnostic de l'autisme est partagé par 20 à 30% d'entre eux. La génétique n'est donc pas le seul élément déterminant le diagnostic de l'autisme et des TSA. Les facteurs non génétiques inclus dans le modèle mathématique sont l'âge des parents, le faible poids à la naissance, les naissances multiples et les infections de la mère pendant la grossesse. D'autres études montrent le rôle joué par les médicaments en cours de gestation, par exemple pour les mères qui, ayant pris des

antidépresseurs durant l'année avant la naissance de l'enfant, et particulièrement au cours du premier trimestre de la grossesse. Les chercheurs de cette même étude précise cependant que l'autisme est très probablement le résultat d'une combinaison de facteurs environnementaux et génétiques. Mais il est trop prématuré selon les chercheurs pour déconseiller la prise de médicaments pendant la grossesse, car cela pourrait entraîner d'autres conséquences plus graves. Également, des femmes exposées à des taux de pollution de l'air élevés durant leur grossesse pourraient avoir deux fois plus de risques de donner naissance à un enfant autiste que celles vivant dans des endroits mieux protégés *(Cette étude a été réalisée sur le sol américain par l'Université de Harvard (HSPH)).*

Les anticorps maternels

« D'autres études sur la fonction immunitaire ont été faites et comprennent la corrélation entre la diminution de la concentration en immunoglobulines et les symptômes comportementaux, les anticorps de la mère (anticorps produits par la mère contre son propre système qui sont transmis au fœtus et qui attaquent les protéines du cerveau ; et des systèmes inflammatoires particuliers qui sont mesurés en cytokines chez les enfants avec autisme. Les chercheurs de l'institut Johns Hopkins Kennedy Krieger ont trouvé des marqueurs de processus inflammatoires et immunitaires dans le fluide spinal et dans des cerveaux post mortem. Une étude très intéressante a été faite dans les laboratoires de l'institut MIND par le directeur de recherche, Docteur David Amaral : il a injecté à une mère singe enceinte le sang d'une mère de 2 enfants autistes, à une autre le sang de mère avec enfants sans troubles du développement. Les bébés singes dont la mère avait eu une injection de sang « infecté » sont nés avec des comportements stéréotypés répétitifs marqués et une socialisation altérée par rapport aux autres. Je déteste le fait que les mères soient une fois de plus tenues responsables de l'autisme de leur enfant, mais le côté positif est qu'un jour on pourra nettoyer le sang d'une mère qui a ces anticorps et identifier et soigner le problème avant le premier enfant et de ce fait prévenir l'autisme » *(Conférence Robert Hendren, Novembre 2009).*

La nutrition, à la croisée des chemins

Il est bien connu que l'état nutritionnel des enfants autistes n'est pas satisfaisant. Il est aussi connu que la nutrition infantile a un impact sur le développement cérébral. Les enfants dont les mères étaient atteintes de la maladie coeliaque (une intolérance au gluten, une protéine se trouvant dans le blé, le seigle et l'orge) auraient donc un risque accru du TSA. Il y aurait aussi un risque accru d'autisme chez les enfants avec antécédents familiaux de diabète de type 1, et chez les enfants dont la mère souffrait de polyarthrite rhumatoïde. Ceci démontre également que l'autisme est une perturbation du système immunitaire. En parallèle, une équipe de chercheurs du Meadows Center Autism Spectrum Disorders Institute de l'Université de Las Vegas a évalué qu'un régime sans gluten n'aurait aucune incidence sur l'autisme.

Le rôle des vaccins, un soupçon qui reste non prouvé

De nombreuses suspicions existent quant à une relation entre les vaccins et l'autisme, insistant sur les conséquences néfastes d'injections contenant du mercure chez les enfants de moins de 3 ans. A ce jour, aucun lien scientifique n'a prouvé cette relation. Premièrement, différentes études ont prouvé que la présence de mercure chez les enfants atteints d'autisme n'était pas plus élevée que chez les enfants non autistes. Aussi, une étude menée par l'Institute of Medicine of the National Academies explique que les vaccins

restent l'un des meilleurs moyens de protection de notre temps et que les effets secondaires, bien qu'ils doivent être reconnus, restent mineurs dans les vaccins étudiés par l'étude (*Adverse Effects of Vaccines. Evidence and Causality. The Institute of Medicine of the National Academies*).

- **Pour découvrir et valider les traitements d'avenir**

Premièrement, toutes les recherches prouvent que l'autisme peut aboutir à différents symptômes, et en conséquent il est important de prendre en compte que toutes les avancées de la recherche concernant les traitements ne seront pas efficaces selon le trouble du spectre autistique concerné (*cf. Concept ESSENCE*).

Les traitements éducatifs

Ce sont des traitements qui montrent les avancées de la recherche en termes de solutions éducatives, mais il est important que ces traitements soient validés scientifiquement pour être reconnus.

L'ABA : l'approche comportementale (Applied Behavior Analysis) - Analyse appliquée du comportement).

L'étude du Dr FERNELL en collaboration avec Autism Center de Stockholm et le centre GILLBERG sur les bienfaits d'un traitement ABA, même peu intensif.

Les enfants du panel présentaient tous des troubles autistiques. L'objectif de l'étude était d'évaluer l'importance de l'intervention précoce (plus ou moins intensive) pour améliorer l'intégration et réduire le problème de comportement. En effet, la plupart des études concernant l'ABA sont effectuées sur la base d'interventions intensives (25 à 30H /semaine à l'école et/ou à la maison). Étant donné la difficulté pour mettre en place des prises en charge intensives, il était judicieux de savoir si une intervention plus légère pouvait être (aussi) impactante sur l'état de santé des enfants. L'autisme est hétérogène avec une multiplicité de symptômes, le Dr FERNELL a expliqué que très souvent, les enfants souffrant de lourds handicaps (dont l'épilepsie...) sont exclus des études, créant de ce fait une situation artificielle et non représentative. L'étude présentée par le Dr FERNELL a choisi de se poser en contre-pied et de sélectionner 208 enfants de Stockholm ayant bénéficié pendant 2 ans d'une prise en charge, vivant chez eux avec suivi dans le centre sans discrimination de handicap ou de retard intellectuel. Tous ces enfants, âgés de 20 mois à 4 ans, ont été vus par une équipe de psychiatres. Ils ont tous été évalués avec l'échelle de Vineland. L'échelle VINELAND permet de mesurer les compétences en communication, les compétences sociales, motrices et quotidiennes. Cette évaluation a été complétée par un « entretien DISCO » et le WPPSI et Griffiths.

Évaluation T1 :

Le groupe TSA choisi était très hétérogène mais tous les enfants avaient des problèmes de langage. La majorité ne prononçait pas un mot. Ils ont été évalués par une orthophoniste. Nombre de ces enfants présentaient des troubles de l'attention voire de l'hyperactivité. Tous les enfants suivis ont bénéficié d'une prise en charge ABA de 15H, 25/30H voire 30/40H/semaine. Pour ceux ayant une prise en charge plus légère, cette dernière a été ciblée sur la priorité à travailler. Tous les parents ont été informés sur le programme, sur l'autisme, sur les besoins de leur enfant et sur la manière d'atténuer les troubles du comportement de leur enfant. Les enseignants en école maternelle ont également été formés pour comprendre comment interagir avec les enfants autistes.

Évaluation T2 :

Une nouvelle évaluation, avec l'échelle de la Vineland, a été effectuée après une période de prise en charge sans connaître l'intensité de la prise en charge dont ils avaient bénéficié. Les enfants ayant bénéficié d'un traitement intensif n'avaient pas forcément de meilleur résultat que lors de la 1ère évaluation et ce quel que soit leur niveau intellectuel. Il apparaît que 15H ciblées semblent aussi efficaces que 40H. Ce résultat pourrait avoir un impact conséquent en termes de santé publique puisque plus d'enfants pourraient, pour un même coût et une même efficacité, bénéficier de prises en charge adaptées.

Le Dr FERNELL a tenu à rappeler qu'il est nécessaire de prolonger ce type d'études sur le long terme pour en confirmer les conclusions et insister sur l'importance d'une prise en charge précoce dès apparition de troubles du développement et sur la prise en compte indispensable des troubles médicaux associés avant la mise en place de l'intervention (Congrès de l'autisme (VAINCRE L'AUTISME), « Diagnostic précoce de l'Autisme » Notes de synthèse, 2012).

TEACCH : l'approche cognitive (*Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children*) - *Traitement et Scolarisation des Enfants Autistes ou atteints de Troubles de la Communication.*

PECS : complément aux approches TEACCH et ABA (Picture exchange communication system) - Système de communication par échange d'images.

Les traitements biomédicaux et modes de gestion actuels

Préparé par Pr Robert Hendren, Directeur du Département de psychiatrie de l'enfance et de l'adolescence à UCSF School of Medicine - Université de Californie (Etats-Unis), membre du Comité scientifique de VAINCRE L'AUTISME. Révisé par Pr Robert Hendren et Pr Christopher Gillberg, Psychiatre de l'enfance et de l'adolescence - Göteborg (Suède), Glasgow et Londres (Royaume-Uni), Président d'Honneur du Comité scientifique de VAINCRE L'AUTISME.

Des avancées importantes ont été réalisées dans la compréhension des TSA (Martinot, 2012). Parmi les interventions les plus fréquemment utilisées et dont l'efficacité a été prouvée se trouvent les interventions comportementales, le soutien familial et l'orthophonie. D'autres interventions aussi fréquentes mais avec moins d'appui scientifique sont l'ergothérapie, les groupes de sociabilité et la thérapie cognitivo-comportementale. Près de 70% des enfants avec TSA utilisent des traitements biomédicaux, et 74% des enfants récemment diagnostiqués ont recours à une forme de médecine complémentaire ou alternative, souvent sans preuve formelle de ses bienfaits. Certaines preuves d'efficacité ont été mises en avant concernant les traitements comportementaux, qui comprennent l'analyse appliquée du comportement (Applied Behavior Analysis - ABA), dont les principes de base sont le renforcement, l'extinction, le contrôle du stimulus et la généralisation. Les thérapies se trouvant sous l'égide de l'ABA sont l'Apprentissage par essais distincts (Distinct Trial Training - DTT), Traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés (Treatment, Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children - TEACCH), les Techniques d'entraînement aux réponses pivots (Pivotal Response Training - PRT), l'enseignement fortuit (Incidental Teaching Approach - ITA), floor time, le modèle Développementale, Individualisé et basé sur la Relation (Developmental, Individual-difference Relationship-based model - DIR model), Relationship Development Intervention (RDI) et le modèle Denver d'intervention précoce (Early Start Denver Model -ESDM) (Vismara et al., 2010).

Une étude récente menée sur l'utilisation de l'ESDM chez des enfants autistes pour une durée de deux ans démontre une amélioration marquée dans les scans électroencéphalogramme de telle façon qu'ils ne pouvaient être distingués de scans normaux. De tels effets n'ont pas été observés chez les enfants autistes traités par intervention sociale (Dawson et al., 2013). D'autres interventions portant sur des symptômes spécifiques associés à l'autisme font appel à la communication assistée, des écrans tactiles interactifs reliés à des ordinateurs, des programmes sur tablettes informatiques, la narration collaborative, et le suivi de centres d'intérêt forts (voir le film « The Horse Boy » ainsi que les ouvrages de Temple Grandin). Il a été fait état de preuves variables pour les médicaments psychotropes concernant le soulagement de symptômes associés à l'autisme mais pas concernant ses symptômes de base (Kaplan et al, 2012 ; Siegel et al, 2012 ; Poustka et al., 2011). Aux Etats-Unis, les seuls médicaments approuvés

pour le traitement de l'autisme sont la rispéridone (appelé aussi Risperdal) et l'aripiprazole, tous deux approuvés pour traiter l'irritabilité dans les TSA. Les médicaments soignant le trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH), lorsqu'ils sont utilisés pour traiter les symptômes de la distractibilité, l'impulsivité et l'hyperactivité associés au spectre autistique, montrent de modestes bienfaits. Le taux de réponse est plus bas et la possibilité d'effets secondaires est plus élevée que dans le cas d'un traitement de TDAH.

On a longtemps pensé que les inhibiteurs sélectifs du recaptage de la sérotonine (ISRS) pourraient soulager certains comportements autistiques tels que l'agressivité, l'impulsivité, l'anxiété, les relations sociales et les comportements répétitifs. Cependant, récemment, un essai randomisé contrôlé à grande échelle de citalopram pour comportements répétitifs chez des enfants âgés de 5 à 17 ans n'a montré aucune différence entre le placebo et le médicament, avec un taux de réponse de 34% au placebo. Les essais contrôlés d'agonistes des récepteurs adrénérgiques de type (clonidine, guanfacine) sont rares mais leur utilisation pour traiter la suractivité, les réponses sensorielles, l'irritabilité et l'hyperactivité est courante. Les bilans des bienfaits modestes du divalproex dans le traitement des TSA sont rares et proviennent pour la majorité du même groupe. D'autres médicaments avec des bilans publiés montrant leurs bienfaits sur les symptômes associés à l'autisme sont : le propranolol, l'amantadine, la D-cyclosérine, les inhibiteurs de la cholinestérase, les agonistes nicotiques, la mémantine, la naltrexone, la buspirone, et la rispéridone. L'utilisation du bumétanide, un diurétique, a également prouvé son efficacité pour le soulagement de symptômes autistiques dans un essai contrôlé français de 60 enfants avec des troubles du spectre autistique âgés de 3 à 11 ans. Les traitements nutraceutiques / biomédicaux / les médecines alternatives et complémentaires (MAC) sont fréquemment utilisés dans le traitement de l'autisme, bien que la recherche publiée soit rare. Le traitement MAC a été divisé selon les sensibilités alimentaires et le fonctionnement gastro-intestinal (régime sans gluten ou sans caséine, la sécrétine, les enzymes digestifs, les réducteurs d'acide, les antibiotiques) ; les modulateurs ou mécanismes immunitaires putatifs (antifongiques, immunoglobuline intraveineuse, Oméga 3, vitamine A / huile de foie de morue) ; la méthylation (la méthylcobalamine, l'acide folique) ; et neurostimulation (stimulation magnétique transcrânienne). La liste des traitements biomédicaux potentiels est trop longue pour être développée ici, mais il existe des revues récentes sur le sujet (Hendren, 2013 ; Lofthouse et al., 2012).

Traitements ciblés chez les patients avec TSA

Les stratégies thérapeutiques visant les mécanismes de l'expression épigénétique dans les TSA comprennent celles qui se concentrent sur la fonction immunitaire ou les processus inflammatoires, tels que la mélatonine, l'immunoglobuline intraveineuse, les corticostéroïdes, la vitamine D, l'oxygénothérapie hyperbare (HBOT), et les acides gras oméga-3. La méthylation pourrait être ciblée par l'acide folique, et le stress oxydatif pourrait être ciblé par la N-acétylcystéine (NAC) et la méthyle-B12. Le fonctionnement anormal de neuromodulateurs tels que les récepteurs NMDA (acide N-méthyl-D-aspartique) et/ou le glutamate altéré pourrait être ciblé par la mémantine. Bien que la revue de tous les traitements dépasse la portée de cet exposé, quelques-uns des plus intéressants et prometteurs sont expliqués ci-dessous.

La méthylcobalamine B12 a pu normaliser des marqueurs de stress oxydatif détectés comme anormaux chez des enfants autistes. Suivant ces résultats, 30 sujets ont participé à un essai contrôlé en double aveugle de 12 semaines pendant lequel la méthyle B12 était

administrée de manière sous-cutanée dans le postérieur. 9 sujets (30%) ont montré une importante amélioration clinique, et une plus grande étude vient d'être complétée à l'Université de Californie, San Francisco. Une forte prévalence (75%) d'anticorps récepteurs alpha du folate (FRAs), un auto-anticorps qui empêche l'acide folique de pénétrer le cerveau, est signalée chez les enfants autistes (déficit cérébral en folate). L'amélioration des symptômes de TSA chez des enfants autistes ayant reçu un traitement de fortes doses d'acide folique sur une durée de douze semaines indique une amélioration du fonctionnement mitochondrial, et en particulier dans sa capacité à résister au stress oxydatif. La N-acétylcystéine (NAC) a été étudiée dans un essai contrôlé de douze semaines chez 33 sujets autistes et a montré une amélioration importante sur la sous-échelle d'irritabilité de l'Aberrant Behavior Checklist (ABC). La mélatonine est une neurohormone endogène qui provoque la somnolence et régule le rythme circadien. 35 études ont montré qu'une telle intervention peut être utile pour certains troubles du sommeil. Des preuves préliminaires indiquent que les acides gras oméga-3, qui peuvent réduire l'inflammation, pourraient aussi diminuer l'hyperactivité chez les enfants autistiques. Un essai contrôlé aléatoire de vitamines et de micronutriments par voie orale durant 3 mois sur 141 enfants et adultes autistes a montré une amélioration de la condition nutritionnelle et métabolique des personnes autistes. Enfin, l'ocytocine, dont les bienfaits ont été observés sur la confiance et la socialisation, fait actuellement l'objet de plusieurs essais cliniques courants.

RÉFÉRENCES

- Dawson, G. (2013). *Early intensive behavioral intervention appears beneficial for young children with autism spectrum disorders. The Journal of Pediatrics, 162(5), 1080-1081.*
- Hendren, R. (2013). *Autism: Biomedical Complementary Treatment Approaches. Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 22(3), 443-456.*
- Kaplan G, McCracken JT. (2012) *Psychopharmacology of autism spectrum disorders. Pediatr Clin North Am. 59(1):175-87.*
- Lofthouse, N., Hendren, R., Hurt, E., Arnold, L. E., & Butter, E. (2012). *A review of complementary and alternative treatments for autism spectrum disorders. Autism Research and Treatment.*
- Martinot JL, Mana S. [Neuroimaging of psychiatric and pedopsychiatric disorders]. *Med Sci (Paris).* (2011) 27(6-7):639-50.
- Poustka L, Banaschewski T, Poustka F.(2011) [Psychopharmacology of autism spectrum disorders]. *Nervenarzt. 82(5):582-9.*
- Siegel M, Beaulieu AA. (2012) *Psychotropic medications in children with autism spectrum disorders: a systematic review and synthesis for evidence-based practice. J Autism Dev Disord. 42(8):1592-605.*
- Vismara, L. A., & Rogers, S. J. (2010). *Behavioral treatments in autism spectrum disorder: what do we know? Annual review of Clinical Psychology, 6, 447-468.*

Depuis 2010, VAINCRE L'AUTISME a fait de l'autisme le nouveau défi de la Recherche. Après plusieurs années de combat, il commence à apparaître qu'on ne trouvera pas un traitement unique pour l'Autisme mais des thérapies qui traiteront certains symptômes, les réduiront et les feront disparaître. Comme cela a été le cas pour d'autres maladies graves, telles que le cancer ou le sida, l'autisme nécessite que des hommes et des femmes s'impliquent, s'allient et conjuguent leurs efforts pour mener de front un combat contre cette maladie. C'est ainsi que les éditions 2010, 2011 et 2012 du Congrès de l'Autisme

(congrès international de haut niveau) ont permis de faire le point sur les toutes dernières avancées de la Recherche en matière d'autisme. Ainsi, lors du Congrès de l'autisme à Lille en 2018, VAINCRE L'AUTISME avec son Comité scientifique a publié le premier Livre blanc scientifique et international de l'autisme. Des chercheurs sont venus du monde entier présenter leurs dernières découvertes en psychiatrie, neurobiologie, génétique, imagerie cérébrale, pharmacologie, etc. **A noter que VAINCRE L'AUTISME prévoit à terme la création et la mise en place d'un institut de recherche pour l'autisme au Maroc.**

a.3. Spécificités et besoins de la personne autiste

Les symptômes de l'autisme peuvent être nombreux et plus ou moins handicapants. Chaque personne autiste vit différemment son autisme, tout simplement parce que chaque cas d'autisme est différent dans ses manifestations et ses symptômes, mais aussi dans ses spécificités et ses besoins. Quelques spécificités peuvent être toutefois dégagées, partagées par toutes les personnes autistes, bien qu'à des degrés différents, comme les troubles de la communication et des interactions sociales, ainsi qu'une perception modifiée de l'environnement. Ces symptômes majeurs, s'ils ne sont pas pris en charge de façon adaptée, ont pour conséquence un isolement total, un « décalage » permanent, et entraînent frustrations et troubles du comportement. D'autres symptômes biologiques (troubles de l'alimentation et du sommeil) viennent compléter un tableau clinique très complexe. Ces troubles sont étroitement liés les uns aux autres. Ainsi les troubles de la communication et de l'interaction sociale ne peuvent être compris qu'à la lumière des troubles sensoriels, tous ces symptômes contribuant à créer une perception du monde propre à chaque personne autiste.

Spécificités de la personne autiste

- **Des troubles de la communication et des interactions sociales**

Une altération qualitative de la communication trouble de la communication ne signifie pas trouble du langage. La personne autiste n'a pas de trouble du langage (à moins d'avoir un handicap associé). En revanche, les troubles de la communication peuvent avoir pour conséquence l'absence de langage parlé ou un retard dans son apprentissage (cf spécificité de l'enfant autiste). Ainsi, on estime à 40% le nombre de personnes autistes non verbales (*Autisme et communication, Charles Aussilloux, A. Baghdadli, Vincent Brun, Masson, 2004*).

Ces troubles de la communication entraînent naturellement des troubles des interactions sociales, et il est important de préciser que même les autistes verbaux et sans déficience intellectuelle souffrent de difficultés pour appréhender les relations interpersonnelles. Les personnes autistes ont beaucoup de difficultés à percevoir les signes de communication non orale, véhiculés par les expressions du visage, les postures, le ton de la voix. Si la personne autiste regarde son interlocuteur dans les yeux, c'est souvent parce qu'elle a appris à le faire et qu'elle s'y conforme dans un effort de normalisation. Naturellement, la personne autiste a tendance à éviter le contact oculaire (regard latéral déviant). Des études prometteuses

<http://www.larecherche.fr/savoirs/neuropsychologie/monde-va-trop-vite-enfant-autiste-01-12-20>

09-89278) ont mis en lumière des défaillances chez les personnes autistes dans la vision du mouvement (qu'elles percevaient avec une vitesse 2 fois supérieure), qui pourraient expliquer cette difficulté à tenir le regard, soumis à de vifs mouvements oculaires (plus ou moins perceptibles, mais toujours présents). Au-delà de ces pistes, la personne autiste ne perçoit pas un visage ou une personne dans sa globalité, mais comme un ensemble de détails distincts les uns des autres. Cette perception morcelée de l'environnement qu'à la personne autiste et sa difficulté à contextualiser les informations ne lui permettent pas de décoder les expressions du visage et à les mettre en lien avec les émotions ressenties.

Une altération qualitative des relations sociales

De plus, la personne autiste a du mal à entrer en relation avec les autres parce qu'elle n'a pas les mêmes niveaux de compréhension et qu'elle n'y prend pas le même plaisir que les personnes ordinaires. Ainsi, par exemple, une conversation banale, échangée avec un voisin croisé dans la rue, ne présente pas le moindre intérêt pour une personne autiste, qui ne comprend pas la finalité d'un échange purement formel. A la question « comment allez-vous ? », la personne autiste se sentira obligée d'apporter une réponse réelle et réfléchie, et ne se contentera pas d'un banal et poli « ça va ». La plupart des règles sous-jacentes à ce type d'échange (régie par des conventions sociales implicites) ne sont pas comprises par la personne autiste, qui perçoit tout au premier degré, de manière purement formelle. La personne autiste dira ce qu'elle pense, sans aucune logique d'empathie. De la même façon, les personnes autistes ne comprennent pas les tournures ironiques ou imagées, n'ayant accès qu'à un niveau de compréhension littérale. Une expression métaphorique telle que « donner sa langue au chat » sera donc comprise au pied de la lettre, et sa signification contextuelle devra être expliquée. Cela donne bien évidemment lieu à de nombreux quiproquos, qui peuvent s'avérer très perturbants pour la personne autiste. Au-delà des difficultés de compréhension, les personnes autistes ont tendance à développer un certain nombre d'intérêts restreints souvent atypiques (la météo, les horaires de train...) qui peuvent envahir les conversations, et gêner leurs interlocuteurs. Il faut garder à l'esprit qu'une conversation banale demande un effort d'adaptation considérable aux personnes autistes. L'utilisation de mots hors contexte, de néologisme ou d'un langage personnel (idiosyncrasique) ou la tendance à l'écholalie (répétition d'une syllabe ou d'une phrase de l'interlocuteur en guise de réponse) peuvent également constituer un facteur majeur d'altération qualitative de la communication.

- **Des troubles de la sensorialité**

Hypersensibilité et vision « en détails »

Les personnes autistes souffrent d'une incapacité à traiter les informations perçues et à les intégrer dans un ensemble cohérent et logique. Il y a d'abord une extrême difficulté à filtrer et à hiérarchiser les informations visuelles et sonores. En découle une vision fragmentée et morcelée du monde dans lequel ils évoluent. Le champ de vision de la personne autiste est envahi par les détails (elles remarqueront dans une salle à manger avant tout les motifs des assiettes), et pour obtenir une vision globale, il leur faut apprendre à réunir tous ces détails, comme s'il s'agissait d'un puzzle (chaises, table, assiettes : je suis donc dans une salle à manger). La perception est saturée d'informations et il en résulte une certaine insécurité. Cette incapacité à traiter les informations perçues selon leur importance et selon le contexte est encore accentuée par une hypersensibilité, qui amplifie le ressenti des

informations sensorielles. Cela peut toucher tous les sens (vue, ouïe, toucher, goût, odorat), de façon variable selon les individus. Ainsi les lumières peuvent envahir tout l'espace visuel, les sons être assourdissants et distordus, certaines matières être douloureuses au toucher, certains aliments impossibles à avaler. Cette hypersensibilité peut également être une source de plaisir : par exemple, une personne autiste peut rester de longs moments comme hypnotisée par les reflets de la lumière sur une carrosserie de voiture. Cette hypersensibilité, couplée avec la perception « en détails », entraîne des difficultés de concentration. Suivre plusieurs conversations à la fois ou s'atteler simultanément à deux tâches, constitue une gageure pour la personne autiste. En outre, elle peut être gênée par de légers bruits (la pluie), que le cerveau d'un sujet ordinaire filtrera automatiquement. A contrario, un bruit soudain ne fera pas nécessairement sursauter la personne autiste, puisqu'elle est de toute façon envahie par un univers sonore intense... D'une manière générale, cette sur-stimulation s'avère extrêmement épuisante et handicapante dans la vie quotidienne, car ces stimuli envahissent la personne autiste et génèrent une impression de chaos.

- **Un besoin d'immuabilité**

La personne autiste vit donc dans un monde relativement instable et inquiétant, qu'elle ne maîtrise pas et qui est source d'anxiété, d'angoisses et de phobies. Pour se protéger, elle dépense beaucoup d'énergie pour donner du sens et de la régularité à son environnement, d'où la mise en place de rituels et de routines, apaisantes puisque prédictibles et contrôlables. Sortie de ses routines, la personne autiste ne sait pas gérer l'imprévu. Un rendez-vous déplacé, un changement de trajet, un bibelot cassé et donc disparu de son environnement habituel, tout cela peut déclencher des crises de panique. La personne autiste a alors tendance à se retrancher dans son monde intérieur, souvent en proie à des stéréotypies qui la rassurent. C'est cet aspect de leurs spécificités qui en font des personnes extrêmement respectueuses des règlements, puisque les règles les sécurisent en « cadrant » l'environnement et en le rendant plus prévisible.

- **Des troubles du comportement**

Les troubles du comportement de la personne autiste sont à mettre en lien avec les troubles de la communication et de la sensorialité, et donc bien sûr, avec l'angoisse que l'ensemble de ces troubles provoque. Les troubles du comportement les plus fréquents sont : manies et ritualisation (ordonner des actions dans un ordre très précis et immuable), stéréotypies (répétition involontaire des mêmes gestes, tics ou mots, notamment le « hand flapping », qui consiste en un mouvement des mains répétitif), écholalies (répétition des derniers mots, ou syllabes prononcés par l'interlocuteur), comportement auto-agressif (automutilations) ou hétéro-agressif, retrait autistique (isolement physique et psychique total). Certains troubles du comportement, comme les stéréotypies vocales ou vestibulaires, semblent répondre à un besoin d'être rassuré, ou à un besoin d'auto-stimulation. D'autres troubles, plus dangereux (pour la personne elle-même et son entourage), comme l'auto-mutilation ou une hétéro-agressivité, semblent résulter directement des frustrations et de l'angoisse nées de l'incapacité à communiquer. Carly Fleischmann, jeune adulte autiste américaine non-verbale, a communiqué avec son

entourage pour la première fois via un ordinateur. Ces premiers mots étaient : « J'ai mal aux dents ». Cette jeune femme souffrait intensément depuis plusieurs mois sans pouvoir en informer son entourage, la douleur et la frustration influençant évidemment son comportement. D'ailleurs, il faut noter que lorsque les troubles de la communication et de la perception sont travaillés dans le cadre d'une prise en charge adaptée, les troubles du comportement s'estompent ou disparaissent.

- **Des troubles du sommeil et de l'alimentation**

La plupart des personnes autistes souffrent de troubles du sommeil, en partie dus à des connexions neurologiques défaillantes (cf partie sur la Mélatonine Chapitre 1 – Avancées de la Recherche), qui ne permettent pas de mode « pause » à la réception des différents stimuli. Ces troubles peuvent avoir des répercussions importantes sur l'état de santé général de la personne. Les personnes autistes peuvent être très sélectives dans leur alimentation. Sont en cause à la fois le besoin de routines, mais aussi leur hypersensibilité au goût et à la consistance des aliments. Dans le même temps, les personnes autistes sont plus sujettes que les personnes ordinaires aux intolérances et aux allergies alimentaires.

- **Des compétences spécifiques**

De ces spécificités découlent des compétences particulières. Les autistes Asperger ont souvent un QI supérieur à la moyenne et peuvent développer des compétences prodigieuses en mathématiques, musique, dessin, linguistique... D'une manière générale, toutes les personnes atteintes de TSA ont en commun une mémoire prodigieuse, notamment visuelle, mais aussi par rapport aux dates, phrases entendues, etc. Dans la vie quotidienne comme dans le cadre professionnel, ce sont des personnes respectueuses des règles qui, en raison de leurs difficultés à appréhender l'abstraction, ne mentent ni ne trichent. Les symptômes de l'autisme peuvent être présents dès la naissance et déjà perceptibles par la mère ou le père. Il arrive aussi que de jeunes enfants aient un développement normal jusqu'à 18 ou 24 mois, puis « décrochent », perdent leurs compétences relationnelles et cessent de communiquer, semblant même avoir oublié le vocabulaire utilisé jusqu'alors (on parle alors de trouble désintégratif de l'enfance). Généralement, un retard de développement est observé, notamment en ce qui concerne l'acquisition du langage, de la marche, de la propreté et de la diversification alimentaire. Les spécificités autistiques des enfants sont les mêmes que chez les adultes autistes : troubles de la communication et de la relation, troubles de la sensorialité, besoin d'immuabilité et troubles du sommeil et de l'alimentation, tous ces troubles étant intimement liés, voire imbriqués dans un rapport de causalité, les uns aux autres. Quelques remarques supplémentaires concernant l'enfant peuvent être néanmoins apportées.

- **Repli de l'enfant**

Dès son plus jeune âge, l'enfant autiste peut être complètement en retrait par rapport à son environnement et ses proches. Il ne cherche pas à découvrir le monde extérieur, et surtout, ne va pas vers les autres. Il balaie du regard son environnement, et semble considérer ses proches de la même manière qu'il considère des objets, sans entrer en relation. L'enfant autiste peut se montrer anormalement tactile, aimer malaxer sa peau ou celle des autres et chercher à être serré. Le plus souvent, les enfants autistes refusent le

contact physique et montrent une résistance au fait d'être câliné ou embrassé. Cet état de fait peut être extrêmement mal vécu par les parents, qui ont l'impression d'être rejetés. En réalité, cela est à considérer à la lumière des troubles de sensorialité dont souffre l'enfant.

- **Absence de jeu**

L'enfant autiste ne sait pas jouer. Le fait de jouer implique une capacité d'abstraction, d'imagination et souvent d'imitation, autant de compétences qui font défaut à l'enfant autiste. Pour autant, il peut développer des intérêts restreints, des fascinations pour certains jouets, et cela peut faire illusion auprès des personnes extérieures. Souvent les parents remarquent que leur enfant ne joue pas comme les autres, mais ne sont pas compris lorsqu'ils tentent d'expliquer que leurs enfants passent des heures à ranger, aligner, classer, trier leurs petites voitures. Ils s'entendent rétorquer « Et alors ? Tous les enfants jouent aux voitures ! ». Sauf que les enfants autistes ne jouent pas « à faire comme si » ces petites voitures étaient des vraies, ni à les faire rouler d'un point à un autre dans le cadre d'un scénario. Pour l'enfant autiste, une voiture miniature ne représente rien d'autre qu'un bout de plastique muni de 4 roues. En ce qui concerne les jeux de société à plusieurs, l'enfant autiste aura beaucoup de difficultés à admettre qu'un autre enfant puisse en remodeler et en changer les règles, et encore plus de mal à comprendre la tricherie ou la mauvaise foi.

- **Difficultés d'apprentissage**

Alors que les enfants ordinaires intègrent les codes sociaux par imitation et par jeu, les enfants autistes ont besoin de les apprendre littéralement. Pour autant, l'enfant autiste auquel on aura inculqué les règles de politesse n'en saisira pas les nuances. Par exemple, il peut très bien dire « Bonjour Monsieur » à un enfant de son âge. De la même façon, il ne filtre pas ses réflexions et aura du mal à comprendre pourquoi il ne peut pas dire à sa voisine de bus qu'elle est grosse, alors qu'il ne ment pas ! Les enfants ordinaires acquièrent naturellement la faculté de tirer des déductions par association (« ma mère prend son sac, elle part travailler »), et de les adapter au contexte (« ah non c'est le soir, elle est en train d'y chercher quelque chose »). L'enfant autiste, lui, fonctionne par associations non contextualisées. Par exemple, avant d'aller au marché, l'enfant a remarqué que sa mère prenait son panier. Le panier est donc associé au fait d'aller au marché. Par la suite, dès qu'il verra sa mère prendre son panier, il comprendra qu'ils vont au marché. S'il voit sa mère avec un panier et qu'elle l'emmène piqueniquer, cela peut donner lieu à une véritable crise de panique... Pas parce que le pique-nique avec maman n'est pas agréable ! Mais parce qu'il était sûr d'avoir réussi à déduire, à prévoir ce qui allait se passer et que l'angoisse de faire face à l'inconnu est trop grande. Autre exemple : il y a une lampe bleue dans la pièce dans laquelle il dort chez ses grands-parents. Si la lampe n'y est plus, il sera persuadé de ne plus être chez ses grands-parents. Cette façon de fonctionner par associations non contextualisées peut aussi se révéler handicapante pour catégoriser les objets. Ainsi, si un enfant ordinaire fait immédiatement le lien entre une bicyclette hollandaise et un VTT, en catégorisant les deux dans la catégorie « vélo », l'enfant autiste, focalisé sur les détails, aura l'impression de se retrouver devant deux objets complètement différents, dans leur catégorie, leur forme, leur fonction. En témoigne le titre du livre-témoignage de Hilde de Clercq, mère d'un enfant autiste : Dis maman, c'est un homme ou un animal ? Avoir tout à apprendre fatigue considérablement l'enfant autiste, qui peut

sembler refuser l'apprentissage. Même chez les jeunes autistes Asperger ou dits de « haut niveau » (c'est-à-dire sans déficience cognitive, par opposition aux autistes ayant une déficience intellectuelle), des difficultés peuvent intervenir dès lors que l'apprentissage sort des intérêts restreints de l'enfant. Stéréotypies envahissantes, troubles de la communication, manque de concentration, difficulté pour filtrer et hiérarchiser les informations... tous ces facteurs se conjuguent pour freiner la progression. Les enfants atteints de TSA ne fondent pas leurs connaissances sur l'expérience. Ils peuvent donc se mettre en danger (se brûler avec une bougie) et recommencer immédiatement après.

- **Troubles associés**

Les enfants autistes semblent présenter une hypersensibilité à la douleur, aux sensations de froid et de chaud, alors qu'ils ont par ailleurs une hypersensibilité à la lumière ou aux bruits. Les troubles du comportement peuvent devenir envahissants chez l'enfant autiste, d'autant plus lorsqu'il ne parle pas. Le hand flapping (mouvement répétitif des mains et poignets, comme s'il cherchait à imiter l'oiseau) peut être présent chez tous les jeunes enfants, mais s'installe en durée et en intensité chez l'enfant autiste. D'autres stéréotypies s'y ajoutent généralement (répétition d'une même phrase à l'infini, allumer-éteindre la lumière, tourner en rond, balancements...). Auto-mutilation et agressivité font très souvent partie du tableau, notamment chez l'enfant non-verbal. Entre auto-stimulation, expression d'une frustration et réaction à des stimuli douloureux, il est parfois difficile de mettre à jour la cause d'un trouble du comportement. Généralement, l'usage de pictogrammes pour communiquer visuellement avec l'enfant, couplé à une prise en charge basée sur les méthodes éducatives, comportementales et développementales (cf Prises en charge recommandées) permettent de limiter l'apparition de ces comportements, voire de les faire disparaître. Les besoins physiologiques ne sont pas perçus par l'enfant autiste comme par un enfant ordinaire. L'apprentissage de la propreté est particulièrement difficile pour les enfants autistes qui ont du mal à interpréter les signaux de leurs corps. Nombreux sont ceux qui souffrent d'énurésie. Certains ont peur de leurs excréments et d'autres développent une fascination qui les pousse à jouer avec. En ce qui concerne l'alimentation, le passage aux aliments solides peut constituer un véritable défi, en raison de troubles de la déglutition, du refus de la nouveauté ou d'un dégoût dû à la consistance de l'aliment. Les besoins et les désirs sexuels des adolescents autistes peuvent s'exprimer par des comportements inappropriés, puisque non régulés par les conventions sociales.

Besoins de la personne autiste

Diagnostic, évaluation et intervention précoces sont les pierres angulaires sur lesquelles reposent les bases d'une prise en charge efficace. La prise en charge de l'enfant autiste doit être adaptée à ses besoins spécifiques, et surtout complètement individualisée. Un projet d'intervention personnalisé doit être mis en place. La participation et la supervision des familles est indispensable pour l'efficacité de la prise en charge.

- **L'intervention**

L'intervention auprès de chaque enfant doit être constituée de :

- L'évaluation des compétences et des difficultés de l'enfant ;
- La mise en place d'un Projet Educatif Individualisé (PEI) ;
- L'intervention éducative dans tous les aspects de la vie de l'enfant (école, centre de

- loisirs, activités extrascolaires) ;
- La guidance parentale qui permet un accompagnement hebdomadaire des parents ;
 - Une supervision régulière des intervenants, permettant de réévaluer les programmes en fonction de la progression de chaque enfant.

- **Le Projet Educatif Individualisé (PEI)**

Le PEI comprend le curriculum de l'enfant, ainsi que les résultats de ses évaluations. Le projet Éducatif individualisé est un document indispensable pour informer toutes les personnes en lien avec l'enfant de ses objectifs d'apprentissage (parents, intervenants, instituteurs...). Ce projet Éducatif Individualisé vise à améliorer l'intégration de la personne autiste dans ses différents milieux de vie et permettre son épanouissement personnel. Le projet vise à mettre en place un système d'intervention, mais également à renforcer les compétences de la personne autiste et remédier à ses points faibles. Les objectifs sont de réguler les apprentissages cognitifs et sociaux, de modifier la structure cognitive et émotionnelle, et de développer le potentiel intellectuel et les capacités de communication. Le PEI doit prendre en compte : l'aménagement de l'environnement, la mise en place des programmes mais aussi les objectifs de travail divers et variés (coopération et efficacité des agents renforçateurs, les performances visuelles, le langage réceptif, les demandes, la dénomination, l'intraverbal, les vocalisations spontanées, les capacités de jeu et de loisirs, les interactions sociales, les instructions de groupe, les routines de classes, le français, les mathématiques, l'écriture, l'habillement, l'alimentation...).

- **La scolarisation**

L'inclusion scolaire en milieu ordinaire permet une insertion sociale et une amélioration des compétences scolaires en accord avec les possibilités de l'enfant. Quand un enfant ordinaire va à l'école, une part de ce qu'il doit apprendre vient de l'instituteur, une autre part de son apprentissage lui sera procurée par ses pairs. L'enfant autiste peut donc apprendre en observant ses camarades ou indirectement quand il va les observer en interaction avec l'instituteur. Beaucoup d'enfants autistes sont socialement très isolés et ne ressentent pas de satisfaction particulière à jouer avec les autres enfants. Ces enfants doivent être accompagnés pour apprendre à apprécier la compagnie des copains. La scolarisation en milieu ordinaire est un facteur de progression indiscutable. Si les prises en charge éducatives, comportementales et développementales fonctionnent mieux sur les enfants du fait de leur plasticité cérébrale, il n'y a pas d'âge limite au-delà duquel la personne autiste ne peut plus progresser. Un Projet d'Intervention Individualisé doit donc être mis en place, dans le cadre d'une prise en charge adaptée, quel que soit l'âge de la personne concernée. De nombreux adultes atteints autistes sont en mesure de travailler, et beaucoup d'autres encore le seraient pour peu que soit mis en place un accompagnement personnalisé. Cet accompagnement professionnel vise à les mettre en confiance, à les préparer à ce nouvel environnement, à la socialisation en milieu professionnel, et aux tâches qu'ils auront à effectuer. Prendre en compte les spécificités de chaque personne autiste est indispensable et doit permettre de s'appuyer sur ses compétences propres.

B. Quels traitements de l'autisme ?

En mars 2012, la Haute Autorité de Santé et l'ANESM publient un rapport intitulé «Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent ». Ce rapport recommande les interventions éducatives, comportementales et développementales, et met clairement en question les approches psychanalytiques et la psychothérapie institutionnelle dans la prise en charge de l'autisme. Ainsi, ces interventions sont considérées comme « non consensuelles », puisque « l'absence de données sur l'efficacité et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions ». Il est intéressant de souligner que les approches psychanalytiques dans la prise en charge de l'autisme, constitue une exception franco-française dénoncée par la communauté scientifique internationale. Ces recommandations de la HAS provoquent une véritable levée de boucliers de la part des professionnels des secteurs pédopsychiatriques et psychothérapeutiques.

Mis à part les traitements pharmacologiques, les approches présentées ci-dessous sont classées conformément aux recommandations de la HAS (recommandées / non recommandées). Les approches non recommandées le sont en raison de « l'absence de données sur leur efficacité, le caractère exclusif de leur application et leur absence de fondement théorique ». (*Recommandations de bonne pratique : Autisme et autres troubles du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, HAS ANESM, mars 2012.*) La recommandation, par la HAS, de certaines approches éducatives, comportementales et développementales, est basée sur les évaluations, données et publications scientifiques dont elles ont fait l'objet au niveau international.

b.1. Traitements pharmacologiques

A ce jour, aucun médicament ne soigne l'autisme. Certains médicaments permettent cependant de réduire certains symptômes. Il faut faire très attention aux médicaments prescrits, qui peuvent, en cas de manque d'information, n'être qu'un leurre et faire perdre beaucoup d'autonomie à l'enfant. Il est cependant envisageable de mettre en place un traitement pharmacologique, à condition qu'il ne soit pas une solution alternative au traitement éducatif, pour le traitement des troubles du comportement s'ils sont très envahissants ou empêchent les apprentissages sociaux et éducatifs :

- Hyperactivité ;
- Automutilations ;
- Stéréotypies ;
- Rituels envahissants ;
- Troubles du sommeil.

Les médicaments prescrits doivent impérativement passer les tests pour prescription aux enfants.

Bonnes pratiques de prescription :

- *Eléments d'une approche thérapeutique multimodale ;*
- *Symptômes ciblés non répondeurs à l'approche comportementale ;*
- *Débuter à faibles doses, après fenêtre thérapeutique ;*
- *Augmentation très progressive ;*
- *Evaluation de la réponse à chaque étape sur la cible choisie ;*
- *Tolérance étudiée à chaque étape ;*
- *Monothérapie ;*
- *Réévaluer indication dans le temps.*

Diverses études scientifiques montrent l'efficacité de traitements à base de mélatonine sur les enfants atteints d'autisme ayant des troubles du sommeil. Naturellement, le corps humain produit de la mélatonine. Chez les enfants autistes, la quantité de mélatonine n'est pas suffisante. Or, la mélatonine est l'hormone centrale de régulation des rythmes chronobiologiques, et est synthétisée surtout la nuit. La régulation du sommeil est donc difficile pour un enfant autiste et aggrave souvent les troubles du comportement dans la journée. Un traitement continu à base de mélatonine améliorerait efficacement ces problèmes, permettant également d'autres progrès : des enfants plus alertes le matin, moins anxieux et moins dépressifs de manière générale. Les conséquences à long terme ne sont cependant pas encore déterminées. De nombreuses recherches sont actuellement en cours pour découvrir les traitements d'avenir.

b.2. Approches recommandées par la HAS, de type éducatif, comportemental et développemental

Depuis les années 1980, les approches éducatives et comportementales (ABA, TEACCH, PECS) sont massivement utilisées dans le traitement de l'autisme aux États-Unis, au Canada, en Australie, en Israël, en Norvège et en Suède, pays où l'inclusion en milieu ordinaire des enfants et des adultes autistes est la plus aboutie. Ces approches ont fait l'objet de nombreuses évaluations, et leur efficacité sur le traitement des symptômes handicapants de l'autisme, est clairement reconnue : diminution, voire disparition, des troubles du comportement et de la communication, apprentissages et autonomie. Il faut souligner que les méthodes éducatives, comportementales et développementales doivent être mises en place dans le cadre d'un programme individualisé, sous la responsabilité de professionnels compétents et supervisés régulièrement. L'application du programme demande une implication rigoureuse de la part des professionnels et des familles, dans une logique de mutualisation des compétences. En France, en raison du manque de structures intégrant ces méthodes, du manque de professionnels formés et du coût que représente la mise en place d'une prise en charge en libéral, la plupart des enfants autistes n'en bénéficient pas.

« La mise en place d'une thérapeutique doit faire l'objet d'une réflexion éthique dans le sens où il faut mettre en place la meilleure thérapeutique pour une pathologie en fonction des informations médicales à notre disposition » (Lefèvre 2009).

- **L'ABA (Applied Behavior Analysis) ou Analyse du comportement appliquée**

L'ABA est un champ de la psychologie comportementale, basé sur une démarche scientifique, qui utilise les principes de la recherche fondamentale. L'observation des comportements est au cœur du dispositif. L'ABA ne s'applique pas qu'à l'autisme (TOC, addictions...). Alors que les enfants ordinaires sont capables d'apprendre naturellement de leur environnement physique et social, les enfants souffrant de TSA doivent tout apprendre. Il faut notamment leur apprendre à apprendre. L'ABA permet cet apprentissage, grâce à la mise en place d'un cadre structuré (limitation des stimuli parasites) et grâce à des méthodes spécifiques (utilisation de « renforçateurs » par exemple). L'ABA repose sur une analyse rigoureuse des interactions entre les comportements de l'enfant et son environnement.

Cette observation permettra de mettre au point un programme individualisé, visant à :

- Développer et généraliser des comportements positifs ;
- Diminuer la fréquence d'apparition des comportements inadaptés ;
- Enseigner de nouvelles compétences (langage, habiletés motrices, compréhension de l'environnement, compétences sociales, apprentissages scolaires).

A long terme, il s'agit de mettre en place un projet de vie visant à l'autonomie, l'inclusion scolaire et professionnelle en milieu ordinaire. Il est essentiel de préciser qu'un comportement est jugé « inapproprié » en fonction de son caractère handicapant (stéréotypies) ou dangereux (automutilations), des contraintes sociales et des besoins directs des personnes. Les objectifs recherchés sont : l'apprentissage, la socialisation et la participation harmonieuse des personnes autistes dans la société dans laquelle elles évoluent, dans le respect de leurs besoins spécifiques. Pour être efficace, le programme ABA doit être pratiqué si possible, de manière intensive, à raison de 25 à 40 heures par semaine, et doit être appliqué dans tous les aspects de la vie de l'enfant (à l'école, au domicile, etc). En outre, il doit être mené par une équipe de professionnels formés, coordonnés et supervisés. La famille de l'enfant est également partie prenante du programme, afin d'assurer une continuité et une cohérence dans les apprentissages en cours. L'évaluation de l'enfant et le réajustement constant du programme sont indispensables. Une prise en charge précoce en ABA limite considérablement la gravité des symptômes à traiter, permet de poser les bases de la communication, et évite la frustration généralement à l'origine d'une aggravation des troubles du comportement.

En 1960, Ivar Lovaas, docteur en psychologie travaillant sur les recherches de Skinner (fondateur du béhaviorisme) découvre qu'il est possible de varier les fréquences d'apparition des comportements si on maîtrise l'environnement dans lequel ils interviennent et leurs conséquences. Cette découverte va l'orienter très vite vers la mise en place d'un programme expérimental à destination des enfants souffrants de troubles du comportement, et particuliers de troubles autistiques. Dès 1987, une évaluation de ce programme indique des améliorations du langage, des habiletés sociales et des capacités d'apprentissage chez les enfants traités. Depuis, de nombreuses évaluations, études et publications scientifiques viennent étayer l'efficacité de l'ABA dans le traitement des troubles du spectre autistique. L'ABA est préconisé pour les enfants autistes par la communauté médicale et scientifique internationale. Ainsi en 1999, le rapport de santé mentale des départements santé des

Etats-Unis, indique : « Trente années de recherches ont montré l'efficacité des méthodes de l'analyse appliquée du comportement en réduisant les comportements inappropriés et en augmentant la communication, les apprentissages et les comportements sociaux adaptés ».

- **P.E.C.S (Picture exchange communication system) ou Système de communication par échange d'image**

Les troubles de la communication dans l'autisme peuvent entraîner des difficultés dans l'apprentissage de la communication verbale. Le PECS est un système de communication utilisant un support visuel. Cet outil s'adresse aux enfants présentant un déficit de la communication orale. Il peut être utilisé quel que soit l'âge et le degré de handicap de l'enfant. Le P.E.C.S permet à l'enfant d'entrer en communication avec l'autre, en présentant l'image (pictogramme) correspondant à l'objet ou à l'activité qu'il désire. Petit à petit, l'enfant va apprendre à construire de véritables phrases en images (bandes-phrases), et à intégrer de véritables concepts de communication (questions-réponses, suivi d'une consigne, planification d'un emploi du temps...). Le P.E.C.S est complémentaire aux approches ABA et TEACCH, et ne peut être efficace que dans une stratégie éducative basée sur ces méthodes. Généralement, le PECS permet l'acquisition ou le développement du langage typique, et doit donc progressivement disparaître des outils de prise en charge.

- **Programme Denver et ESDM (Early Start Denver Model)**

Le programme Denver est une approche qui s'inspire de l'analyse appliquée du comportement, dans un cadre développemental. L'étude des comportements (occurrences, contexte, conséquences...) est donc au cœur de cette approche, dans un environnement structuré pour les spécificités des personnes autistes. L'interaction, les échanges interpersonnels et le jeu sont au cœur du programme. Des techniques de développement du langage pragmatique (toute énoncée orale est porteuse de sens et doit être considérée et encouragée comme telle) sont utilisées. Le modèle Denver propose une intervention précoce avec le programme ESDM à destination des jeunes enfants de 12 à 36 mois environ, lorsque la plasticité cérébrale est maximum. Cette intervention cible essentiellement le développement de l'interaction sociale, à travers la communication vocale ou verbale, selon l'âge, et l'imitation. Ce programme nécessite une grande implication de la part des parents, formés et suivis. Sally Rogers, professeur de psychologie du développement et Géraldine Dawson, ont initié le programme original Denver en 1981. En 2009, le ESDM est développé au UC Davis Mind Institute, à Sacramento (Californie, USA).

- **Le TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children) ou Traitement et Scolarisation des Enfants Autistes ou atteints de Troubles de la Communication**

Le programme TEACCH propose de prendre en compte les spécificités de l'enfant autiste. Il s'agit donc de structurer et d'adapter l'environnement physique et social à la personne autiste. L'apprentissage s'appuie sur les forces propres de l'enfant (mémoire visuelle, capacités de fonctionnement dans les routines...), à travers un programme éducatif individualisé. Professionnels et familles collaborent et mutualisent connaissances et

observations. Le programme TEACCH entend valoriser ou compenser les spécificités de l'autisme.

- L'enseignement est strictement structuré et planifié (pour permettre de rendre toutes les actions et demandes prévisibles, et limiter les stimulations perturbantes) ;
- Les supports visuels sont au centre de la prise en charge (mémoire visuelle) ;
- L'espace est délimité en zones spatiales dédiées à des activités spécifiques (facilitation de la compréhension de l'environnement) ;
- Des techniques inspirées par les spécificités de l'enfant sont mises en place dans l'appréhension des tâches (« routines productives »).

L'objectif est l'acquisition de l'autonomie, la diminution des troubles du comportement, l'intégration sociale, et globalement l'amélioration de la qualité de vie. Le programme TEACCH propose un plan de soins global, prenant en compte le diagnostic, le traitement, la prise en charge des personnes autistes tout au long de leur vie, et la recherche sur l'autisme.

Le professeur Eric Schopler participe au début des années 60 à un programme psychanalytique pour les enfants autistes. Ce programme est un échec, puisque l'état des enfants s'aggrave. Schopler et son collègue Robert Reichler, en tirent la conclusion que l'autisme serait provoqué par une anomalie physiologique, et non par un dysfonctionnement relationnel parents/enfants. En 1966, ils mettent au point le programme TEACCH. Depuis 1972, le programme TEACCH est mandaté et financé, officiellement et juridiquement, par l'État de Caroline du Nord pour prendre en charge les enfants autistes et leurs familles, tout au long de leurs vies.

L'ABA, le PECS et le TEACCH proposent un ensemble d'outils qui peuvent permettre la progression et le développement de certaines compétences. A ce titre, ces approches doivent être connues et utilisées par des professionnels compétents. Pour autant, il est indispensable de connaître leurs champs de compétence et leurs limites.

ABA : apports et limites

L'ABA est une approche performante dans la gestion des troubles du comportement de l'enfant autiste, d'autant plus performante que l'intervention est précoce. L'ABA va aider l'enfant à s'adapter à son environnement, à communiquer avec son entourage et lui apporter les compétences nécessaires pour progresser dans le cadre d'un enseignement classique. Tous les professionnels qui interagissent avec des enfants autistes devraient maîtriser les outils proposés par l'ABA et devraient pouvoir les intégrer à leurs enseignements. Dans ce cadre-là, il ne s'agit pas de thérapie (même si cela n'empêche pas une thérapie spécifique par ailleurs), mais simplement d'une boîte à outils indispensable pour entrer en communication, gérer les troubles du comportement et permettre la progression de l'enfant. L'ABA n'est pas spécifique à l'autisme. Créé il y a plus de 50 ans, l'ABA rentre dans le champ de la psychologie comportementale. L'ABA doit évoluer en prenant en compte des notions cognitives propres à l'autisme. Il est par exemple indispensable que les professionnels en ABA soient capables de faire la différence entre un trouble du comportement (comme en ont tous les enfants) et un trouble autistique (symptôme direct de la maladie).

TEACCH : apports et limites

Le TEACCH est un programme de santé publique (mis en place notamment aux Etats-Unis). Les outils que ce programme propose sont intéressants pour adapter l'environnement à la personne autiste. Pour l'accompagnement des adultes autistes sévères ou n'ayant pas eu de prise en charge adaptée, le TEACCH est indispensable, puisqu'il va permettre une mise en conformité de l'environnement avec les besoins de la personne, pour qu'elle gagne en autonomie. Par contre, le TEACCH n'a pas lieu d'être mis en place avec de jeunes enfants pris en charge en ABA puisqu'ils apprennent à s'adapter au milieu ordinaire dans tous les aspects de leur vie quotidienne.

PECS : apports et limites

Le PECS est une méthode de communication par échange d'images, qui est décliné directement de l'analyse appliquée du comportement. Le PECS est un outil intéressant pour les jeunes enfants autistes présentant un retard de langage, ou pour les autistes mutiques. Cependant, son utilisation doit s'estomper dès que les prémices d'un langage oral sont observées, au profit du comportement verbal (ABA verbal behavior). Même pour les adultes mutiques, le PECS peut s'avérer contraignant et d'autres outils de communication, comme la langue des signes, peuvent être mis en place avantageusement. Marque déposée, cet outil est sous licence. Dans les structures qui le mettent en place, on observe qu'il est souvent maintenu malgré un début d'acquisition du langage, ce qui freine la progression des enfants.

La théorie de l'esprit : des apports à intégrer

Lorsque l'enfant grandit et progresse, que ces capacités ne sont plus entravées par ses troubles autistiques, ses capacités cognitives doivent être stimulées, dans le cadre du développement de la théorie de l'esprit. Cette théorie n'est que très peu prise en compte dans la prise en charge des enfants et des adolescents autistes. Cela nécessite des spécialistes capables de mettre en place des méthodes pédagogiques pour permettre le développement cognitif de l'enfant. Toutes les approches existantes doivent donc, pour être efficaces et optimisées, être adaptées et sans cesse réadaptées, en fonction des progrès, de l'âge et du vécu de la personne, dans le cadre d'un programme complètement individualisé. De plus, les professionnels doivent être capables de faire la différence entre un symptôme comportemental autistique et un problème somatique ou psychologique, propre au fonctionnement personnel de chaque personne. La stimulation cognitive des enfants autistes doit être travaillée par des professionnels spécialisés.

b.3. Approches éducatives, comportementales ou développementales non recommandées

Ces méthodes n'ont pas fait l'objet de validation scientifique. Si certaines pistes semblent intéressantes, il n'est toutefois pas possible de se prononcer sur leur efficacité et leur innocuité, les travaux de recherche clinique et d'évaluation n'étant pas disponibles ou qu'il n'y ait pas de volonté de procéder à des évaluations scientifiques indépendantes, ou que ces travaux soient en cours. Le coût de ces prises en charge pour les familles peut être important, pour une efficacité variable, relative, voire nulle.

- **Le Makaton**

Le Makaton n'a pas fait l'objet d'étude ou d'évaluation spécifique, mais il peut être un outil de communication intéressant. Il s'agit d'un système qui utilise la communication orale, gestuelle et visuelle. Le Makaton utilise le langage parlé (lorsqu'il est possible), la langue des signes (avec une grammaire modifiée pour se rapprocher de celle du langage verbal), et aussi les pictogrammes.

- **Méthodes composites**

De nombreuses méthodes, dites « composites » ont fait leur apparition ces dernières années (programmes IDDEES, TED). Ces méthodes se basent essentiellement sur des modèles théoriques comportementaux et développementaux, et intègrent donc dans leurs interventions de l'ABA, du TEACCH, et du PECS. Elles peuvent donner de bons résultats lorsqu'elles sont pratiquées par des professionnels bien supervisés, mais sont souvent très coûteuses.

- **L'intégration sensorielle**

Cette approche présuppose qu'un traitement efficace de l'information sensorielle est la base d'un comportement adapté au contexte environnemental (Schaaf, 2010). Il s'agit donc de traiter les troubles de discrimination ou de sur-stimulation sensorielle, et de stimuler la plasticité neuronale. Les pratiques d'intégration sensorielle peuvent être très diverses, et sont généralement mises au point par des ergothérapeutes. A leurs sujets, la HAS signale qu'elles n'ont pas fait preuve de leur efficacité au vu des données publiées, mais que « pour certains adolescents / enfants autistes, [ces] pratiques peuvent apporter des bénéfices en termes d'attention, de réduction de stress, ou de comportements inadaptés aux stimulations sensorielles (accord d'experts) ».

- **Le programme RDI (Remated Development Intervention) ou Intervention de Développement de Rapport**

Le programme RDI est un programme développemental, qui s'articule autour de l'acquisition des habiletés sociales à travers les notions « d'expérience-partage », « d'action avant les besoins », et de « co-régulation ». L'idée centrale est le développement de l'intelligence dynamique », par opposition à la routine qui rassure les personnes autistes. L'apprentissage se fait par paliers. Les parents sont guidés et bénéficient d'interventions dédiées. Ce programme a été conçu en 2001 par le Dr Gutstein, et est développé par le Connection Center, organisme qu'il codirige. Le Dr Gutstein dit souhaiter mettre en place des évaluations scientifiques de son programme. A ce jour, aucune étude, évaluation, publication probantes ne sont disponibles.

- **Méthode Son-rise**

Son-rise est une méthode développementale, mise au point aux Etats-Unis, qui repose sur la stimulation par le jeu. Différents intervenants, bénévoles, se relaient auprès de l'enfant, dans une salle de jeu dédiée et spécifiquement structurée. Les parents sont fortement

impliqués et doivent se former pour coordonner les interventions. La principale critique de cette méthode est l'absence de scolarisation en milieu ordinaire et le maintien de l'enfant dans un univers clos.

- **Programme 3i (« Individuelle, Intensive, Interactive »)**

Le programme 3i s'inspire de plusieurs méthodes américaines dont la méthode Son-Rise. Axé sur le jeu, le programme 3i propose une stimulation intensive et individuelle de l'enfant, grâce à l'intervention de nombreux bénévoles. La principale critique de cette méthode est le manque de socialisation de l'enfant en milieu ordinaire (pas ou peu de scolarisation), et le manque de formation et de supervision dont bénéficient les bénévoles qui se relaient auprès de l'enfant.

- **Méthode Feuerstein**

Mise au point dans les années 70 par le professeur israélien R. Feuerstein, c'est une méthode à destination des enfants handicapés, ou en situation traumatique. Selon Feuerstein, « toute personne est capable de changement quel que soit son âge, son handicap et la gravité de ce handicap. Les enfants différents ont simplement besoin d'un surcroît d'attention et d'investissement personnel ». La méthode repose sur le principe de « médiation », à savoir une personne qui s'interpose entre l'enfant et le monde. Les théoriciens de cette méthode ont mis en place leur propre outil d'évaluation (« méthode d'évaluation dynamique du potentiel d'apprentissage »), et leur propre outil pédagogique (« le programme d'enrichissement instrumental » (PEI)).

- **Méthode Padovan ou RNF (« Réorganisation Neuro.Sensorielle »)**

Cette technique vise à relancer le processus de maturation neurologique, à augmenter les connexions neuronales, et à stimuler le système nerveux, par la rééducation de certains mouvements (mastication, respiration, déglutition, ramper, marcher à 4 pattes...). Cette technique mise au point par Beatriz Padovan au Brésil dans les années 70, n'est pas spécifique à l'autisme, et s'adresse aux personnes présentant des troubles du langage. Elle se base essentiellement sur la théorie de Rudolf Steiner « marcher.parler.penser », et sur les travaux de Temple Fray sur l'organisation neurologique de l'enfant.

- **Méthode Floortime / DIR/Floortime model (« Developmental Individual differences Relationship based »)**

Développée aux USA par Stanley Greenspan, cette approche développementale de stimulation par le jeu est fondée sur une théorie psychanalytique (incapacité des parents à entrer dans une relation sincère avec leur enfant, d'où son repli). C'est donc aux parents de mettre en place l'essentiel des interventions, pour développer le lien manquant, et travailler sur les aptitudes sociales et la régulation émotionnelle. Outre les fondements psychanalytiques de cette méthode, elle n'est pas recommandée puisqu'elle ne prévoit ni objectif d'apprentissage précis, ni programme, ni supervision.

• **Méthode Doman-Delacato**

La méthode Doman-Delacato a été développée par Carl Delacato, docteur en science de l'éducation et Glenn Doman, kinésithérapeute. C'est une méthode "multisensorielle", à destination des enfants handicapés, ou des enfants ordinaires, dans une logique d'apprentissage précoce. Tout s'articule autour des étapes suivantes : le mouvement au sol, le ramper, le quatre pattes, la marche, qui sont considérées comme des prérequis indispensables et dont la consolidation permet le développement de l'enfant. Par exemple, le patterning consiste à reproduire sur l'enfant, allongé au sol et passif, les mouvements de la reptation. Cette méthode ne repose sur aucun fondement scientifique. Vu les coûts demandés pour les évaluations (au centre Doman), et vu les déclarations fantaisistes de Glenn Doman, cette méthode ne peut qu'être fortement déconseillée.

MÉTHODE / THÉRAPIE	RECOMMANDATIONS HAS	PLACE DANS L'OFFRE DE SOINS INSTITUTIONNELLE	TYPE DE MÉTHODE	DESRIPTIF	IMPLICATIONS DES PARENTS
INTÉGRATION SENSORIELLE	non recommandée	rare	méthode basée sur la stimulation sensorielle	Pratiqué le plus souvent par des engothérapeutes	
MÉTHODE FEURSTEIN	non recommandée	inexistant	méthode basée sur la "médiation"	Une personne formée sert de médiateur entre l'enfant et son environnement pour combler les déficits de l'enfant et reformuler les informations	
MÉTHODE PADOVAN	non recommandée	rare	méthode de stimulation	Méthode de stimulation («réorganisation sensorielle ou neurofonctionnelle») visant à réduire certains mouvements pour stimuler les connexions neuronales. Pratiqué en psychomotricité ou orthophonie	
MÉTHODE DOMAN-DELCATO	non recommandée	inexistant	méthode de stimulation	méthode basée sur la consolidation des étapes de développement moteur	
MÉTHODE FLOORTIME	non recommandée en tant que méthode exclusive	inexistant	méthode de stimulation par le jeu	méthode basée sur le renforcement du "lien manquant" parents-enfants	Parents impliqués, formés
COMMUNICATION FACILITÉE OU "PSYCHOPHANIE"	non recommandée	inexistant	technique de communication	Un "thérapeute" guide le "patient" sans communication orale	

ART THÉRAPIE, MUSICOTHÉRAPIE, EQUITHÉRAPIE	non recommandée	fréquent	méthode de thérapie facilitée par l'art, la musique, l'animal	Ces activités (loisirs) peuvent être intéressantes, mais ne peuvent se substituer à une prise en charge éducative	
OXYGÉNATION PAR HYPERBARE	non recommandée	inexistant	thérapie par oxygénation hyperbare	Efficacité non prouvée pour l'autisme. Ratio bénéfices-risques pas évalués	

MÉTHODE THÉRAPIE /	RECOMMAN-DATIONS HAS	PLACE DANS L'OFFRE DE SOINS INSTITUTIONNELLE	TYPE DE MÉTHODE	DESRIPTIF	IMPLICATIONS DES PARENTS
Approches psychanalytiques / psychothérapie/ institutionnelle	Non "consensuelle"	Habituelle	Soins psychiatriques fondés sur une approche psycho dynamique	Ces soins incluent: les activités occupationnelles telles que pataugeoire, ateliers conte, les psychothérapies , psychodrames	Parents non impliqués dans les programmes, ils peuvent être impactés par des psychothérapies familiales
ABA	Recommandée	Rare	Éducative et comportementale	Analyse du comportement appliquée. Méthode éducative visant à réduire les comportements inadapés et favoriser les comportements positifs, pour permettre à l'enfant de se développer et de progresser; Implique la scolarisation en milieu ordinaire	formation et guidance parentale. Le programme doit être prolongé dans tous les aspects de la vie de l'enfant
TEACCH	Recommandée	Rare	Éducative et développementale	méthode éducative développementale. Apprentissage basé sur les compétences propre à la personne autiste. L'environnement doit être adapté et l'apprentissage présenté de façon à compenser ses déficits et à éviter les stimuli parasites	Parents impliqués et formés
PROGRAMME DENVER	Recommandée	Inexistant	Méthode éducative comportementale et développementale	Méthode s'inspirant de l'ABA dans un cadre développementale	Parents formés et suivis
PECS	Recommandée	Rare	Outil de communication	système de communication visuel, par le biais de pictogrammes	Les PECS doit pouvoir être utilisé partout (familles, école)
SON-RISE	Non recommandée	Inexistant	Programme éducatif basé sur la stimulation intensive par le jeu	Programme basé sur la stimulation de l'enfant par les intervenants différents (bénévoles)	Parents formés pour superviser en autonomie les programmes
3I	Non recommandée	Inexistant	Programme éducatif basé sur la stimulation intensive par le jeu	Équivalent de la méthode américaine Son-rise	Parents suivis. Ne supervisent pas les

					programmes
PROGRAMME RDI	Non recommandée	Inexistant	Programme développementale	Méthode proposant de développer les habiletés sociales	Formations et suivis des parents

b.4. Méthodes pratiquées sans validation et en totale marginalisation

Ces méthodes ne sont pas évaluées scientifiquement, et pour la plupart ne cherchent pas à l'être. Pratiquées parfois sans suivi médical adéquat, elles peuvent être coûteuses pour les familles.

- **Les approches « biomédicales »**

Les approches biomédicales sont de plus en plus plébiscitées, notamment aux Etats-Unis et au Canada. Des observations laisseraient penser qu'il est possible d'améliorer l'expression orale et les comportements des personnes autistes, grâce à des régimes plus ou moins stricts (sans gluten, sans caséine, sans levure), et une supplémentation en vitamines (B6, B12, A et D) et en diméthylglycine (DMG). Le protocole DAN ! (pour Defeat Autism Now !) est un projet de l'Autism Research Institut. Il prévoit un régime alimentaire strict, sous la surveillance de médecins estampillés DAN !, avec des suppléances en vitamines, DMG, pycnogenol, et acide 4-aminobutanoïque, la chélation des métaux lourds (mercure), et des injections de méthyl B.12. Régulièrement, des analyses (capillaires et d'urine) sont censées évaluer l'équilibre nutritionnel de la personne. Ces tests donnent une apparence « scientifique » et « médicale » au protocole et mettent les familles en confiance, alors que la fiabilité de ces tests pour analyser l'état de la personne est très fortement mise en doute. Le coût des prises en charge est très important. Ces thérapies alimentaires sont loin de faire l'unanimité chez les chercheurs et les médecins, aussi bien en ce qui concerne leur fondement scientifique que leur efficacité, ou leur innocuité.

- **L'Oxygénation hyperbare ou HBOT**

L'imagerie médicale a montré que les personnes souffrant d'autisme présentent dans le cerveau des zones moins oxygénées que la moyenne. La thérapie par oxygénation hyperbare est censée augmenter l'oxygénation de ces zones. Les personnes sont enfermées dans un caisson fermé dans lequel est injecté de l'oxygène à haute pression. Dans le traitement de l'autisme, le ratio bénéfices / risques n'est pas encore mis en lumière. Ce type de traitement pourrait provoquer des crises de paniques ou d'épilepsie, pour une efficacité non évaluée.

- **La « communication facilitée » ou « psychophanie »**

Cette méthode a été développée pour les personnes ayant des difficultés de communication orale. Le « thérapeute », appelé « Facilitant », guide sans expression verbale le « Facilité », pour lui faire taper des mots sur un clavier. Cette méthode est très fortement déconseillée pour les personnes autistes (HAS, 2012).

- **Les bains de sels d'Epsom**

Le sel d'Epsom étant composé de sulfate de magnésium, il permettrait de corriger une déficience en sulfate, et donc à « nettoyer » la circulation sanguine des toxines circulantes, considérées comme étant à l'origine de certains troubles du comportement. Si les bains d'Epsom peuvent être considérés comme des « remèdes de grand-mère » pour relaxer et « détoxifier », leur efficacité sur les enfants autistes n'a jamais été démontrée.

- **L'art-thérapie, musicothérapie, équithérapie, zoothérapie...**

La Thérapie Facilitée par l'Animal, aujourd'hui en vogue, découverte par le psychologue américain Boris Levinson en 1958, enthousiasme nombre d'équipes soignantes. Pourtant, très peu de preuves véritablement scientifiques montrent aujourd'hui les effets bénéfiques qu'une personne autiste peut tirer d'un contact avec un animal, en tout cas pas plus qu'un enfant ordinaire. Il s'agit le plus souvent de constatations, de faits isolés.

La musique est utilisée à des fins thérapeutiques depuis des siècles. L'intérêt de la musicothérapie pour l'intervention auprès des personnes autistes a été mis en évidence très tôt par la théorie de l'approche Nordoff-Robbins. Utilisée conjointement avec d'autres formes d'interventions reconnues, elle constitue une option intéressante qui a su faire ses preuves par le passé. Il ne faut pas oublier que ce ne sont que des activités, des loisirs qui, si elles peuvent avoir un intérêt pour l'enfant atteint d'autisme, ne peuvent prétendre traiter l'autisme. L'enfant a donc besoin de bénéficier d'une autre forme de prise en charge.

b.5. Traitements basés sur les idéologies psychanalytique n'ayant pas fait l'objet d'évaluation

Comme précisé précédemment, l'autisme fut longtemps, en France, considéré comme un trouble d'origine psychologique, une psychose infantile. La psychiatrie psychanalytique était omniprésente en matière d'autisme, que ce soit pour le diagnostic puis pour le traitement de l'autisme. Néanmoins, aujourd'hui, l'autisme est reconnu internationalement comme un trouble neurobiologique. Allant dans ce sens, la HAS après avoir rappelé que l'autisme n'est pas une maladie mentale dans ses recommandations de bonne pratique en matière d'autisme de mars 2012, a classé l'approche psychanalytique dans la catégorie des interventions globales consensuelles reconnaissant qu'il n'était pas possible de conclure à la pertinence de ces interventions. En mars 2012, dans ses Recommandations de bonne pratique « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent », la Haute Autorité (HAS) se déclare enfin en faveur des approches éducatives et comportementales, demandées par tant de parents... La psychanalyse est, elle, classée dans les pratiques « non consensuelles ». On peut notamment y lire : « L'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions fondées sur les approches psychanalytiques, ni sur la psychothérapie institutionnelle ».

Et pourtant, la psychiatrie psychanalytique continue d'exercer sa mainmise sur le monde de l'autisme. Une grande majorité de psychiatres continuent malheureusement à culpabiliser les mères et à utiliser, au sein d'hôpitaux de jour et de certains IME, des traitements inadaptés n'ayant pas fait l'objet de réelles évaluations. Toutes les thérapies décrites ci-dessous découlent du courant de pensée psychanalytique selon lequel les TSA seraient causés par un déséquilibre émotionnel dominé par l'anxiété qui résulterait d'une absence ou d'un manque de lien entre la mère et l'enfant.

- **La psychiatrie psychanalytique en tant que traitement**

Des psychiatres réfractaires aux avancées qui culpabilisent les mères

Si cela n'est plus politiquement correct, il existe encore des professionnels de la santé, et notamment des psychiatres, qui refusent de se conformer aux progrès de la recherche en matière d'autisme et continuent à considérer l'autisme comme une psychose. Ainsi, des psychiatres vont refuser de poser le diagnostic d'autisme pour « ne pas enfermer l'enfant dans une bulle dont il ne pourrait plus sortir» (*Professeur GOLSE, https://www.youtube.com/watch?v=h_dIEqwlfdI*). Certains estiment qu'il est nécessaire «d'attendre l'émergence du désir de communiquer ». Trop souvent encore les parents, et particulièrement les mères d'enfants autistes sont culpabilisées par ces psychiatres selon lesquels l'autisme est causé par les parents. Ainsi, la notion de « mère réfrigérateur », créée par Léo Kanner reprise par Bruno Bettelheim dans les années 50-60 pour qualifier une attitude de manque de chaleur affective attribuée aux parents (souvent maternelle) a encore cours aujourd'hui. Tout comme la position inverse : l'autisme est lié à la dépendance excessive de l'enfant à sa mère fusionnante, étouffante (« ... *les premiers signes avant-coureurs de risque autistique, dès les 12 premiers mois de la vie, est une conduite maternelle de sur-stimulation de l'enfant (ou parle parfois d'intrusivité maternelle)* »." *Mon combat pour les enfants autistes" Bernard GOLSE (Odile Jacob éditions 2013)*). Dans les deux cas, le résultat est identique : « gommer l'influence du père et l'empêcher d'exercer son œuvre civilisatrice sur l'enfant ». En réponse à cette mauvaise relation parent-enfant, ce dernier choisit de s'enfermer dans « une forteresse vide » (Cf Bruno BETTELHEIM, un monde intérieur privé de vie), et se coupe ainsi de tout contact et de toute communication avec son entourage. Au lieu de s'occuper de l'enfant, ces psychiatres vont s'intéresser à la mère et la psychanalyse. La souffrance que cela induit pour les parents est intolérable au 21ème siècle.

Les psychothérapies

Les divers types de psychothérapies, construites autour d'une approche théorique dominée par la psychanalyse, ont pour but d'aider l'enfant, mais surtout la mère, à maîtriser son anxiété et ses émotions.

Les psychothérapies individuelles, utilisées pour les jeunes enfants atteints d'autisme et ceux dépourvus d'expression verbale, sont effectuées par des psychothérapeutes spécialisés dans ce domaine. Les séances durent en moyenne 45 mn et se font au minimum 2 fois par semaine. Le support est le langage lorsque celui-ci est possible. En l'absence de langage, des outils sont utilisés pour communiquer telle la pâte à modeler, le dessin ou encore des jouets. Les parents reçoivent généralement un accompagnement parallèle pour les aider à suivre l'évolution de leur enfant. Fondée sur l'analyse et l'interprétation du transfert et du contretransfert, la psychothérapie analytique appliquée aux enfants autistes consiste d'abord à les aider à « communiquer avec une personne

étrangère à la famille » et à « mettre en relation les différents évènements de leur vie présente et passée » (Hochmann). Houzel et Haag précisent que « la psychanalyse s'occupe des significations et non des causes ». (<http://www.crabourgogne.org/prise-en-charge/91-psychotherapie-analytique.html>).

Les psychothérapies collectives sont variées : thérapies mère-enfant, surtout pratiquées avec les très jeunes enfants. Elles peuvent se tenir à domicile. Les thérapies familiales incluent toute la famille et permettent de gérer globalement la problématique d'un enfant handicapé au sein de la cellule familiale. Les techniques et outils utilisés sont : le psychodrame, les marionnettes ou les dessins collectifs. Ils sont censés permettre des améliorations. Il est possible que ce type de psychothérapies, appliquées de manière quasi systématique dans les structures sanitaires et médico-sociales, apportent dans certains cas un bienfait. Néanmoins, l'autisme ne requiert ni psychothérapie familiale, ni cure analytique de l'enfant, ni introspection dans l'histoire familiale...

La psychothérapie institutionnelle regroupe les différentes thérapies précédentes coordonnées au sein d'une grande majorité de structures sanitaires et médico-sociales du service public. La psychothérapie institutionnelle relève d'un courant de pensée de la moitié du 20ème siècle, fondé par le psychiatre catalan François Tosquelles à l'hôpital psychiatrique St Alban. Née de la rencontre entre la psychanalyse et la psychiatrie publique, il s'agit d'une méthode dans laquelle le patient s'appuyant sur une constellation transférentielle (équipe soignante) est au centre de la prise en charge. Le transfert d'un patient sur l'institution consiste à organiser la « rencontre » entre le patient et d'autres personnes évoluant dans les mêmes lieux : soignants, personnels de service, autres patients. La psychothérapie institutionnelle, fortement remise en cause, ne devrait pas s'appliquer à l'autisme. L'étude française de Darrou et coll. (2010), coordonnée par l'équipe d'Amaria Baghdadli à Montpellier, dresse un tableau édifiant des résultats de cette prise en charge : des progrès extrêmement limités. La HAS, dans ses recommandations de mars 2012, a classé la psychothérapie institutionnelle dans la catégorie des interventions globales non consensuelles reconnaissant qu'il n'était pas possible de conclure à la pertinence de ces interventions.

- **Des thérapies corporelles fondées sur des théories psychanalytiques**

Le packing

Le packing consiste à envelopper le patient, nu ou en sous-vêtements, dans des linges précédemment trempés dans de l'eau froide (10-15 degrés Celsius). L'enfant est ensuite enveloppé dans des couvertures de façon à réchauffer son corps. Le processus dure 45 minutes, pendant lesquelles les soignants accompagnent l'enfant. Cette opération est répétée plusieurs fois par semaine.

Le packing vise à « atteindre une plus grande perception et intégration du corps en permettant d'expérimenter une impression grandissante de contenance » (Goeb JL, Bonelli F, Jardri R, Kechid G, Lenfant AY, Delion P - Les enveloppements humides initialement froids (packings) sont efficaces dans les troubles graves du comportement chez les enfants et adolescents autistes), considérant que le problème majeur des patients avec TSA est la « dissociation entre la psyché et le corps » (Bernard LAMARSAUDE - Approche théorique des thérapies corporelles par enveloppement humide). L'idée de départ de ce « soin » est donc d'aider la personne autiste à « reconstituer son moi-peau psychique » (concept

psychanalytique du moi-peau théorisé en 1974 par Didier Anzieu) de façon à surmonter ses « angoisses de morcellement ».

Selon les praticiens du Packing, cette méthode n'est utilisée pour les enfants autistes que pour les cas graves d'automutilation. Selon eux, cette pratique est totalement inoffensive pour le patient voire même efficace pour traiter l'autisme. Pourtant, de nombreux scientifiques internationalement reconnus estiment que ce traitement est contraire à la déontologie car non seulement il ne prend pas en compte les connaissances médicales et scientifiques actuelles mais il va à l'encontre des paramètres de pratique factuelle (*Article « Against Le Packing : A Consensus Statement », février 2011, Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*). Pire encore, selon eux, le packing porte atteinte à l'état de santé de l'enfant et l'empêche d'accéder aux droits fondamentaux de santé et d'éducation (<https://www.youtube.com/watch?v=g7aLjv1yCUg>).

Le packing étant fortement remis en cause en France, les instances ont dû se prononcer sur cette méthode. Si pour le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) dans son avis du 2 février 2010, l'existence de risques psychiques n'était « pas exclue » (*HCSP, avis rendu le 2 février 2010, https://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcspa20100202_packing.pdf?*), la HAS a eu un avis plus tranché dans ses recommandations de mars 2012. Elle s'est ainsi déclarée « formellement opposée » à la pratique du Packing dans le traitement de l'autisme (*HAS et Anesm/Service Bonnes pratiques professionnelles (HAS) et service Recommandations (Anesm)/ mars 2012, P. 32*).

Toutefois, ces recommandations n'ont aucune valeur coercitive et le packing continue d'être pratiqué en dehors des lieux autorisés dans le cadre du protocole. En effet, depuis janvier 2012, le Packing est autorisé uniquement dans le cadre du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) toujours en cours depuis 2009, notamment dans le service du Professeur DELION au CHU de Lille.

Néanmoins, aucune information officielle sur les établissements pratiquant le packing en pédopsychiatrie n'existent à ce jour, il est impossible de savoir si son utilisation est très répandue ou non, ni dans quelles conditions et selon quel protocole de soins il est pratiqué. En 2006, VAINCRE L'AUTISME prend connaissance de la pratique du Packing, appliquée sur des enfants autistes dans les hôpitaux pédopsychiatriques et les structures médico-sociales en France.

Le 2 avril 2009, pour la 2^{ème} journée mondiale de sensibilisation contre l'autisme, VAINCRE L'AUTISME dépose une demande de moratoire sur le Packing auprès du Ministère de la Santé. 2 mois plus tard, Mme BACHELOT, alors Ministre de la Santé, n'estime « pas nécessaire à ce stade d'envisager un moratoire » mais demande « la saisine de la commission spécialisée 'sécurité des patients' du Haut Conseil de la Santé Publique », accompagnée d'une expertise juridique, « afin d'évaluer l'existence réelle ou supposée de maltraitance en prenant en compte la notion bénéfice/risque pour les enfants concernés ». En février 2010, le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) déclare, après étude, que le Packing, ne présentant pas de « risques notables identifiés à ce jour », pourra continuer à être utilisé en tant que traitement de l'autisme, et ce malgré les risques psychologiques identifiés dans ce même avis... En janvier 2011, VAINCRE L'AUTISME renouvelle sa demande

de moratoire auprès de M. BERTRAND, Ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé. En février 2011, dans l'article « Against le Packing », des scientifiques du monde entier dénoncent la pratique du Packing. Le 29 mars 2011, VAINCRE L'AUTISME lance le Manifeste international contre le Packing, lors du congrès No Mind Left Behind à Glasgow (Ecosse). L'association poursuit cette même année la saisine de différentes autorités : la Haute Autorité de Santé, les Agences Régionales de Santé ... et va jusqu'à mettre en demeure le CHRU de Lille et l'Hôpital Pitié Salpêtrière, établissements dans lesquels le Packing est pratiqué. En mars 2012, la HAS se déclare « formellement opposée » au Packing, une première victoire. Toutefois, la HAS ne dispose pas d'un avis normatif ni législatif sur le corps médical. En juin 2013, estimant que ce premier pas constitue un espoir mais appelle une décision plus ferme de la part du gouvernement français, VAINCRE L'AUTISME renouvelle sa demande de moratoire auprès de la Ministre des Affaires sociales et de la santé, Mme Marisol TOURAINE.



Depuis 2009, VAINCRE L'AUTISME n'a cessé de demander un moratoire, renouvelé en 2013, à l'encontre de la pratique du packing. Aucune suite n'a été donnée malgré les nombreux soutiens de scientifiques internationaux (exemple du Manifeste international contre le Packing lancé fin mars 2011 à l'initiative de l'association). Si fort heureusement les mentalités évoluent, il est important désormais que le gouvernement s'engage, fasse respecter les recommandations en vigueur et surtout soit très attentif au résultat de l'étude en cours afin de prendre des décisions en conséquence.

Atelier « pataugeoire »

Cette pratique consiste à mettre un enfant en maillot de bain dans une petite baignoire contenant divers objets (récipients et balles). Deux voire trois thérapeutes observent et interprètent son comportement dans l'eau. Cette pratique repose sur les sensations corporelles. L'atelier pataugeoire, inventé par le neuropédiatre Pierre Lafforgue (à l'hôpital de jour La Pomme Bleue à Bordeaux), d'abord réfléchi pour le traitement des enfants autistes, est également utilisé par de nombreux professionnels avec des enfants présentant des troubles de la maturation, des déficiences intellectuelles, sensorielles et/ou motrices, des troubles neurologiques, des carences graves.

Sur le plan théorique, cette pratique permettrait, par la médiation de l'eau, de découvrir son propre corps et développer ses capacités à communiquer. Il s'agirait donc de construire, tout comme pour le packing, une peau psychique sécurisante chez l'enfant autiste qui restaurerait un sentiment de continuité d'existence, et par là-même, une identité psychique. Cette approche, qui se prétend thérapeutique, n'a pourtant jamais été scientifiquement et n'a jamais prouvé son efficacité.

Le Holding

Cette thérapie, mise au point par l'Américaine Martha Welch, est présentée comme ayant l'objectif de « restaurer ce lien » par des sessions de 45 minutes durant lesquelles les parents sont encouragés à contenir leur enfant sur leurs genoux et à lui exprimer des affects positifs les yeux dans les yeux. Précisons en premier lieu que la HAS a reconnu que « la théorie selon laquelle un dysfonctionnement relationnel entre la mère et l'enfant serait la cause du T.E.D de l'enfant est erronée » (*Haute Autorité de Santé, état des connaissances de*

Janvier 2010).

La Holding thérapie n'est pas recommandée par de nombreuses instances, notamment The American Psychological Association, et praticiens internationaux qui estiment que cette thérapie, qui n'a d'ailleurs pas prouvé son efficacité, peut faire souffrir l'enfant.

Position scientifique contre la psychanalyse appliquée à l'autisme - Publiée à l'initiative de VAINCRE L'AUTISME par son comité scientifique.

<https://www.dropbox.com/scl/fi/y9a78odhs49ui2z8jacxz/Position-Scientifique-contre-le-Psychanalyse-appliqu-e-l-Autisme.pdf?rlkey=x8cgne3hkmqnlcz9wx8qfdoi&e=1&dl=0>



VAINCRE L'AUTISME dans ses travaux d'analyse pour l'apport de l'ABA dans la prise en charge de l'autisme constate que l'ABA en tant que science du comportement est un traitement efficace pour les troubles du comportement chez les enfants autistes quand celle ci est appliqué avec rigueur, efficacité avec supervision régulière dans un processus à long terme.

Elle alerte sur les "prétendus professionnels libéraux " de l'ABA ainsi que sur (l'ABA appliquée dans certaines institutions publiques) qu'elles soient du Maroc ou d'ailleurs car la majorité de celles- ci n'appliquent pas cette science avec rigueur et évaluation particulièrement quand les professionnels libéraux font de la prestation de service selon les capacités des familles à financer des heures de séances ou de supervision en ABA.

Le témoignage ci-dessous démontre que même au Canada, pays parmi les premiers à avoir mis une législation pour la prise en charge de l'intervention précoce et intensive en ABA des enfants de 0 à 6 ans.

A retenir que cette prise en charge au Canada est évaluée à un coût annuel autour de 60 milles dollars.

Témoignage de parents :

Yasin a été diagnostiqué autiste au Canada à l'âge de trois ans par un pédiatre spécialisé dans le développement. La raison principale était qu'il ne parlait pas, ou plutôt qu'il avait commencé à dire quelques mots, puis il a perdu ce langage. Il a fallu environ six mois avant qu'il puisse voir un spécialiste, car il était sur liste d'attente. À deux ans et demi, on l'a inscrit, et à trois ans, nous avons eu le rendez-vous, puis l'évaluation, et le diagnostic a été posé:

Autisme. *On sait qu'il y a plusieurs niveaux, mais on ne nous a pas parlé de niveaux à ce moment-là. On nous a simplement dit que c'était entre **léger et modéré**. Puis, avec le temps, il est devenu évident qu'il était plutôt **sévère et non léger**.*

Ensuite, il a été inscrit sur liste d'attente pour recevoir un financement. Le gouvernement canadien finance la thérapie ABA, mais comme il y a beaucoup d'enfants, l'attente est longue. Il a fallu deux ans avant que son nom ne soit appelé. Il avait alors cinq ans quand il a commencé l'ABA.

Il faisait trois heures de thérapie ABA le matin, suivies de trois heures d'école. Parfois, c'était inversé : ABA l'après-midi, école le matin. C'était toujours trois heures plus trois heures, avec une pause déjeuner, donc un total de six heures par jour.

En ABA, on faisait des activités comme la catégorisation : par exemple, on lui montrait une voiture, un camion, une moto, et on vérifiait s'il pouvait reconnaître que ce sont tous des véhicules. Ou alors, un ballon de foot, un ballon de baseball, un ballon de basket — s'il comprenait que ce sont tous des ballons. Il devait trier les images en catégories.

Ils travaillaient aussi sur la tenue du crayon, le traçage de lettres (A, B, C). Il ne pouvait pas écrire de lui-même ; si on lui disait « dessine B », il ne pouvait pas, mais il pouvait suivre les lignes en pointillés pour tracer.

Ils travaillaient sur les consignes : des consignes en trois étapes, ce qui était difficile pour lui. Il arrivait à faire deux étapes : « prends ton sac, mets tes chaussures », mais il oubliait la troisième, comme « prends ton chapeau ». Donc ils l'entraînaient à suivre des instructions plus complexes.

Ils travaillaient aussi la socialisation : jouer avec d'autres enfants, attendre son tour, comprendre : « Non Yassin, ce n'est pas ton tour. D'abord c'est leur tour, puis ce sera le tien ». Avant, il prenait juste les choses sans attendre, mais il a appris à patienter.

Ils ont aussi travaillé à ce qu'il puisse rester assis à table pendant 30 minutes sans se lever ni se promener. Ce sont ces genres de choses sur lesquelles ils ont travaillé.

À l'école, il avait un accompagnant dédié, appelé « educational assistant », qui était avec lui toute la journée. Comme ici, les enseignants savaient qu'il ne pouvait pas être seul. Quelqu'un l'accompagnait partout, sauf aux toilettes : on lui disait, « vas aux toilettes, préviens quand tu as fini », et on s'assurait qu'il se lave les mains.

Il a eu ce soutien jusqu'à notre départ du Canada. Il a donc eu de l'ABA de ses 5 à 9 ans — nous avons déménagé au Maroc en été 2024, il venait d'avoir neuf ans.

Nous avons ensuite commencé FuturoSchool Rabat.

Au Canada, Il faisait des progrès, mais le problème, c'est que ça vient par vagues. Par exemple, il avait une manie de cracher — ça s'arrêtait, mais ensuite une autre habitude apparaissait. Il y a toujours quelque chose qui remplace l'autre.

Il arrête de cracher, mais ensuite il a des problèmes de propreté. Il aime bien lécher ses doigts et les frotter quelque part. C'est donc toujours une nouvelle habitude. Rien ne disparaît complètement — c'est constamment remplacé.

Au Canada, c'est un système différent, c'est de l'ABA mais les parents ne sont pas impliqués dans le programme. Par exemple, ici au Maroc, les mercredis après-midi, toutes les écoles ferment — on ne voit pas ça au Canada. Les parents n'ont pas le temps de s'asseoir pour faire des réunions et trouver des solutions. Il y a une structure qui prend les enfants en charge complètement sans impliquer les parents.

Ils nous disaient tout le temps :

"Tu as un enfant avec une condition qu'on ne peut pas guérir, c'est difficile, donc essayons juste de le gérer pour qu'il ne se fasse pas mal."

Comme Yassin n'était pas violent, pas agressif, on disait de lui :

"Il est gentil, il sourit toujours, vous devriez être contents."

Donc, on ne cherchait pas vraiment à aller plus loin. J'ai eu le sentiment qu'ils n'étaient pas très motivés à faire évoluer les choses, comme s'ils pensaient que « c'est comme ça » et qu'on ne peut rien y changer.

Je sais que beaucoup considèrent que le Canada est en avance dans ce domaine. En effet, ils pratiquent l'ABA, mais d'une manière très « mécanique », sans véritable engagement humain. On ne nous a jamais mis la pression, ni impliqués réellement, ni même demandé de nous engager dans le processus.

On avait des réunions, mais c'était surtout pour nous faire un compte rendu, avec ce discours répété en boucle : « ça ne se guérit pas ». Ils géraient son emploi du temps, mais sans aller plus loin. L'approche est très différente de celle de FuturoSchool Rabat. Il n'y avait aucun programme à la maison, et jamais ils ne nous ont proposé de venir nous accompagner à domicile.

C'était un centre privé, et même si les séances étaient remboursées par l'État — ce qui était un avantage —, on ne constatait aucune évolution significative.

Au Canada, on ne nous a jamais appelés, en tant que parents, pour nous consacrer une heure, simplement pour nous écouter!

- Ahmad et Krystle, parents de Yasin, 9 ans.

- Yasin est pris en charge à FuturoSchool Rabat depuis Novembre 2024

C. Les droits des personnes autistes

c.1. Sur le plan national marocain

Le Maroc adhère aux Droits Internationaux et de ce fait doit respecter les droits de l'Enfant, la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples qui définit que « Les Etats parties à la présente Charte s'engagent à prendre les mesures nécessaires en vue de protéger la santé de leur population et de leur assurer l'assistance médicale en cas de maladie »

Une déclaration des Nations Unies soutenue par la Commission Européenne (Luxembourg février 2005) rappelle le droit des personnes atteintes d'autisme à accéder à une prise en charge adaptée, à une éducation appropriée, à une assistance qui respecte leur dignité, à une absence de discrimination, à l'intégration sociale, à la protection de leurs droits fondamentaux, à une information honnête concernant les traitements dans leur diversité, et à un accès à ces traitements.

Le Maroc doit respecter cette déclaration.

Le Maroc a ratifié, le 8 avril 2009, la Convention relative aux droits des personnes handicapées de 2006 et son protocole facultatif, renforçant ainsi son engagement envers la

protection des droits des personnes en situation de handicap.

Les lois marocaines mises en place par Sa Majesté le Roi Mohammed VI sont avant-gardistes en matière du droit de la famille et du handicap. Avant de présenter ces différentes lois, il est important de rappeler qu'elles s'inscrivent dans un cadre national :

- **Les directives royales** concernant le développement de l'éducation des enfants à besoins spécifiques et la garantie des conditions adaptées à leur réalisation ;
- **La Constitution marocaine de 2011**, notamment son Préambule et les articles 31 et 34, qui stipulent que l'éducation est un droit pour tous les citoyens et que l'État doit garantir l'égalité d'accès aux soins et à la protection sociale ;
- **L'Initiative Nationale pour le Développement Humain (INDH)**, qui encourage la participation du monde associatif, des institutions publiques et gouvernementales à la réalisation du développement durable ;
- **Stratégie du Ministère du Développement Social, de la Famille et de la Solidarité:**
 - ❖ **Plan d'Action Nationale pour l'Enfant (PANE) 2006-2015** : Vise la protection de l'enfance dans le cadre de l'INDH, avec l'objectif d'un « **Maroc digne de ses enfants**».
 - ❖ **Plan d'Action National pour la promotion des droits des personnes en situation de handicap 2025-2026** : Présenté le 17 mars 2025, il viserait à renforcer les droits et l'accès aux services des personnes en situation de handicap.
 - ❖ **Politique Publique Intégrée pour la Protection de l'Enfance au Maroc (PPIPEM) - 2015** : Programme destiné à lutter contre toutes formes de **violence, d'abus et d'exploitation** des enfants.

L'État marocain a également mis en place plusieurs lois et circulaires pour assurer la protection et la promotion des personnes en situation de handicap :

- **La Loi-cadre n° 97-13 du 27 avril 2016** relative à la protection et à la promotion des personnes en situation de handicap, qui établit un cadre juridique pour garantir leur intégration et leur accès aux droits fondamentaux ;
- **La Loi n° 07-92 relative à la protection sociale des personnes handicapées**, qui définit les critères de reconnaissance du handicap et les mesures de prévention, de diagnostic, de prise en charge et d'insertion sociale ;
- **L'Arrêté n° 1977-98 du 23 octobre 1998** fixant les critères médicaux et techniques de détermination de la qualité de personne handicapée ;
- **Le Dahir n° 1-02-296 du 3 octobre 2002 portant promulgation de la loi n° 65-00** relative au code de la couverture médicale de base, qui vise à garantir l'égalité et l'équité dans l'accès aux soins ;

- Diverses circulaires relatives à la scolarisation des élèves en situation de handicap (ESH), notamment **la circulaire conjointe n° 721/14 du 25 juin 2014 (Annexe n°7)** et **la circulaire conjointe de juin 2014** relative à la commission médicale

Loi-cadre n° 97-13 relative à la protection et à la promotion des droits des personnes en situation de handicap

CHAPITRE I : Objectifs et principes

Article 1: Lesdits objectifs sont :

- La garantie d'une protection efficace des droits et libertés des personnes en situation de handicap et leur promotion;
- La prévention et le diagnostic du handicap et la sensibilisation aux mesures préventives du handicap ;
- La réadaptation et la réhabilitation des personnes en situation de handicap afin de leur permettre d'atteindre un niveau d'autonomie aussi élevé que possible dans leur vie et de bénéficier de leurs qualifications, et ce à travers le renforcement de leurs capacités et aptitudes, et la concrétisation de leur participation sociale ;
- La facilitation de leur intégration sociale et de leur participation normale à tous les aspects de la vie sur le même pied d'égalité avec les autres et sans discrimination aucune.
- **La réalisation desdits objectifs est une responsabilité nationale qui incombe à l'État, à la société et au citoyen et qui doit être assumée dans le cadre de la politique générale de l'État et des textes législatifs et réglementaires en vigueur.**

Article 2:

- **Discrimination fondée sur le handicap :** toute commission ou omission d'un acte ou d'une mesure par une personne physique ou morale, ayant pour effet de priver, en raison de son handicap, une personne en situation de handicap de jouir ou d'exercer un droit ou de la priver d'un service fourni au public.

Article 3: Chaque autorité publique doit, lors de l'élaboration et de l'exécution des politiques publiques sectorielles ou intersectorielles, observer les principes suivants relatifs à la protection des droits des personnes en situation de handicap, en tenant compte de la dimension territoriale desdites politiques :

Le respect de la dignité des personnes en situation de handicap et la garantie de leur autonomie individuelle ;

L'absence de toute forme de discrimination fondée sur le handicap ;

La garantie de la participation pleine et effective des personnes en situation de handicap à toutes les activités ;

L'égalité des chances ;

La facilitation de l'accès aux différents espaces et services publics ;

L'égalité entre les hommes et les femmes en situation de handicap ;

Le respect des capacités évolutives des enfants en situation de handicap et de leur droit à préserver leur identité.

Article 9: Les personnes en situation de handicap ont le droit d'accès aux :

- **Services de diagnostic, de soins et de traitement, aux services de rééducation et de réadaptation** ainsi qu'aux services connexes le cas échéant ;

Article 11:

- **Leur droit à l'inscription dans les établissements d'éducation et d'enseignement et dans les établissements de formation professionnelle,** notamment ceux les plus proches de leurs domiciles ;

- **L'utilisation des moyens didactiques adaptés à leurs besoins** et à la nature de leur handicap.

- En outre, **l'État s'engage à apporter les aménagements raisonnables selon les besoins de chaque élève.**

Article 12: L'État prend les mêmes mesures précitées afin de faire bénéficier les personnes en situation de handicap des programmes d'éducation non formelle et d'enseignement des adultes, **élaborés et mis en œuvre par les associations œuvrant dans ce domaine.**

Article 19: Les personnes en situation de handicap jouissent sur le même pied d'égalité avec les autres du **droit à la protection contre toutes les formes d'exploitation, de violence, de maltraitance et de la discrimination** conformément aux textes législatifs en vigueur.

Article 22: Aux fins de l'élaboration des stratégies et des programmes visant à promouvoir les droits des personnes en situation de handicap, **l'administration procède, en partenariat avec les organismes concernés, à la réalisation d'études, recherches et statistiques** ayant trait à l'handicap. Elle œuvre à leur analyse, à leur actualisation et à leur mise à la disposition du public, en veillant à ce que toutes les composantes de la société soient sensibilisées aux droits des personnes en situation de handicap et qu'elles en prennent conscience.

Article 23: Est délivrée une carte spéciale à toute personne reconnue handicapée conformément aux dispositions de l'article 2 de la présente loi-cadre.

Arrêté n°1977-98 du ministre de la santé du 2 reheb 1419 (23 octobre 1998) fixant les **critères médicaux et techniques devant servir pour la détermination de la qualité de personne handicapée**

Article premier : *En application des dispositions de l'article 3 de la loi n° 07-92 et de l'article premier du décret n° 2-97-218 susvisés, les critères médicaux et techniques devant servir à la détermination de la qualité de personne handicapée sont fixés au tableau annexé au présent arrêté.*

Loi n° 07-92 relative à la **protection sociale des personnes handicapées**

Article premier : **La prévention, le diagnostic et le traitement des handicaps ainsi que l'éducation, l'instruction, la formation, la qualification et l'insertion sociale des handicapés sont une responsabilité et un devoir nationaux.**

Article 2 : Est considéré comme handicapé au sens de la présente loi, toute personne se trouvant dans un état d'incapacité ou de gêne permanent ou occasionnel résultant d'une déficience ou d'une inaptitude l'empêchant d'accomplir ses fonctions vitales, sans distinction entre handicapés de naissance et ceux qui souffrent d'un handicap acquis.

Article 3 : L'état de handicapé est défini selon des critères médicaux et techniques établis par voie réglementaire après consultation des experts en la matière.

Article 4 : L'administration délivre à **toute personne reconnue handicapée**, selon les dispositions de l'article 3 ci-dessus une carte des handicapés dont la forme, le contenu, la durée de validité et les modalités de renouvellement sont fixés par voie réglementaire.

Article 5 : La carte visée à l'article précédent est délivrée sur demande présentée par le handicapé lui-même ou par les siens ou par l'association dont il fait partie.

Article 6 : Les handicapés étrangers bénéficient des mêmes avantages et facilités dont bénéficient les handicapés marocains sous réserve de réciprocité

CHAPITRE II La prévention, le traitement, l'éducation et la formation

Article 7 : La prévention comprend toutes les mesures d'ordre matériel et moral, telles que les orientations en matière d'hygiène et d'éducation physique, la vaccination des enfants et des mères, la prévention des accidents, la prise en considération de l'environnement et tout ce qui est de nature à préserver les nationaux des causes pouvant entraîner un handicap.

Article 8 : L'état veille à la formation des cadres médicaux et paramédicaux et des éducateurs spécialisés pour handicapés et assure les moyens de réadaptation et de rééducation de ces derniers. de mêmes, l'état et les collectivités locales œuvrent, dans les limites de leurs possibilités, pour la création de centre de soins spécialisés pour handicapés.

Article 9 : L'état et les collectivités locales encouragent toute initiative d'organisations internationales et d'organismes nationaux reconnus d'utilité publique, dont le but est de réaliser des projets au profit des handicapés, en leur apportant tout soutien technique ou moral ou en les faisant bénéficier, dans les limites du possible , de concours financiers, et ce, dans un cadre contractuel.

Article 12 : Les **handicapés suivent, chaque fois qu'il est possible, l'enseignement et la formation professionnelle dans les établissements ordinaires d'enseignement et de formation.**

L'administration procède, dans les limites de ses possibilités, à **la création d'établissement d'éducation, d'enseignement et de formation professionnelle spécialisés pour handicapés.**

Article 13 : L'administration prend en considération la situation particulière des handicapés et leur accorde toutes facilités pouvant leur garantir de tirer profit des prestations dispensées par les établissements d'enseignement et de formation professionnelle. Sont fixées par voie réglementaire les **facilités à prévoir en faveur des handicapés en vue de leur permettre de passer les examens et concours de manière compatible avec leur état de santé.**

Article 14 : **L'administration encourage la création et l'extension des établissements privés d'éducation et de formation pour handicapés** et assure leur contrôle, conformément aux dispositions législatives en vigueur

Article 15 : L'administration dans les limites de ses possibilités, veille à l'encouragement du sport pour handicapés et lui apporte son soutien par la création de centres d'entraînement et de formation des entraîneurs et l'octroi de subventions aux associations qui s'intéressent à ce type de sport, dans le cadre contractuel visé à l'article 9 ci-dessus.

Article 16 : La formation professionnelle pour handicapés doit leur permettre l'exercice d'une activité économique leur offrant la possibilité de faire valoir leurs aptitudes professionnelles et d'assurer leur insertion sociale.

CHAPITRE VI

Dispositions particulières

Article 26 : **Des campagnes d'information doivent être organisées périodiquement pour faire connaître les différents stades précédant ou suivant le handicap. Elles doivent s'adresser principalement aux handicapés et aux personnes qui sont en rapport avec eux, dans le but de permettre la réadaptation des handicapés à la vie normale et leur insertion totale.**

Article 27 : Les ouvrages publics, tels qu'édifices, routes et jardins publics doivent, lors de leur création ou restauration, être munis de passages, ascenseurs et installations en vue de faciliter leur usage et leur accès par les handicapés.

Dahir n° 1-02-296 du 25 rejeb 1423 (3 octobre 2002) portant promulgation de la loi n° 65-00 portant **code de la couverture médicale de base**. B.O N° 5058 -16 ramadan 1423 (21-11-2002), p. 1333

Préambule

La politique de développement sociale prônée par Sa Majesté le Roi Mohammed VI, que Dieu l'Assiste, repose fondamentalement sur la solidarité et la cohésion sociale.

L'amélioration du niveau de santé constitue une des composantes essentielles de cette politique qui vise à garantir la pleine participation des citoyens au développement durable du pays.

A cet effet, l'une des priorités de l'État en matière de santé est d'assurer à toute la population l'égalité et l'équité dans l'accès aux soins.

Cette priorité fait l'objet d'un consensus national qui s'inscrit dans la mouvance internationale car elle représente un instrument efficace de justice sociale et de lutte contre les inégalités.

La protection de la santé implique pour l'Etat, **l'engagement d'assurer gratuitement les prestations de santé préventive à l'ensemble des citoyens à titre individuel et collectif, l'organisation d'une offre de soins de qualité répartie harmonieusement sur le territoire et de garantir l'accès aux soins à toutes les couches sociales de la population grâce à la prise en charge collective et solidaire des dépenses de santé.**

Afin de concrétiser l'engagement de l'Etat, qui **consacre le principe du droit à la santé** tel que prévu par les conventions internationales, la présente loi constitue le parachèvement de l'expérience du Maroc en matière de couverture médicale et consolide les droits acquis par les citoyens marocains bénéficiant d'une assurance maladie. Cette assurance sera progressivement étendue à l'ensemble des citoyens, toutes catégories sociales confondues. A cette fin, un système obligatoire de couverture médicale de base sera mis en place en vue d'atteindre l'accès universel aux soins ; l'Etat devant veiller à l'équilibre financier à travers l'encadrement permanent du système de couverture.

Dans ce cadre, la présente loi portant code de la couverture médicale de base institué :

- une **assurance maladie obligatoire de base** (AMO) fondée sur les principes et les techniques de l'assurance sociale au profit des **personnes exerçant une activité lucrative**, des titulaires de pension, des anciens résistants et membres de l'armée de libération et des étudiants ;
- un **régime d'assistance médicale** (RAMED) fondée sur les principes de l'assistance sociale et de la **solidarité nationale** au profit de la population démunie.

Ce code constitue le fondement de la protection sociale en matière de santé. D'autres dispositifs et mesures d'accompagnement, y compris les décrets d'application de la présente loi, seront soumis aux partenaires sociaux et aux parties concernés avant leur édicition.

TITRE II : CHAMP D'APPLICATION CHAPITRE PREMIER : BÉNÉFICIAIRES

Article 5 : Outre la personne assujettie à l'obligation d'assurance maladie de base au titre du régime dont elle relève, l'assurance maladie obligatoire de base couvre les membres de sa famille qui sont à sa charge, à condition qu'ils ne soient pas bénéficiaires à titre personnel d'une assurance de même nature.

Sont considérés comme membres de la famille à charge :

- le (s) conjoint (s) de l'assuré ;
- les enfants à la charge de l'assuré, âgés de 21 ans au plus, sous réserve des dispositions du dernier alinéa de l'article 2 ci-dessus ;
- les enfants pris en charge conformément à la législation en vigueur.

Toutefois, cette limite d'âge est prorogée jusqu' à 26 ans pour les enfants non mariés poursuivant des études supérieures, à condition d'en apporter la justification.

Sont considérés comme personnes à charge sans limite d'âge, les enfants de l'assuré atteints d'un handicap physique ou mental et les enfants pris en charge et qui sont dans l'impossibilité totale, permanente et définitive de se livrer à une activité rémunérée.

CHAPITRE II : PRESTATIONS GARANTIES

Article 7 : L'assurance maladie obligatoire de base garantit pour les assurés et les membres de leur famille à charge, quel que soit le régime dont ils relèvent, la couverture des risques et frais de soins de santé inhérents à la maladie ou l'accident, à la maternité et à la réhabilitation physique et fonctionnelle.

Les risques liés aux accidents du travail et maladies professionnelles demeurent régis par la législation et la réglementation les concernant.

L'assurance maladie obligatoire de base donne droit, dans les conditions et selon les modalités fixées par voie réglementaire, au remboursement et éventuellement à la prise en charge directe des frais de soins curatifs, préventifs et de réhabilitation médicalement requis par l'état de santé du bénéficiaire et afférents aux prestations suivantes ...

Décret n°94-201 du 24 mai 1994 portant institution d'un Haut Commissariat aux handicapés :

Article 2 : Le Haut commissariat aux handicapés est chargé : d'assurer, en collaboration avec les ministères concernés, la protection et la réinsertion sociale des handicapés

Arrêté du Premier Ministre du 5 juin 1995 relatif aux attributions et à l'organisation du Haut Commissariat aux personnes handicapées:

Article 2 : La direction de l'intégration sociale est chargée : de promouvoir toute action relative à l'éducation, à la formation et à l'emploi des personnes handicapées.

Direction de la réglementation et du contentieux - BASE DE DONNEES *07/11/2005* Référence : B.O du 19 juin 1953

Ordre des médecins au Maroc Code de déontologie

Titre 1 : Devoirs Généraux des Médecins.

Article 3: Quelle que soit sa fonction ou sa spécialité, hors le seul cas de force majeure, tout médecin doit porter secours d'extrême urgence à un malade en danger immédiat si d'autres soins médicaux ne peuvent pas lui être assurés.

Article 5 : Les principes ci-après énoncés, qui sont ceux de la médecine traditionnelle, s'imposent à tout médecin. **Ces principes sont : Le libre choix du médecin; La liberté des prescriptions du médecin;** L'entente directe entre le malade et le médecin en matière d'honoraires; Le paiement direct des honoraires par le malade au médecin.

Article 6: Un médecin doit soigner ses malades avec la même conscience, quels que soient leur situation sociale, les sentiments personnels qu'il ressent pour eux, leur moralité, leur condition ethnique et religieuse.

Article 7: Un médecin **ne peut abandonner ses malades** en cas de danger public, sauf sur l'ordre formel et donné par écrit des autorités qualifiées.

Titre 2: Devoirs des médecins envers les malades

Article 23: Dès l'instant qu'il est appelé par le malade ou par un tiers à donner des soins à ce malade et qu'il a accepté de remplir cette mission, le médecin s'oblige :

- 1- A lui assurer aussitôt **tous les soins médicaux en son pouvoir et désirables en la circonstance** personnellement ou avec l'aide de tiers qualifiés ;
- 2- A avoir le **souci primordial de conserver la vie humaine même quand il soulage la souffrance ;**
- 3- À agir toujours avec correction et **aménité envers le malade et à se montrer compatissant envers lui.**

Article 24 : Le médecin peut, compte tenu des articles 4, 5 et 7 ci-dessus, **se dégager de sa mission** en se conformant aux prescriptions de l'article 25, à condition :

- 1- De ne jamais nuire de ce fait au malade dont il se sépare
- 2- De fournir les renseignements qu'il juge en conscience utiles à la continuation des soins.

Article 27 : Hors le cas d'urgence et celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité, un médecin a toujours le droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles

Article 29 : Le médecin, appelé à donner des soins dans une famille ou dans un milieu quelconque doit assurer la prophylaxie et, notamment, par ses conseils circonstanciés mettre les malades et leur entourage en présence de leurs responsabilités vis-à-vis d'eux-mêmes et leur voisinage.

Il doit imposer, en refusant au besoin de continuer ses soins, le respect des règles d'hygiène et de prophylaxie.

Décret n° 2-01-409 du 14 moharrem 1423 (29 mars 2002) fixant **les conditions et les modalités d'emploi des crédits affectés à la couverture de certains frais d'acquisition des appareils et de prothèses alloués aux personnes handicapées démunies**

Article premier : Sont fixées par le présent décret les conditions et les modalités d'emploi des crédits inscrits au budget du département chargé de la condition de la femme de la protection de la famille et de l'enfance et **l'intégration des handicapés, affectés à la couverture des frais occasionnés par l'aide apportée aux personnes handicapées démunies en vue de l'acquisition et le remplacement des prothèses** notamment les jambes artificielles, les chaussures médicales, les prothèses auditives, les lunettes médicales, les béquilles, les chaises roulantes, les cannes blanches et les autres appareils acquis auprès des établissements publics ou à défaut les établissements privés.

Décret n° 2-97-218 du 18 chaabane 1418 (19 décembre 1997) portant application de la loi n° 05-81 relative à la **protection sociale des aveugles et des déficients visuels** promulguée par le dahir n°1-82-246 du 11 rejev 1402 (6 mai 1981) et de la loi n° 07-92 relative à la **protection sociale des personnes handicapées** promulguée par le dahir n° 1-92-30 du 22 rabii I 1414 (10 septembre 1993)

Titre III

De l'enseignement et de la formation

Article 11 Les enfants à handicap léger ou moyen ayant atteint l'âge de scolarité sont intégrés dans les établissements de l'enseignement public et de formation professionnelle dans le cadre de classes ordinaires ou des classes spécialisées intégrées.

Il est réservé aux enfants aveugles autant que possible des classes spéciales dans les établissements d'enseignement public et de formation professionnelle.

Les enfants à handicap profond sont orientés vers des établissements spécialisés dans les domaines de l'éducation, la rééducation et la réadaptation.

Article 12 : Les **enfants handicapés mentaux et sensoriels sont dispensés de la condition d'âge** prévue par la réglementation en vigueur en matière de régime scolaire.

Article 13 : Les **personnes à handicap moyen ou profond poursuivant leurs études bénéficient,** conformément à la réglementation en vigueur, **du droit de priorité pour l'obtention de bourses d'études** complètes et pour la résidence aux foyers et cités universitaires.

Article 14 : Afin de permettre le déroulement des examens et des concours dans les meilleures conditions, **les personnes handicapées bénéficient des facilités suivantes :**

- mettre à leur disposition les accessibilités nécessaires afin d'accéder normalement aux salles d'examen ;
- leur accorder des places particulières adaptées à leur état de santé dans les salles d'examen
- leur accorder, au besoin, une durée supplémentaire et leur permettre, le cas échéant, d'être assistées pour la rédaction des sujets des examens par une personne dont le niveau scolaire est inférieur au moins d'une année à celui de la personne handicapée.

c.2. En France

L'autisme est reconnu en France comme un handicap depuis 1996, ce qui confère aux personnes autistes, et notamment aux enfants, des droits garantis par plusieurs textes de loi. Ces droits concernent principalement l'éducation, l'accompagnement et l'inclusion sociale, bien que leur application effective demeure un défi.

La loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances constitue un texte fondamental en matière de handicap. Elle affirme le droit des personnes handicapées à une vie sociale et professionnelle digne et prône leur inclusion en milieu ordinaire.

Le Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) renforce ce principe :

- L'article **L. 114-1** reconnaît à toute personne handicapée l'accès aux droits fondamentaux et prévoit une compensation adaptée à ses besoins.
- L'article **L. 246-1** impose une prise en charge pluridisciplinaire et spécifique pour les personnes autistes.

Le Code de l'Éducation consacre le droit à l'éducation des enfants en situation de handicap:

- L'article **L. 111-1** garantit l'accès à l'éducation pour tous les enfants.
- Les articles **L. 112-1 à L. 112-3** prévoient que l'État assure une scolarisation adaptée, en milieu ordinaire ou spécialisé.
- L'article **L. 351-1** impose la prise en charge des frais d'éducation et d'accompagnement par l'État.

Malgré ces dispositions, de nombreuses familles rencontrent des difficultés pour obtenir une scolarisation effective et adaptée à leur enfant.

La prise en charge des enfants autistes implique un accompagnement médico-social, souvent insuffisant en pratique. Le CASF rappelle que :

- L'article **L. 116-1** garantit l'autonomie et la dignité des personnes autistes.
- L'article **L. 242-4** impose une prise en charge précoce et sans limite d'âge.

Pourtant, la France a été condamnée à plusieurs reprises par des instances européennes pour ses manquements en matière d'accompagnement. Le **Comité européen des droits sociaux**, par exemple, a jugé la politique française discriminatoire (réclamation n° 13/2002), mettant en évidence les lacunes de l'État.

Malgré un cadre législatif clair, l'application effective des droits des enfants autistes demeure inégale. De nombreuses familles doivent entamer des recours pour obtenir une prise en charge adaptée.

L'accès à une éducation inclusive, à des soins spécialisés et à un accompagnement adéquat représente encore un défi en France. Une volonté politique plus forte et un engagement accru des pouvoirs publics restent nécessaires pour garantir une réelle égalité des chances

aux enfants autistes.

L'association VAINCRE L'AUTISME a engagé des actions en justice contre l'État français pour dénoncer les carences dans la prise en charge des personnes autistes. En 2015, avec son soutien, sept familles ont obtenu du tribunal administratif de Paris une condamnation de l'État à verser plus de 240 000 euros de dommages-intérêts pour des insuffisances dans l'accompagnement de leurs enfants autistes, notamment en raison de placements en Belgique faute de structures adaptées en France.

De plus, en 2013, une réclamation collective initiée par VAINCRE L'AUTISME et présentée par l'ONG Action européenne des handicapés a conduit le Conseil de l'Europe à condamner la France pour ne pas avoir respecté le droit des enfants autistes à recevoir une éducation adaptée, soulignant ainsi les manquements persistants de l'État dans ce domaine.

c.3. Sur le plan européen

A côté des politiques nationales et onusiennes, et outre la Convention Européenne des droits de l'Homme, l'Union Européenne, souhaitant lutter contre les discriminations et améliorer la situation des personnes handicapées, a mis en place une législation et une stratégie sur l'égalité des chances.

- *Résolutions du Conseil de l'Europe* sur l'Intégration sociale des personnes handicapées (1981), sur l'Intégration scolaire en milieu ordinaire (1990) et sur l'Égalité des chances des personnes handicapées (1996) ;
- *Traité d'Amsterdam (1997)* qui contient une clause explicite de non-discrimination en raison des handicaps ;
- *Charte des droits fondamentaux de l'UE* (adoptée le 7 décembre 2000) qui interdit toute discrimination fondée sur le handicap (article 21), reconnaît le Droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et professionnelle et à la participation à la vie de la communauté (article 26) ;
- *Le Traité de Lisbonne* (entré en vigueur le 1^{er} décembre 2009), attribue la même valeur juridique à la Charte qu'aux traités (article 6 du traité sur l'UE) ;
- *Ratification par l'Union Européenne de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées* (5 janvier 2011) ;
- Au vu des législations mises en place par l'Union Européenne offrant une protection juridique aux personnes handicapées, la jurisprudence européenne par le biais notamment de la Cour Européenne des Droits de l'Homme (CEDH) en a tiré les conséquences nécessaires notamment en matière de droit à l'éducation et du principe de non-discrimination.

Ainsi en matière d'instruction, la CEDH ayant procédé à une réécriture positive de l'article 2 du Protocole n° 1 selon lequel « Nul ne peut se voir refuser le droit à l'instruction », ledit article doit être entendu comme le droit de chacun à l'instruction. Ce droit a été érigé en droit fondamental (CEDH 7 déc. 1976, Kjeldsen, Busk Madsen et Pedersen c. Danemark ; reprise par notamment par CEDH, gr. ch., 29 juin 2007, Folgero et a. c. Norvège) et qu'il a été expressément étendu à l'enseignement supérieur (CEDH, gr. ch., 10 nov. 2005, Leyla

Sahin c. Turquie). La Cour a précisé que l'Etat ne peut se soustraire aux obligations qui en découlent (CEDH, 25 mars 1993, Costello.Roberts c/ Royaume.Uni). A noter que la Cour a souligné que le droit d'accès à l'instruction des personnes en situation de handicap était garanti de jure par le système éducatif, que ce soit dans des établissements spéciaux ou au sein des écoles ordinaires (CEDH, décision 13 janv. 2009, Kalkanli c. Turquie).

En matière de non discrimination, garanti par l'article 14 CEDH (protection étendue au-delà du champ d'application de la Convention dans les Etats liés par le Protocole 12), la Cour a souligné que cette liste n'est pas exhaustive (CEDH, Engel et autres c. Pays-Bas, arrêt du 8 juin 1976). Le handicap peut donc être considéré comme un critère de discrimination. Toute personne handicapée peut donc invoquer le principe de non discrimination à condition que les faits de la cause fassent tomber celle-ci sous le coup d'une autre disposition de la Convention. A noter que la CEDH a affirmé que le principe de non discrimination est transgressé lorsque les Etats, sans fournir de justification objective et raisonnable, n'appliquent pas un traitement différent à des personnes dont les situations sont différentes (CEDH, Thlimmenos c. Grèce, 4 juin 2000, n° 34369/97 ou encore Hugh Jordan c. Royaume-Uni du 4 mai 2001).

Le Comité Européen des Droits Sociaux a également eu plusieurs fois affaire au handicap. La première action collective de défense des droits des personnes handicapées en Europe, et plus particulièrement les personnes atteintes d'autisme, fut initiée par Autisme Europe en juillet 2002. Le Comité, ayant conclu en 2003 au non-respect par la France de ses obligations éducatives à l'égard des personnes autistes, telles que définies par la Charte sociale européenne (articles 15 sur les droits des personnes handicapées, 17 sur le droit des enfants et des adolescents à une protection sociale, juridique et économique et l'article E sur le principe de non discrimination), fait donc droit à la dénonciation de la non prise en charge éducative des personnes autistes en France, faute d'intégration et du manque d'institutions éducatives adaptées.

D'autres réclamations ont porté sur le handicap. Ainsi, par décision du 3 juin 2008, faisant suite à la réclamation du Centre de Défense des Droits des Personnes Handicapées Mentales (MDAC) c. Bulgarie (Réclamation 41/2007), le Comité a déclaré la situation en Bulgarie non conforme à l'article 17§2 seul et en combinaison avec l'article E de la Charte révisée dans la mesure où le droit à l'éducation des enfants qui vivent dans les foyers pour enfants handicapés mentaux en Bulgarie n'est pas effectif et du fait d'une discrimination à l'encontre de ces enfants puisque leur taux d'accès à l'éducation est considérablement inférieur à celui des autres enfants. Enfin, suite à la réclamation introduite le 13/12/11 par la FIDH (Réclamation n° 75/2011), le Comité par décision rendue publique le 29 juillet 2013 a condamné l'Etat Belge pour le manque de places d'hébergement et de solution d'accueil pour les personnes de grande dépendance, ce qui constitue une violation des articles 14§1, 16 et 30 de la Charte.

c.4. Sur le plan international

Les personnes handicapées, telles les personnes atteintes d'autisme, jouissent en théorie de tous les Droits de l'Homme déjà reconnus dans les textes internationaux (tels que la

Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de 1948, la Convention relative aux Droits de l'enfant de 1989...), puisque ces textes s'adressent à tous les Hommes. Néanmoins, certains textes abordent spécifiquement la notion de handicap et le respect des droits de ces individus, enfant ou adulte. La France a ratifié la majorité de ces textes et doit donc les respecter.

- **A l'international : l'Organisation des Nations Unies (ONU)**

L'ONU, reconnaissant que la défense des droits des personnes handicapées, souvent marginalisées et discriminées, mérite une attention toute particulière, s'est efforcée au fil des années d'améliorer leur situation et leurs conditions de vie.

- La *Déclaration sur les droits des personnes handicapées (1975)* définit des normes pour l'égalité de traitement de ces personnes et leur accès à des services leur permettant d'accélérer leur insertion sociale ;
- *L'Année internationale des personnes handicapées (1981)* puis la *Décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées (1983-1992)* ont débouché sur l'adoption d'un Programme d'action concernant les personnes handicapées (ensemble d'orientations visant à promouvoir l'égalité et les droits des personnes handicapées et leur entière participation à la vie sociale) et des Règles pour l'égalité des chances des handicapés (1994) ;
- L'Article 23 de la *Convention relative aux droits des enfants (1989)* reconnaît tout particulièrement la vulnérabilité des enfants handicapés et prône la nondiscrimination ;
- Depuis 1992, le 3 décembre est la *Journée internationale des personnes handicapées*.
- La *Déclaration de Salamanque, UNESCO, (10 juin 1994)* évoque les sujets propres à l'Éducation ;
- La *Convention relative aux droits des personnes handicapées et son protocole facultatif* (résolution 61/106 du 13 décembre 2006), entrée en vigueur en 2008, s'appuie sur un certain nombre de principes fondateurs, tels que : respect de la dignité humaine, de la différence et acceptation des personnes handicapées, de l'égalité des chances et du développement des capacités de l'enfant handicapé.
- L'ONU s'est également intéressée plus particulièrement à l'autisme. « Cet intérêt de la communauté internationale est indispensable pour lutter contre la stigmatisation, l'ignorance et l'inadaptation des structures d'aide » (<http://www.un.org/News/fr-press/docs/2013/SGSM14890.doc.htm>) ;
- La *Déclaration des Nations Unies soutenue par la Commission Européenne (Luxembourg février 2005)* rappelle le droit des personnes atteintes d'autisme à accéder à une prise en charge adaptée, à une éducation appropriée, à une assistance qui respecte leur dignité, à une absence de discrimination, à l'intégration sociale, à la protection de leurs droits fondamentaux, à une information honnête concernant les traitements dans leur diversité, et à un accès à ces traitements ;
- La *Proclamation de la journée mondiale de la sensibilisation à l'autisme (depuis 2008, [A/RES/62/139])*, mets en évidence la nécessité d'aider à améliorer la vie des enfants et des adultes qui souffrent de ce trouble ;
- La *Résolution en vue de soutenir les personnes autistes* (résolution 67/82 adoptée le 12 décembre 2012) reconnaît les besoins des personnes autistes et encourage les États membres à adopter des approches intégrées pour répondre à leurs besoins,

notamment : l'accès aux services de soutien adaptés et à l'Éducation, l'inclusion sociale, la sensibilisation, la recherche, la formation professionnelle et la collecte de données à l'échelle nationale.

c.5. Exemples de pays-modèles à suivre

La situation de l'autisme au niveau international se révèle inégale et varie d'un pays à l'autre, que ce soit en matière de législation, de diagnostic, de prise en charge, de scolarisation ou d'insertion professionnelle. Il existe cependant de nombreux exemples sur lesquels la France peut s'appuyer pour faire évoluer sa propre expérience face à l'autisme. Dans tous ces pays, les associations ont joué un rôle fondamental dans la prise en compte des personnes autistes. Cependant, l'Etat s'est saisi de la problématique pour assumer ses responsabilités vis-à-vis de cette partie vulnérable de sa population.

- **La Suède**

La législation

En Suède, dès 1945, l'obligation scolaire concernant les personnes présentant une déficience mentale est votée et assurée par les autorités locales. En 1954, la même obligation est donnée concernant les personnes atteintes de Troubles Envahissants du Développement. Si, au départ, la mise en place d'établissements spécialisés ne s'est pas faite sans heurts, présentant des conditions de vie parfois déplorables, une loi a permis dès 1967 l'ouverture d'unités plus petites et plus proches de la société. Les connaissances de l'autisme s'améliorent dès les années 1970 où l'Association Nationale de l'Autisme voit le jour en Suède. En 1995, le programme « Included in Society » préconise la fermeture des institutions destinées aux personnes atteintes d'un handicap mental et intellectuel. Celles-ci se voient remplacées par de petits services résidentiels accueillant 4 à 5 personnes. Finalement, en 2000, une loi préconise la fermeture des institutions psychiatriques qui détruisent les individus. Concernant l'emploi et la formation professionnelle : en 1999 une nouvelle loi interdit explicitement la discrimination en matière d'emploi, de salaire et de formation professionnelle des personnes handicapées ayant des incapacités fonctionnelles durables. Cette loi a été élargie en juillet 2003.

La prise en charge médicale

L'autisme est diagnostiqué aux alentours de 2 ans en moyenne, mais un diagnostic concernant le type d'autisme aura lieu plus tard. Le diagnostic est donc préconisé très tôt en Suède, et pour inciter les parents à le faire, beaucoup d'aides sont accordées pour la prise en charge avant que l'enfant n'atteigne les 7 ans. Un traitement intensif est également préconisé pendant les deux premières années pour ensuite enchaîner sur un traitement plus étalé afin de rendre autonome les parents et l'enfant (Entretien VAINCRE L'AUTISME - Autism & Asperger FORBUNDET, 2010)

La scolarisation

Désormais, l'absence d'insertion sociale est considérée comme une « maltraitance » et une atteinte aux droits civiques. Les enfants peuvent aller en maternelle en milieu ordinaire ou

bien dans les écoles spéciales : cela reste le choix des parents. En milieu ordinaire, on demande à la commune un budget pour embaucher une aide pour l'enfant et cette aide dépend des besoins de l'enfant.

La formation professionnelle

Les employeurs reçoivent des aides financières couvrant les charges salariales, en partie ou en totalité, selon la sévérité du handicap de la personne employée. Les personnes autistes, et notamment les adultes, ont droit à une assistance personnelle définie comme « un soutien individualisé, apporté par un nombre limité d'aidants aux personnes ayant besoin d'aide pour satisfaire des besoins essentiels comme l'hygiène personnelle, les repas, l'habillement, la communication ou nécessitant d'autres formes d'aide supposant une connaissance approfondie du handicap de la personne concernée » (Lina Waterplas, Erik Samoy L'allocation personnalisée : le cas de la Suède, du Royaume-Uni, des Pays-Bas et de la Belgique, 2005). Une aide peut également être apportée pour répondre à d'autres besoins personnels (faire le ménage, sortir de chez soi). Cependant, des problèmes persistent en dehors de la capitale, Stockholm.

- **Les Etats-Unis**

Législation et intégration

En 1975, l'IDEA (Individual with Disabilities in Education Act) pose le principe que tout enfant qui nécessite une éducation spécialisée est en droit de la recevoir gracieusement et dans un environnement peu contraignant. Aux Etats-Unis, 6,5 millions d'enfants handicapés sont scolarisés, dont la majorité en milieu ordinaire. Aux Etats-Unis, le droit à l'éducation publique se termine à 21 ans, mais cette loi prévoit la planification de la transition entre l'école et l'emploi à partir de l'âge de 16 ans. Un plan nommé « de transition individualisé » (ITP) devra être développé et comprend aussi bien l'accès à l'emploi, la formation professionnelle mais aussi l'acquisition d'un logement et la participation à la vie de la communauté. Ainsi, une fois dans le monde professionnel une personne autiste peut bénéficier d'un emploi protégé ou assisté où elle sera formée à des compétences spécifiques dans un environnement structuré. Elle pourra aussi bénéficier d'aides quant à la formation de ses collègues pour mieux gérer et appréhender son handicap ou encore concernant le transport pour se diriger vers son lieu de travail.

La prise en charge médicale

Aux Etats-Unis, il existe un dépistage universel qui oblige les pédiatres à effectuer un contrôle formel des TSA sur tous les enfants de 18 à 24 mois. Ce dépistage automatique est recommandé par l'American Academy of Pediatrics. Les traitements conseillés sont l'analyse comportementale appliquée (ABA), la méthode TEACCH (créé aux Etats-Unis), l'ergothérapie, l'orthophonie, la physiothérapie et la thérapie pharmacologique.

La recherche

Alors que la France se heurte encore à des débats concernant le traitement de l'autisme, les Etats-Unis se consacrent aujourd'hui aux progrès de la recherche pour vaincre l'autisme.

Quand au Maroc la Recherche est au point mort pour ne pas dire inexistante.

- **Le Royaume-Uni**

La législation

En 1995 est instauré le Disability Discrimination Act (DDA) pour persuader les employeurs d'adopter des « codes de bonne conduite » à l'égard des personnes atteintes de handicap, notamment par la notion d'ajustement raisonnable du poste de travail par l'employeur. En 1997 est institué le Welfare to Work, politique axée sur la transition entre l'aide sociale et le travail (accompagnement à la recherche d'emploi, et mise en place de conditions rendant la rémunération plus attractive que les allocations). Il est destiné à toutes les personnes en difficulté mais pour les personnes handicapées, la participation à ce programme (New Deal for Disabled People) n'est pas encore obligatoire.

La scolarisation

En Angleterre, le système scolaire permet un aménagement des cursus et la mise en place d'aides spécifiques. L'approche comportementaliste y est aussi très développée. Les parents peuvent faire le choix entre écoles spécialisées ou classes spécialisées dans une école ordinaire, ou encore classe ordinaire avec soutien spécifique.

L'insertion professionnelle

L'intégration des personnes autistes dans le domaine professionnel laisse à désirer.

Cependant, de réels efforts sont déployés pour favoriser l'insertion professionnelle des personnes autistes. Voir l'étude ci-dessous.

Les forces en présence

La plus importante association de parents, la National Autistic Society, joue un rôle majeur pour informer les parents, former des professionnels et gérer des écoles spécialisées. L'Autism Education Trust (AET) est consacré à la coordination et l'amélioration du soutien de l'éducation pour tous les enfants sur le spectre de l'autisme en Angleterre. Il a été créé en 2007 grâce au financement du ministère britannique de l'éducation. L'AET vise à créer une plateforme pour les prestataires bénévoles pour planifier et développer l'offre de formation sur l'autisme, formation appropriée à tous les milieux de l'éducation et notamment dans les premières années

- **L'Allemagne**

Législation et scolarisation

En Allemagne, le principe de l'intégration en milieu ordinaire prévaut. Un enfant a le droit de fréquenter une école ordinaire s'il correspond aux critères et si ses capacités le permettent. Si la scolarisation de l'enfant nécessite la mise en place d'une auxiliaire scolaire, les autorités administratives doivent en assurer le financement. Le 28 avril 2005, une juridiction administrative a rappelé que l'administration doit assurer le financement de l'assistance/l'auxiliaire scolaire, et précise que l'administration n'est pas en droit d'invoquer cette décision sous prétexte que ces dépenses n'auraient pas eu lieu si l'enfant fréquentait une institution spécialisée. Cette décision démontre l'importance donnée au principe de

l'intégration en milieu ordinaire. La scolarisation dans un établissement spécialisé ne se faitqu'en cas de scolarisation ordinaire totalement impossible. L'Etat est également censé financer le moyen de transport de l'enfant, comme un taxi pour se rendre à l'école par exemple. Une loi de 2012 permet aussi le financement d'une assistance pendant les vacances scolaires si les parents doivent travailler.

Les forces en présence

L'association fédérale Autismus Deutschland a été créée en 1970, en réponse à l'inquiétude de certains parents d'enfants autistes. L'association dispose d'une antenne dans presque chaque Bundeslander (correspond à peu près aux départements français) ce qui leur permet d'être très proches des parents, familles mais aussi des professionnels. Cette association constate de réels progrès et avancées depuis 1970 mais déplore cependant certaines limites en termes d'intégration et de diagnostics encore trop tardifs. Elle prône les solutions éducatives.

- **L'Italie**

« En Italie, le processus de fermeture des hôpitaux psychiatriques a débuté en 1971 du fait de la multiplication des critiques à leur égard. En 1978, la Loi 180 marqua la fin de l'hôpital psychiatrique en tant qu'institution retirant de la société les personnes ayant des problèmes de santé mentale. Des soins ambulatoires furent dès lors mis en place. Parallèlement, la loi reconnaît dès 1971 que l'instruction obligatoire se déroule, pour tous les enfants et adolescents, dans les classes ordinaires de l'école publique. La présence dans les classes d'enseignants de soutien est prévue par une loi de 1977.

L'intégration des enfants et adolescents handicapés dans les classes ordinaires ne s'est cependant pas faite, bien sûr, de manière instantanée ; un écart a existé pendant longtemps entre les exigences de la loi et la réalité dans les écoles. La loi cadre de 1992 en faveur de l'intégration des personnes handicapées a ainsi dû réaffirmer qu'il est nécessaire de garantir le droit à l'instruction. » (Autistes sans frontières, Etude sur l'intégration scolaire des enfants autistes en France, mai 2006).

- **La Roumanie**

La législation

Concernant les handicaps, la législation en Roumanie s'est plutôt adaptée à la législation européenne mais un manque de punition en cas de non-respect empêche cette législation d'être totalement respectée.

La prise en charge médicale

Pour les enfants de moins de 6 ans, la prise en charge est développée, et la thérapie comportementaliste (A.B.A) reconnue. Jusqu'à 6 ans, il existe des centres de santé publique préconisant ces techniques, et mettant en place de nombreuses activités. Cependant après 6 ans, il n'y a pas de prise en charge possible et les aides à la maison (la plupart du temps A.B.A) sont à la charge financière des parents. Pour les adultes reconnus autistes, aucune aide et aucun financement ne sont prévus par les dispositifs publics, les laissant sans prise en charge adaptée. Cette absence de structures et de financements dédiés aux adolescents et adultes autistes entraîne une rupture dans leur accompagnement, compromettant leur développement, leur autonomie et leur inclusion sociale. Les familles doivent alors assumer seules les coûts des interventions spécialisées, ce qui limite fortement l'accès aux soins et aux soutiens nécessaires pour une meilleure qualité de vie.

2. Etat de l'Autisme au Maroc

Témoignage de parents :

« Tout a commencé quand Imrane avait moins d'un an. C'était un bébé normal, mais dès qu'on l'appelait, il ne se retournait pas. On a d'abord pensé qu'il était sourd, mais après consultation, le médecin nous a assuré que son audition était parfaite. Une année est passée, et au moment du sevrage, on l'appelait toujours, mais il ne répondait pas. Même lorsqu'il courait, il ne s'arrêtait pas quand on l'appelait. Nous l'avons emmené chez un Fqih, pensant qu'il était possédé, parce qu'il courait beaucoup sans s'arrêter. Mais le Fqih nous a dit que ce n'était pas de son ressort, que cela relevait de la médecine. Ce fut alors un généraliste qui nous a parlé de l'autisme. À l'époque, je ne savais même pas ce qu'était l'autisme.

Nous avons été dirigés vers l'hôpital Razi où l'on nous a demandé de faire une IRM. Nous avons passé l'examen dans le privé, mais l'IRM était normale, tout comme le scanner et les différentes analyses demandées à l'hôpital Razi. Ensuite, quelqu'un m'a parlé d'une association qui accueillait des enfants autistes et qui travaillait avec eux. J'ai décidé d'y inscrire Imrane, et j'ai payé 1200 dirhams/mois pendant 6 ans. Mais un jour, quelqu'un m'a dit : "Dans ces associations, ils prennent 1200 dirhams pour garder l'enfant autiste et derrière, ils vont mendier l'État pour collecter plus d'argent." Cette remarque m'a profondément choquée. On m'a aussi conseillé d'aller voir Asma, qui faisait des thérapies pour 200 dirhams de l'heure. Je me suis lancée dans les séances et j'ai vu des progrès. Après deux ans, j'ai même engagé une jeune fille pour l'aider à la maison.

Imrane regardait beaucoup la télévision et aimait le train. À trois ans, il disait quelques mots comme "mama", "baba", "non", mais ensuite, il ne disait plus rien. Je ne savais rien de l'autisme, je ne savais pas comment réagir, je me sentais perdue, déboussolée par les conseils de tout le monde. C'est à la fontaine de la gare centrale de Rabat, où il jouait souvent avec les pigeons, que j'ai rencontré Monsieur Sajidi, qui a intégré Imrane à FuturoSchool Rabat.

À l'école, les maîtresses me disaient toujours qu'il ne réussirait jamais, qu'il ne pourrait rien apprendre, et qu'elles ne voulaient pas le laisser en classe. Alors, j'ai arrêté de l'y emmener. Voilà l'histoire d'Imrane, mon fils de 13 ans. »

- **Témoignage de Fatna, mère d'Imrane, 13 ans.**

- Imrane est pris en charge à FuturoSchool Rabat depuis juin 2022.

A. Politique de santé publique

Le Maroc a amorcé une prise de conscience progressive de la question de l'autisme, bien que les actions en matière de politique publique restent encore limitées. Pendant longtemps, l'autisme a été mal compris et peu pris en compte dans les politiques de santé et d'éducation. Cependant, sous l'impulsion des associations et de la société civile, les pouvoirs publics commencent à intégrer cette problématique dans leurs réflexions et stratégies.

Le **Ministère de la Santé et de la Protection sociale** a lancé plusieurs initiatives visant à améliorer la prise en charge des personnes autistes, notamment en encourageant le diagnostic précoce et en renforçant la formation des professionnels de santé.

Le manque de structures spécialisées et de personnels qualifiés demeure un frein majeur à une prise en charge adaptée.

Sur le plan législatif, la **loi-cadre 97.13** relative aux droits des personnes en situation de handicap reconnaît le droit à l'accessibilité aux soins et à l'éducation pour les enfants autistes. Cependant, l'application de ces dispositions reste inégale et insuffisante face aux besoins croissants des familles.

Le **programme national de santé mentale**, qui inclut certaines mesures en faveur des troubles du neurodéveloppement, constitue une avancée, mais il ne répond pas encore pleinement aux attentes des familles et des professionnels.

Des efforts restent à faire pour structurer une véritable politique publique dédiée à l'autisme, incluant une reconnaissance officielle des besoins spécifiques des personnes autistes, le développement d'une offre de soins spécialisée et un soutien renforcé aux initiatives de la société civile, qui pallient souvent les lacunes des services publics.

a.1. L'accueil, le diagnostic et l'orientation

L'accès à un diagnostic précoce et à une prise en charge adaptée pour les personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme (TSA) constitue un enjeu majeur au Maroc.

L'absence de politiques publiques structurées a laissé les familles dans l'incertitude quant à l'orientation et la prise en charge de leurs enfants. Cependant, ces dernières années, l'État a commencé à prendre des initiatives pour structurer et améliorer le parcours de soins des personnes autistes.

- **Un accès au diagnostic encore limité**

Le dépistage et le diagnostic des TSA au Maroc restent encore très inégalement répartis sur le territoire. L'accès aux évaluations est encore difficile dans les régions plus reculées, où le

manque de professionnels formés se fait cruellement sentir.

En réponse à ce besoin, l'État marocain a publié en décembre 2021 le **Référentiel de dépistage, de diagnostic et de prise en charge du Trouble du Spectre de l'Autisme**, un document clé visant à uniformiser les pratiques médicales et à améliorer l'identification des TSA dès le plus jeune âge. Ce référentiel recommande une approche pluridisciplinaire impliquant médecins généralistes, pédiatres, orthophonistes, psychologues et psychomotriciens pour assurer un diagnostic plus précis et une prise en charge adaptée.

Toutefois, le nombre de praticiens formés reste encore insuffisant au regard des besoins grandissants de la population.

- **L'orientation des familles : un parcours encore complexe**

Une fois le diagnostic posé, l'orientation vers une prise en charge adaptée demeure un défi. En l'absence d'un parcours de soins clairement établi par l'État, ce sont les familles elles-mêmes qui doivent rechercher des solutions, souvent dans le secteur privé, à des coûts élevés. Cette situation entraîne des inégalités majeures d'accès aux soins, certaines familles n'ayant pas les moyens de financer une prise en charge adaptée.

Le Plan national santé et handicap 2015-2021 avait pour ambition d'améliorer l'accès aux services de santé pour les personnes en situation de handicap, mais son impact réel reste difficile à mesurer en raison d'un manque de suivi public et de bilans transparents. Quant au Plan 2022-2026, bien qu'annoncé, il demeure introuvable sur les sites officiels et dans les sources accessibles, ce qui interroge sur son existence réelle et son éventuelle mise en œuvre.

Cette opacité institutionnelle renforce le sentiment d'abandon des familles qui, en l'absence de dispositifs publics clairement établis, se retrouvent livrées à elles-mêmes. Malgré des annonces ponctuelles, comme la création de centres spécialisés pour les enfants autistes, aucune donnée fiable ne permet de confirmer leur mise en place effective ni leur accessibilité.

Par ailleurs, la récente annonce, le 17 mars 2025, de la discussion d'un Plan d'Action National 2025-2026 pour les personnes en situation de handicap pose la question de la continuité et de l'efficacité des politiques publiques en la matière. Sans évaluation des plans précédents et sans engagement clair sur les moyens alloués, ce nouveau projet risque de s'inscrire dans une série de promesses non tenues, laissant les personnes autistes et leurs familles dans une précarité persistante.

- **L'accompagnement et la prise en charge des personnes autistes**

L'accompagnement des personnes autistes au Maroc reste marqué par d'importantes lacunes, malgré l'implication croissante des associations et quelques initiatives publiques. Si des avancées ont été réalisées, notamment grâce à des programmes de soutien et des financements ponctuels, la prise en charge demeure insuffisante face aux besoins grandissants.

Exemples de programmes de soutien et de financements ponctuels ayant contribué à

l'amélioration de la prise en charge des personnes autistes au Maroc, bien qu'ils restent insuffisants face aux besoins croissants :

- Programme INDH (Initiative Nationale pour le Développement Humain)
- Financements d'associations via des subventions publiques et privées
- Programmes de partenariat avec des organismes internationaux
- Bourses et aides individuelles

L'accès aux soins et aux thérapies pour les personnes autistes repose principalement sur le secteur privé et l'action des associations, en l'absence d'un réseau public structuré. Cette situation crée de fortes inégalités, car les familles doivent souvent financer elles-mêmes les interventions essentielles telles que l'orthophonie, la psychomotricité ou la prise en charge éducative.

Les établissements publics, quant à eux, sont peu équipés pour répondre aux besoins des enfants autistes. De plus, la répartition géographique des structures spécialisées est déséquilibrée, celles-ci étant concentrées dans les grandes villes, ce qui laisse de nombreuses familles sans solution adaptée. Par ailleurs, le manque de professionnels formés et qualifiés constitue un frein majeur à une prise en charge efficace.

Face à l'absence d'un véritable dispositif public de soutien, les associations occupent une place essentielle dans l'accompagnement des enfants autistes et de leurs familles. Elles assurent notamment :

- Un accueil éducatif et pédagogique dans des structures dites "adaptées".
- Un soutien aux familles à travers des formations et des groupes de parole.
- Un plaidoyer pour une meilleure reconnaissance des troubles du spectre autistique (TSA) et une amélioration des dispositifs de prise en charge.

Cependant, ces associations sont souvent confrontées à des ressources limitées. Leur capacité d'accueil est insuffisante par rapport au nombre de demandes, et leur fonctionnement repose sur des financements incertains.

L'accès à l'éducation pour les enfants autistes demeure un défi majeur. Si certaines classes spécialisées ont été mises en place dans des écoles publiques, elles restent rares et souffrent de nombreuses insuffisances :

- Manque d'accompagnateurs spécialisés (AVS) pour aider les enfants en classe.
- Formation insuffisante des enseignants sur l'autisme et l'adaptation pédagogique.
- Programmes scolaires standardisés, inadaptés aux besoins des élèves autistes.

Dans ce contexte, de nombreuses familles doivent se tourner vers des établissements privés coûteux ou, faute de moyens, renoncer à la scolarisation de leur enfant.

Alors que les défis de la prise en charge des enfants autistes sont déjà considérables, la situation des adultes est encore plus préoccupante. Il n'existe pratiquement aucune structure dédiée à leur accompagnement, et l'insertion sociale et professionnelle reste extrêmement limitée.

Les principaux obstacles rencontrés sont :

- **L'absence d'initiatives** d'insertion professionnelle adaptées.
- **Le manque de structures d'accueil** pour les adultes autistes ne pouvant vivre en autonomie.
- **Une méconnaissance de l'autisme** au sein des entreprises, entraînant une exclusion du marché du travail.

Dans ce contexte, la majorité des adultes autistes restent dépendants de leur famille, sans perspective d'indépendance ni d'intégration sociale.

Quelques efforts ont été entrepris pour améliorer la prise en charge des personnes autistes au Maroc.

Initiative Nationale pour le Développement Humain (INDH)

Lancée en 2005, l'INDH vise à réduire les disparités sociales et territoriales en finançant divers projets sociaux, y compris ceux destinés aux personnes en situation de handicap. Bien que les chiffres spécifiques aux centres spécialisés pour l'autisme ne soient pas disponibles, l'INDH a contribué à la création et à la gestion de centres d'accueil et d'assistance pour les personnes en situation de handicap.

Fonds d'Appui à la Cohésion Sociale (FACS)

Créé en 2012, le Fonds d'Appui à la Cohésion Sociale (FACS) soutient financièrement les personnes en situation de handicap. Les montants alloués ont augmenté au fil des ans : en 2016, 111 millions de dirhams ont été dédiés à l'aide aux personnes handicapées, un budget qui est passé à 206 millions de dirhams en 2019. Entre 2015 et 2021, 61 147 enfants ont bénéficié de ce service, pour un budget total d'environ 680 millions de dirhams.

Toutefois, ces chiffres englobent l'ensemble des handicaps sans distinction claire des fonds spécifiquement dédiés à l'autisme. Le montant exact alloué aux personnes autistes reste inconnu, noyé dans le budget global du handicap. Cette absence de transparence empêche d'évaluer l'ampleur réelle du soutien public à l'autisme et soulève des interrogations sur l'adéquation des ressources face aux besoins croissants des familles concernées.

De plus, l'aide attribuée aux familles les plus démunies a certes évolué, passant de 900 dirhams mensuels en 2015 à 1 200 dirhams en 2021, mais elle demeure largement insuffisante pour couvrir les coûts réels d'une prise en charge adaptée, souvent bien plus élevés dans le secteur privé.

Programme RAFEEQ

Le programme "Rafeeq" est une initiative nationale marocaine visant à qualifier les professionnels impliqués dans la prise en charge des personnes autistes.

Lancé en 2019, le programme a pour objectif principal de renforcer les compétences des professionnels et des familles en matière d'accompagnement des personnes autistes. Ces formations couvrent divers aspects, tels que les techniques d'intervention éducative, les

approches thérapeutiques et les stratégies d'inclusion sociale.

Ce programme représente une avancée importante dans la structuration de la prise en charge de l'autisme au Maroc, notamment en renforçant la formation des professionnels et en impliquant les familles dans l'accompagnement des personnes autistes. Toutefois, son impact reste encore limité sur le terrain, car malgré la volonté d'améliorer la prise en charge, de nombreuses familles signalent un manque de personnel formé et d'accompagnement adapté dans les structures existantes. **De plus, l'absence d'un dispositif de suivi rigoureux ne permet pas d'évaluer précisément l'efficacité du programme à moyen et long terme.** Un autre point à améliorer concerne la couverture géographique, car le programme bénéficie principalement aux grandes villes, laissant de nombreuses régions rurales sans réel soutien, ce qui accentue les inégalités d'accès aux services spécialisés.

Assurance Maladie Obligatoire (AMO) et AMO Solidaire

L'AMO couvre les assurés et leurs ayants droit pour diverses prestations médicales, avec un taux de remboursement fixé à 70 % de la Tarification Nationale de référence. Grâce à son extension aux travailleurs non-salariés et aux personnes en situation de vulnérabilité, le taux de couverture médicale a atteint 87 % en 2024. Par ailleurs, les recettes du Fonds d'Appui à la Protection Sociale et à la Cohésion Sociale, qui finance l'AMO Solidaire, ont augmenté de 10,6 milliards de dirhams en 2021 à 23,6 milliards en 2023.

Cependant, la prise en charge des troubles du spectre de l'autisme dans le cadre de l'AMO est totalement absente. Il n'existe aucune indication claire sur les montants alloués aux soins spécifiques liés à l'autisme, et les familles sont laissées à elles-mêmes pour financer des thérapies comportementales et éducatives comme l'ABA, qui ne sont en aucun cas remboursées. Ainsi, contrairement aux autres soins médicaux, les besoins thérapeutiques des enfants autistes ne bénéficient d'aucune couverture, accentuant l'inégalité d'accès aux soins et plongeant de nombreuses familles dans des difficultés financières considérables.

Le programme "Villes accessibles" (Moudoun Walouja) :

Ce programme vise à adapter les infrastructures urbaines pour les rendre accessibles aux personnes en situation de handicap. Toutefois, Il concerne principalement l'accessibilité physique (rampes, ascenseurs) et non les besoins spécifiques des personnes autistes, comme des espaces sensoriels adaptés.

Aucune formation spécifique du personnel des services publics pour interagir avec des personnes autistes.

Les Centres d'Orientation et d'Assistance aux Personnes en Situation de Handicap (COAPH) :

Les Centres d'Orientation et d'Assistance aux Personnes en Situation de Handicap (COAPH) au Maroc, bien qu'ils soient censés offrir un accompagnement pour l'intégration sociale et économique des personnes handicapées, échouent souvent à répondre aux besoins spécifiques des personnes autistes, notamment en matière de thérapies spécialisées comme les interventions comportementales. Bien qu'il existerait **78 COAPH, leur rôle**

reste limité par leur approche généraliste et leur incapacité à fournir des soins adaptés. De plus, la gestion de l'attestation de handicap, bien que améliorée avec une plateforme numérique, reste insuffisante et n'aborde pas les besoins concrets des familles confrontées à l'autisme.

Le Plan d'Action National pour la Promotion des Droits des Personnes en Situation de Handicap (2024-2026) :

Il a été élaboré pour renforcer l'accès des personnes en situation de handicap à des services essentiels dans plusieurs domaines, notamment **la santé, l'éducation, l'emploi et la protection sociale**. Ce plan s'inscrit dans la continuité des efforts déployés par le Maroc pour améliorer l'inclusion des personnes en situation de handicap et leur garantir des droits fondamentaux.

Cependant, ce plan présente plusieurs limites en ce qui concerne les **personnes autistes** :

- **Absence de distinction des besoins spécifiques des autistes** : Bien qu'il traite des personnes en situation de handicap dans leur globalité, il ne prend pas en compte les particularités du **trouble du spectre de l'autisme (TSA)**, qui nécessite des approches spécifiques en matière de diagnostic, de prise en charge et d'accompagnement.
- **Manque de mesures concrètes pour l'insertion scolaire et professionnelle** : Aucune disposition précise n'est prévue pour faciliter l'accès des enfants autistes à une éducation adaptée ni pour favoriser leur insertion sur le marché du travail à l'âge adulte.
- **Insuffisance des dispositifs d'accompagnement** : Le plan ne prévoit pas de **financement dédié aux thérapies et interventions spécialisées** (comme l'ABA, l'orthophonie et la psychomotricité), qui restent à la charge des familles.

Ainsi, malgré une volonté d'améliorer la situation des personnes en situation de handicap, ce plan ne répond pas encore aux **besoins spécifiques des personnes autistes**, laissant un vide en matière de politiques publiques adaptées à cette population.

Le programme "Jisr" pour l'Autonomisation et le Leadership (2022-2026) :

Le programme "Jisr" pour l'Autonomisation et le Leadership (2022-2026), lancé par le Ministère de la Solidarité, de l'Insertion Sociale et de la Famille, vise à améliorer l'insertion socio-économique des personnes en situation de handicap, notamment par des formations professionnelles et des initiatives d'entrepreneuriat. Cependant, plusieurs critiques émergent concernant son application pour les personnes autistes. En premier lieu, bien que le programme vise l'ensemble des personnes handicapées, il manque de mesures spécifiques pour les autistes, en particulier ceux souffrant de troubles sévères nécessitant un accompagnement spécialisé. De plus, aucune initiative n'est prévue pour sensibiliser les employeurs sur l'embauche de travailleurs autistes, ni pour les inciter à adapter leur environnement de travail, ce qui limite grandement l'efficacité du programme. En 2023, seulement 3 200 personnes handicapées ont bénéficié d'un accompagnement vers l'emploi dans le cadre de "Jisr", mais les données concernant spécifiquement les bénéficiaires autistes sont absentes, ce qui met en évidence une prise en charge incomplète et opaque

du programme. Enfin, contrairement à d'autres pays, le Maroc ne dispose pas encore de quotas d'emploi obligatoires pour l'insertion des travailleurs handicapés, une mesure essentielle pour une véritable inclusion des personnes autistes dans le monde du travail. Ces lacunes soulignent les faiblesses du programme "Jisr", qui reste largement insuffisant en termes de soutien spécifique pour les personnes autistes.

Les Partenariats pour l'Insertion Socio-Économique :

Plusieurs conventions ont été signées entre le ministère de l'Insertion Économique, de la Petite Entreprise, de l'Emploi et des Compétences, le ministère de la Solidarité, de l'Insertion Sociale et de la Famille, et des organisations du secteur privé pour faciliter l'accès à l'emploi des personnes en situation de handicap mental.

Toutefois, ces dispositifs présentent plusieurs limites, notamment un manque d'incitation pour les employeurs. Aucune mesure forte, comme des subventions salariales ou des allègements fiscaux, n'est mise en place pour encourager l'embauche de personnes autistes. Contrairement à d'autres pays, le Maroc ne dispose pas encore d'un mécanisme contraignant imposant un pourcentage minimum d'embauches de personnes en situation de handicap dans les entreprises. De plus, il n'existe pas de mesures d'accompagnement post-recrutement pour assurer le maintien dans l'emploi, ce qui rend l'intégration professionnelle des personnes autistes particulièrement difficile.

Ces initiatives témoignent de l'engagement du Maroc en faveur de l'amélioration de la prise en charge des personnes autistes. Cependant, des efforts supplémentaires sont nécessaires pour assurer une réelle inclusion professionnelle, notamment en instaurant des politiques incitatives, en développant des programmes de formation adaptés et en mettant en place un suivi personnalisé après l'embauche

a.2. Le pilotage de la politique

- **Une politique publique fragmentée et inefficace**

Le Maroc a multiplié les initiatives pour améliorer la prise en charge des personnes autistes. Cependant, ces efforts, souvent dispersés et mal coordonnés, peinent à produire un impact réel. L'absence d'une stratégie nationale cohérente et d'un pilotage centralisé laisse les familles livrées à elles-mêmes face à un système lacunaire.

Malgré l'existence de plusieurs programmes des enfants à besoins spécifiques, la spécificité de l'autisme est noyée et demeure abstraite. Sachant que ces programmes souffrent de dysfonctionnements majeurs :

- **Un manque de coordination** : Les actions des ministères de la Santé, de l'Éducation et de la Solidarité se chevauchent sans réelle concertation, entraînant des doublons et des incohérences.
- **Un financement instable et insuffisant** : Les aides sont ponctuelles et non structurelles, ce qui ne garantit ni la continuité des services ni la pérennité des

centres spécialisés.

- **L'absence d'un cadre légal dédié** : Contrairement à d'autres pays, le Maroc ne dispose pas de loi spécifique garantissant les droits des personnes autistes et les obligations de l'État.
- **Une formation inadéquate des professionnels** : Ni le personnel médical, ni les enseignants ne reçoivent une formation obligatoire et normalisée sur l'autisme, compromettant ainsi la qualité de l'accompagnement.
- **Une approche généraliste inadaptée** : L'autisme est systématiquement assimilé aux autres handicaps, sans prise en compte de ses spécificités en matière de soins, d'éducation et d'insertion professionnelle

B. Retard et absence de vision pour l'autisme

b.1. Le diagnostic : la clé de l'avenir des enfants

- **Les obligations en matière de diagnostic**

Dès 2005, la Haute Autorité de Santé mettait en avant la possibilité pour les professionnels de dépister précocement des Troubles Envahissants du Développement : « Les troubles sont suffisamment stables à partir de 3 ans pour permettre un diagnostic fiable ; pour un fort pourcentage de cas, un diagnostic peut être posé de façon fiable aussi à partir de 2 ans. » (*Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme, Fédération française de psychiatrie et HAS, 2005.*). En 2005, la Haute Autorité de Santé recommandait le dépistage de l'autisme chez tous les enfants : « Il est fortement recommandé que le développement de la communication sociale fasse l'objet d'une surveillance systématique au cours des trois premières années, dans le cadre des examens de santé au même titre que les autres aspects du développement » (Dépistage et diagnostic de l'autisme, *Recommandations sur le dépistage et le diagnostic de l'autisme*).

Le droit à un diagnostic fiable et en conformité avec l'état des connaissances disponibles est bafoué. La prévention, le dépistage de l'autisme et les soins constituent une obligation nationale. Dans la même logique, le droit à un diagnostic est posé. Le médecin doit toujours élaborer son diagnostic avec le plus grand soin, en y consacrant le temps nécessaire, en s'aidant dans toute la mesure du possible des méthodes scientifiques les mieux adaptées et, s'il y a lieu, de concours appropriés. Juridiquement, le diagnostic est défini comme le fait de reconnaître et d'identifier les maladies d'après leurs symptômes. Si la simple erreur de diagnostic n'est pas constitutive par principe d'une faute médicale qui appelle la mise en cause de la responsabilité du praticien, en revanche, les erreurs de diagnostic peuvent être considérées comme fautives si elles relèvent d'une ignorance ou d'une négligence inadmissible. Le devoir d'informer le patient ou sa famille dans le cas d'un patient mineur, est une obligation. (*Loi-cadre n° 97-13 relative à la protection et à la promotion des droits des personnes en situation de handicap*)

- **Diagnostic : l'exception marocaine**

Le parcours diagnostique de l'autisme au Maroc est confronté à plusieurs défis, malgré des initiatives visant à améliorer la situation. La majorité des parents ne sont pas suffisamment informés sur les signes précoces de l'autisme, ce qui peut retarder la consultation médicale. La stigmatisation associée aux troubles de l'autisme complique également le recours aux soins. Les établissements spécialisés qui peuvent établir le diagnostic de l'autisme sont peu nombreux et principalement concentrés dans les grandes villes. Les parents d'enfants autistes témoignent des difficultés rencontrées, notamment le manque d'informations et les erreurs de diagnostic. À Casablanca et Rabat, il est possible de trouver quelques centres spécialisés et médecins compétents.

Les parents sont souvent livrés à eux-mêmes et doivent naviguer entre différents spécialistes (neurologues, pédopsychiatres, psychologues, orthophonistes) sans véritable accompagnement.

Le diagnostic de l'autisme peut coûter cher, notamment dans le privé, où une consultation avec un spécialiste peut atteindre plusieurs milliers de dirhams.

Faute de spécialistes bien formés, certains enfants sont mal diagnostiqués (trouble du langage, hyperactivité, retard mental, etc.).

Il n'existe pas de véritable parcours de diagnostic structuré et accessible à tous.

Peu de centres hospitaliers sont équipés pour diagnostiquer l'autisme, ce qui oblige les parents à consulter plusieurs spécialistes sans suivi cohérent. Les délais pour obtenir un rendez-vous avec un pédopsychiatre ou un neuropédiatre peuvent être très longs. Les bilans (psychomoteur, orthophonique, neuropsychologique) sont rarement pris en charge par les assurances maladies et/ou les mutuelles et restent à la charge des familles. Beaucoup de parents doivent se rendre à l'étranger (France, Espagne) pour obtenir un diagnostic fiable. Il n'existe pas de protocole national clair sur le diagnostic et la prise en charge de l'autisme. Dans les villes moyennes et rurales, le diagnostic et la prise en charge sont quasi inexistantes. Les familles doivent souvent se déplacer à plusieurs centaines de kilomètres pour consulter un spécialiste, ce qui est un fardeau financier et logistique énorme.

Des premiers doutes au diagnostic : l'engrenage infernal

Comme illustré par les témoignages des familles, la plupart du temps, les parents prennent conscience que leur enfant est différent alors que celui-ci n'est encore qu'un tout petit bébé. La première étape, c'est une visite chez le pédiatre qui suit l'enfant et qui aura généralement le réflexe de rassurer les parents en minimisant l'importance des troubles observés. Généralement, le médecin ne se prononce pas avant les 18 premiers mois de l'enfant. Lorsque les troubles seront observés, l'enfant et sa famille ne seront pas dirigés vers des centres médicaux qui sont censés effectuer un diagnostic clair. Le prétexte le plus souvent utilisé par les professionnels est la volonté « de ne pas coller une étiquette à l'enfant », « de ne pas le stigmatiser ». Les parents ne sont généralement pas tenus informés de ces hypothèses, il bénéficie d'une prise en charge minimale, avec quelques

rendez-vous mensuels avec un psychiatre ou psychologue, quelques séances d'orthophonie ou de psychomotricité. Une scolarisation peut être mise en place, pour la plupart, à temps partiel. Les Troubles du Spectre Autistique sont en augmentation constante et s'avèrent envahissants. La scolarisation en milieu ordinaire est fortement remise en question avec l'entrée au cours primaire.

A ce stade, l'enfant n'est toujours pas diagnostiqué, mais son état de santé, lui, s'est considérablement et parfois irrémédiablement dégradé.

- **L'absence de diagnostic différentiel et de suivi**

Une fois qu'est enfin posé un diagnostic de TSA, il conviendrait d'établir un diagnostic différentiel. Pour cela, des équipes pluridisciplinaires doivent pouvoir mettre en place un suivi tant des enfants que des adultes. Dans l'état actuel du système, cela n'est pas possible. Les personnes autistes, en général, n'ont même pas de dossiers médicaux sont éparpillés entre toutes les structures ou les "spécialistes" qui ont jalonné leur parcours de soin et l'informatisation des données n'est pas effective. En l'absence de diagnostic global, les comorbidités allant souvent de pair avec l'autisme ne sont pas diagnostiquées et mal soignées. Comme si, une fois qu'est prononcé le diagnostic d'autisme, il n'y avait plus rien à dire, ni plus rien à faire pour aider la personne atteinte à se développer. Il faut noter que si la plupart des services de neurologie procédant à des diagnostics de l'autisme ont tendance à compléter leurs diagnostics par des dépistages génétiques, c'est loin d'être systématique. Au-delà des comorbidités associées à l'autisme, il devrait être essentiel de considérer la personne autiste comme étant avant tout une personne qui peut avoir mal aux dents, des problèmes de vue ou d'audition... Hélas, dans la plupart des structures accueillant des enfants ou adultes autistes, les maladies et douleurs ne sont pas traitées et leurs symptômes, les troubles du comportement, compris comme dus à la pathologie. La majorité des enfants et adolescents autistes ne bénéficie pas des actions de prévention, de dépistage, de surveillance et de soins, mises en place au cours de la scolarité ou tout au long d'un parcours de santé ordinaire. Ceci peut entraîner des complications graves. Les besoins somatiques des personnes autistes devraient être d'autant mieux pris en compte qu'elles peuvent avoir des difficultés à les signaler. Beaucoup de professionnels de la santé (médecins généralistes, dentistes, ophtalmologues, gynécologues...) refusent purement et simplement de soigner ces patients différents. Dans le cadre d'une prise en charge, quand il à une, non seulement ces besoins somatiques ne sont pas anticipés, détectés et soignés, mais en plus ils sont aggravés par la prise de neuroleptiques et de psychotropes.

b.2. Former ou déformer telle est la question

- **La formation, le levier du changement**

La formation des professionnels intervenant auprès des personnes autistes est un levier fondamental pour garantir une prise en charge adaptée et fondée sur des preuves scientifiques. Dans de nombreux pays, la certification des intervenants et la mise en place de formations rigoureuses permettent d'assurer des pratiques homogènes et efficaces. À

l'inverse, l'absence de standards clairs expose au risque d'une prise en charge hétérogène, parfois inefficace, voire inadaptée.

Dans les pays où la prise en charge de l'autisme est bien structurée, plusieurs modèles de formation et de certification ont émergé. Parmi les plus connus :

- **Le modèle BCBA (Board Certified Behavior Analyst) aux États-Unis** : Ce programme repose sur l'Analyse Appliquée du Comportement (ABA), une méthode basée sur des principes scientifiques permettant d'améliorer les compétences des personnes autistes. Les praticiens certifiés BCBA suivent un cursus universitaire spécifique, complété par des heures de supervision et un examen rigoureux. Cette certification garantit que les interventions sont basées sur des données probantes et respectent un cadre éthique strict.
- **Le modèle TEACCH aux États-Unis et au Royaume-Uni** : Développé en Caroline du Nord, ce programme repose sur une approche structurée de l'environnement pour favoriser l'autonomie des personnes autistes. Il implique une formation spécifique des enseignants et des éducateurs, avec une certification permettant de garantir la qualité de l'accompagnement.
- **Le modèle SCERTS aux États-Unis et en Europe** : Axé sur le développement de la communication et des compétences socio-émotionnelles, ce programme de formation est appliqué dans plusieurs pays développés. Il met l'accent sur la collaboration entre les différents acteurs (familles, éducateurs, professionnels de santé) et propose des certifications pour structurer les pratiques.
- **Les formations et certifications en Suède et dans les pays nordiques** : La Suède et la Norvège intègrent des formations sur l'autisme dans leurs cursus universitaires en psychologie, éducation spécialisée et médecine. Les enseignants et professionnels de santé reçoivent une formation continue obligatoire sur l'accompagnement des personnes autistes, et des certifications permettent de garantir une mise en application des bonnes pratiques.
- **Le modèle canadien (Ontario et Québec)** : Le Canada a mis en place des formations spécifiques pour les enseignants, éducateurs et thérapeutes. Le programme "Autism Navigator", développé en partenariat avec des universités, propose des formations continues certifiantes pour les professionnels travaillant avec des enfants autistes.

Le cas du Maroc : vers une structuration de la formation et de la certification

Au Maroc, la formation des professionnels de l'autisme reste encore embryonnaire et souffre d'un manque de structuration. La seule initiative formelle existante est le programme **RAFEEQ**, qui offre une sensibilisation et une introduction aux particularités de l'autisme et à certaines méthodes d'accompagnement. Bien que cette initiative représente un premier pas, elle pourrait être renforcée par :

- **Une certification nationale obligatoire** : Inspirée des modèles internationaux, elle garantirait que les professionnels disposent d'un socle de compétences validées scientifiquement. Cette certification pourrait être délivrée par une instance indépendante, en collaboration avec des universités et des experts du domaine.
- **L'intégration de modules sur l'autisme dans la formation universitaire** : Actuellement, la plupart des psychologues, éducateurs et médecins ne reçoivent qu'une formation limitée sur les TSA. Intégrer des cours obligatoires sur l'autisme dans les cursus de psychologie, d'orthophonie, de psychiatrie et d'éducation spécialisée permettrait d'améliorer la qualité de la prise en charge dès la formation initiale.
- **La formation continue des enseignants et professionnels de santé** : Comme en Norvège et au Canada, il est essentiel que les enseignants, médecins généralistes et pédiatres soient formés aux spécificités de l'autisme pour garantir un repérage précoce et un accompagnement adapté en milieu scolaire et médical.
- **La mise en place d'un réseau de supervision et d'accompagnement sur le terrain** : Comme le prévoit le modèle BCBA aux États-Unis, les professionnels devraient être formés en situation réelle, sous la supervision d'experts certifiés. Des stages obligatoires et un accompagnement post-formation permettraient d'assurer la bonne application des méthodes apprises.

Former les familles : un enjeu majeur

Au-delà des professionnels, les familles jouent un rôle clé dans l'accompagnement des personnes autistes. Dans plusieurs pays, des programmes de **guidance parentale** ont été développés pour aider les parents à mieux comprendre l'autisme et à adopter des stratégies adaptées.

- **En Norvège et en Suède**, des formations sont proposées aux parents dès l'annonce du diagnostic, leur permettant d'acquérir des compétences pratiques pour le quotidien de leur enfant.
- **Au Canada**, les programmes "Parent-Mediated Interventions" forment les parents à appliquer des stratégies éducatives et comportementales à la maison.
- **En France**, des plateformes de coordination et d'orientation proposent des sessions d'accompagnement pour aider les familles à naviguer dans le parcours de soins.

Au Maroc, le développement de tels programmes permettrait d'améliorer la qualité de vie des familles et de renforcer l'impact des interventions professionnelles.

Vers un modèle marocain adapté et structuré

L'examen des modèles internationaux montre que la formation et la certification des professionnels sont des éléments indispensables pour garantir une prise en charge efficace des personnes autistes. Le Maroc pourrait s'inspirer de ces expériences.

b.3. La maltraitance des personnes autistes : un phénomène méconnu mais réel

Les personnes handicapées, et particulièrement celles atteintes d'autisme, sont malheureusement fréquemment victimes de maltraitance. Il s'agit d'un phénomène méconnu car peu analysé par des études spécifiques sur la réalité, l'ampleur et les différentes formes que la maltraitance peut revêtir.

- **Le concept de maltraitance**

La maltraitance est un phénomène complexe. Elle se définit comme étant une violence se caractérisant par tout acte ou omission commis par une personne portant atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la liberté d'une autre personne, ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière (*Définition du Conseil de l'Europe, 1987*). La maltraitance est difficile à relever : les personnes en situation de handicap éprouvent de grosses difficultés à révéler les maltraitements dont elles sont victimes en raison de leur manque d'autonomie, pour certaines de leurs troubles du langage les empêchant de parler. Nombre de victimes, surtout celles en institution, n'osent pas se plaindre de peur d'être renvoyées. Si la maltraitance n'est pas une notion juridique, la majorité des actes de maltraitance sont toutefois réprimés pénalement. Il faudrait retenir ainsi comme circonstance aggravante le fait que la victime soit une personne particulièrement vulnérable en raison de son âge, d'une maladie, d'une déficience physique ou psychique.

- **Les mauvais traitements par ignorance ou par négligence**

Outre la violence physique, la maltraitance peut résider dans le mauvais traitement par ignorance, ou par négligence. Ainsi, le seul fait pour le personnel ou les accompagnants suivant la personne autiste de ne pas savoir en temps, en heure et en actions ce qu'il faut faire ou ce qu'il faut éviter absolument en raison d'un manque de formation, constitue un acte de maltraitance. Chaque manquement à la mission d'attention constante au comportement de la personne autiste (pour la stimuler, la rassurer, la calmer, etc.) engendre également de la maltraitance. En outre, la maltraitance peut résulter de l'accueil par défaut », dans des établissements non adaptés « pour les accueillir dans les meilleures conditions ou, en tout cas, ne prenant pas en compte leurs problématiques sociales et pathologiques »

C. Le parcours des familles

c.1. Les souffrances des parents

La situation de l'autisme au Maroc ne peut être évoquée sans parler de la détresse dans laquelle se retrouvent les familles d'enfants autistes. Malgré un taux de prévalence de l'autisme en progression constante (cf *CHAPITRE Définition de l'autisme*), les familles sont toujours marginalisées et se heurtent continuellement aux jugements et aux préjugés, aussi bien de la part de professionnels mal ou pas formés que de leur entourage proche et dans leur environnement quotidien. L'autisme touche toutes les couches socioprofessionnelles. Les familles les plus démunies comme les plus aisées doivent faire face aux mêmes difficultés (administratives, financières...). La vie quotidienne avec un enfant autiste est particulièrement éprouvante, et la prise en charge de ses troubles demande, en plus, une réactivité, une disponibilité et une implication considérables. Tous les membres de la famille sont impactés. La fatigue se mue rapidement en épuisement, la nervosité en tension et les inquiétudes en angoisse. Le parcours des familles est un véritable parcours du combattant. Un parcours éreintant, labyrinthique et chaotique.

- **Des difficultés flagrantes dans l'accès au diagnostic**

Les parents mènent un parcours épuisant et parfois surréaliste pour trouver des réponses et des explications aux symptômes de leur enfant. Tantôt dirigés vers un psychologue, vers un psychiatre, un orthophoniste ou un neurologue, ils doivent faire face à des annonces souvent brutales de diagnostics différents selon les professionnels auxquels ils s'adressent. Beaucoup de psychiatres ou médecins ne donnent pas de diagnostic et encore moins l'écrivent quand ils l'annoncent, voire sont opposés au diagnostic précoce, au prétexte qu'il « ne faut pas coller d'étiquette aux jeunes enfants ». L'enfant peut être suivi des années durant par des organismes ou des professionnels sans que soit posé un diagnostic formel permettant la mise en place d'une prise en charge adaptée. Ceci est d'autant plus difficile à vivre que cela vient de professionnels qui « savent ce qu'ils font » et en lesquels ils ont confiance.

De nombreux professionnels n'ont pas les formations et les informations nécessaires au diagnostic précoce. L'autisme est encore méconnu par bon nombre de professionnels de la petite enfance, qui n'ont pas les réflexes nécessaires quand apparaissent des troubles du développement. Au mieux les diagnostics sont tardifs, au pire ils ne sont pas conformes. Or, l'absence de diagnostic aggrave l'état de santé de l'enfant.

Témoignage de parents :

Raid, mon fils, a aujourd'hui 6 ans. Il est autiste, et depuis sa naissance, j'ai fait tout ce que je pouvais pour l'accompagner, mais le chemin n'a pas été facile.

Tout a commencé lorsque sa grande sœur, qui vivait en Turquie et travaillait dans une crèche là-bas, a observé son frère. Elle a comparé son comportement avec celui d'autres enfants diagnostiqués autistes dans cette crèche et m'a fait part de ses inquiétudes. Raid avait alors 3 ans. Il avait un retard de langage, ne répétait pas les mots et il y avait une nette différence entre lui et les autres enfants. Il marchait sur la pointe des pieds, passait son temps à aligner ses petites voitures, et après avoir dit quelques mots, il s'était arrêté de parler.

Je l'ai emmené chez un pédiatre qui m'a dit qu'il ne fallait pas tirer de conclusions avant l'âge de 4 ans. Raid était souvent malade, avec des otites, des bronchites... Un autre médecin que j'ai consulté dans une clinique m'a conseillé de ne pas m'inquiéter et de simplement l'inscrire en crèche. Mais la crèche a refusé de l'accepter au départ car il pleurait beaucoup. Finalement, ils ont cédé, mais ont continué à faire des remarques : "il pleure trop", "il ne s'assoit pas"...

On a consulté un spécialiste, mais j'ai voulu suivre le conseil du médecin, en me disant qu'il savait ce qu'il faisait. Je n'étais pas sûre de ce qu'il fallait faire. Finalement, nous avons vu le docteur A au CHU. Il a remarqué que Raid avait du contact visuel et m'a dit que ce n'était pas grave, que ce n'était pas une situation urgente et m'a orientée vers la pédopsychiatre N dans une clinique privée.

Je l'ai vue en 2023. Dès l'entrée de Raid dans la salle, il a tout bousculé. Elle s'est énervée et l'a à peine observé dix minutes. Elle m'a dit que Raid était peut-être dans le spectre de l'autisme, mais qu'elle n'en était pas certaine. Elle ne m'a même pas délivré de facture. Nous avons essayé de la rappeler, mais elle ne répondait plus.

Désespérée, j'ai contacté ma sœur qui vivait en Espagne. Elle m'a conseillé de consulter un neuropédiatre. J'ai alors cherché des avis sur des médecins à Rabat et Casablanca, mais j'étais complètement perdue. J'ai finalement pris rendez-vous avec le professeur B, neurologue, qui est lui-même parent d'un enfant autiste. Il a vu Raid et m'a dit qu'il devait avoir un suivi adapté, et qu'il fallait faire un EEG. Cependant, le prix de cet examen (3000 dirhams) était bien trop élevé pour moi.

Parallèlement, la crèche mettait de plus en plus de pression. Ils se plaignaient que Raid ne participait pas aux activités, qu'il ne les écoutait pas, qu'il dérangeait constamment. Nous avons consulté un psychomotricien, mais après quelques séances, lui aussi a cessé de travailler avec Raid.

Je me suis alors tournée vers une autre crèche, une structure qui suivait un système finlandais, à 2500 dirhams par mois. Je voulais vraiment offrir à mon fils un environnement plus adapté. Mais même là, la question qui revenait sans cesse était : "Est-ce qu'il a un problème ? Si c'est un enfant autiste, on ne peut pas le prendre." Moi, je cherchais un diagnostic clair, mais personne ne me disait vraiment ce qu'il en était.

Nous avons donc tout fait dans le privé, mais tout est excessivement cher et rien n'est remboursé. Et à la crèche, dès qu'ils ont appris que Raid était dans le spectre de l'autisme, ils ont tout fait pour qu'il parte. Les enfants TSA ne sont pas pris en charge correctement. Au contraire, ils sont souvent rejetés ou ignorés, et les accompagnements sont bien trop limités.

En crèche, ils ont aussi eu beaucoup de mal à le rendre propre. Cela a créé un traumatisme lié aux toilettes, car chaque accident était suivi de grondements et de brusqueries, ce qui a laissé des traces.

Raid n'est pas un enfant agressif, mais il a beaucoup de troubles du comportement. Parfois, il lèche ses chaussures, il est dans son monde. Mais aujourd'hui, il commence à s'habiller tout seul. C'est un petit progrès, mais une grande victoire pour nous.

Depuis quelque temps, il dort bien le soir. Il est suivi par un psychologue, un psychomotricien, et il bénéficie de séances d'ABA à la maison, avec un programme élaboré par une psychoch. Cette professionnelle l'observe pendant 3 mois, met en place un programme et réalise une évaluation régulière pour suivre son évolution. Petit à petit, on observe des améliorations notables. Le changement est perceptible grâce à l'ABA et à la psychomotricité.

Je garde espoir, même si la route est encore longue. Je fais tout ce que je peux pour mon fils, et je suis déterminée à l'accompagner au mieux.

Témoignage de Loubna Maman de Raid 6 ans

- **Des difficultés dans l'accès à la prise en charge**

Les structures proposant des prises en charge recommandées et adaptées sont loin d'être assez nombreuses pour faire face aux besoins. **La mise en place d'une prise en charge en libéral représente au minimum un coût entre 2 500 dhs et 12 000 dhs par mois, ce que la grande majorité des familles ne peuvent se permettre.** De plus, les professionnels formés aux approches et techniques adaptées sont encore trop rares au Maroc. Une fois le diagnostic posé, les parents sont donc le plus souvent orientés vers des prises en charge dans des organismes institutionnels quand il y en a. Par manque d'informations ou contraintes par l'absence de solution alternative, de nombreuses familles acceptent des prises en charge insuffisantes et inadaptées.

Les parents sont exploités et abusés. La conséquence directe du manque de structures adaptées est l'émergence de professionnels aux tarifs exorbitants, de formation douteuse. Certains s'improvisent spécialistes en ABA, quand d'autres innovent en proposant des méthodes de leur propre cru (*Cf Chapitre Traitements de l'Autisme*). Dans tous les cas, c'est la santé des enfants autistes et la dignité de leurs familles qui sont en danger.

Malgré les recommandations internationales qui mettent en avant l'importance du rôle des parents dans la prise en charge de l'enfant, ceux-ci sont maintenus à l'écart ou livrés à eux-mêmes.

Témoignage de parents :

Je suis la maman d'une petite fille atteinte de trouble du spectre de l'autisme (TSA). À sa naissance, elle allait parfaitement bien. Rien ne laissait présager quoi que ce soit d'inhabituel. Mais en grandissant, j'ai commencé à remarquer certains comportements qui m'inquiétaient. Je l'ai alors emmenée chez un médecin, qui m'a dit de but en blanc : « Votre fille n'est pas normale. »

Plus tard, c'est le Dr O. qui a posé un diagnostic : trouble du spectre de l'autisme. Et depuis ce jour, notre parcours a été marqué par de nombreuses épreuves, une véritable souffrance au quotidien.

On m'a conseillé de me tourner vers des associations. Malheureusement, aucune ne l'a acceptée à l'époque, car elle était jugée trop jeune. Je l'ai alors inscrite dans une crèche classique. Plus tard, à l'âge de 5 ans, elle a pu intégrer une association. Mais cette expérience a été un échec : elle n'a montré aucune évolution, n'a rien appris. Pire encore, elle a commencé à reproduire des comportements qu'elle observait chez d'autres enfants – des troubles qu'elle n'avait pas auparavant. Dans cette structure, plusieurs types de handicaps étaient mélangés, ce qui, pour un enfant autiste, peut être très perturbant. Elle imitait des voix étranges, faisait des crises. Elle a changé... en mal.

Par la suite, je l'ai inscrite dans une école ordinaire, avec une auxiliaire de vie scolaire (AVS). Mais là encore, l'accompagnement n'était pas adapté. Elle pleurait beaucoup, perturbait la classe, et on a fini par me demander de la retirer. Depuis, elle est à la maison. Je m'occupe d'elle seule. On fait quelques séances de kinésithérapie dans le privé, et je l'aide comme je peux.

L'aide de l'État est quasi inexistante. Les frais sont lourds. On doit tout financer nous-mêmes, et les remboursements ne couvrent qu'une partie, comme 70 % pour l'orthophonie – et encore, quand le dossier est accepté. La kinésithérapie, par exemple, n'est pas du tout remboursée. Le dossier est systématiquement rejeté.

Actuellement, elle ne bénéficie que d'une activité artistique à la Fondation Mohammed VI, un jour par semaine, où elle fait un peu de dessin. L'orthophonie, on a dû l'arrêter. L'AVS, la kiné, les autres suivis... tout cela est devenu inaccessible faute de moyens.

Je suis convaincue qu'un enfant autiste ne peut pas progresser s'il est placé dans un groupe hétérogène avec des handicaps variés. Il a besoin d'un accompagnement individualisé, adapté à ses besoins spécifiques. Et en même temps, la socialisation avec d'autres enfants est essentielle. Mais que faire quand les structures adaptées sont rares ou inaccessibles ? Quand les moyens manquent ? Quand on est seuls ?

Voilà notre réalité aujourd'hui.

Témoignage de Badia Maman de Sarah 13 ans

- **Des difficultés dans l'accès à l'école**

La scolarisation d'un enfant autiste n'est pas acquise. Malgré les textes de lois et les préconisations en la matière, les parents doivent souvent batailler longuement pour faire valoir ce droit, droit à la scolarisation étant bafoué.

En parallèle, les parents doivent avoir inscrit leur enfant au sein de leur école de référence. Là encore, il faut savoir expliquer ce qu'est l'autisme, trouver le courage d'être pédagogue alors que les réactions peuvent être violentes "tu veux en faire un Pilote ?", et rester ferme sur ses positions lorsque sont évoqués le manque d'autonomie ou la fatigabilité supposés de l'enfant autiste, autant de prétextes visant à orienter l'enfant vers des centres spécialisés. Ensuite, il s'agit de mettre en place les meilleures conditions d'accueil possibles pour l'enfant, en convainquant l'équipe éducative de l'utilité du PECS par exemple, et de jongler entre des horaires de scolarisation décousus et le manque ou l'absence d'AVS. Tout cela use les parents, qui doivent en plus faire face à des remarques remettant en cause leur choix.

Témoignage de parents :

Yusra a aujourd'hui 13 ans. C'est une jeune fille très attachée à sa sœur jumelle, et encore très réservée. Son parcours a été compliqué dès la petite enfance. À 4 ans, alors qu'elle était en maternelle, nous avons commencé à nous inquiéter. Elle avait un retard de langage. Nous avons consulté un pédopsychiatre à Rabat, le docteur O, et elle a eu des séances d'orthophonie. Mais à ce moment-là, personne ne parlait d'autisme.

C'est seulement à 11 ans, bien plus tard, qu'une autre pédopsychiatre a posé le diagnostic : autisme léger. Cela a été un choc, mais aussi une explication que nous attendions depuis longtemps.

*Depuis, Yusra est en 6ème année primaire. Elle est suivie par une AVS (auxiliaire de vie scolaire) et son école est dite inclusive. Mais la réalité est très loin de ce que ce mot signifie. Les enseignants ne sont pas formés. Par exemple, sa maîtresse d'arabe la compare souvent à d'autres élèves, ce qui provoque chez Yusra de la frustration, de la colère – elle peut jeter son cahier, se refermer. Même l'AVS n'est pas formée, et cela rend les choses encore plus dures. Yusra se sent souvent stressée avec elle, au point de parfois la frapper. **L'AVS est payée 2000 dirhams par mois, mais si on veut quelqu'un de réellement formé, c'est au moins 5000 dirhams, sans aucun remboursement de l'État. Et souvent, même quand on dépose des dossiers d'aide, ils sont rejetés (comme les séances d'orthophonie).***

On a essayé plein de choses, parce qu'on ne savait pas. Beaucoup de professions, beaucoup de praticiens, mais rien ne changeait. À l'école, ils se plaignaient, donc on cherchait, on testait... sans résultat. Elle a fait des séances de psychanalyse avec un psychologue, mais au bout de dix séances sans amélioration, c'est la psychologue elle-même qui a décidé d'arrêter parce qu'elle n'avancait plus.

Aujourd'hui, elle a toujours des séances d'orthophonie et de kiné, mais aucune thérapie comportementale. Pourtant, elle en aurait besoin. Yusra a encore beaucoup de mal à

s'exprimer. Ses phrases sont souvent mal construites, difficiles à comprendre. Elle ne parle quasiment qu'à sa sœur jumelle.

Je veux que ma fille évolue. Je veux qu'elle puisse s'exprimer, qu'elle puisse s'épanouir.

Mais pour ça, il faut un vrai accompagnement, une vraie prise en charge. Pas seulement des mots.

Narjisse, mère de Yousra 13 ans

- **Des familles précarisées, isolées et suspectées**

Une précarisation financière et des difficultés professionnelles incontestables. La vie professionnelle des parents est forcément impactée par l'état de santé de leur enfant et par les nombreuses démarches administratives nécessaires pour la reconnaissance de l'autisme de leur enfant, l'absence de droits sociaux et de l'accès à la scolarisation. A cela s'ajoute le fait qu'il est extrêmement difficile pour les familles de trouver une solution de garde pour leur enfant autiste. La tension, l'isolement, l'inquiétude entraînent une dégradation des compétences professionnelles. Le plus souvent, la mère abandonne son emploi. Entre des prises en charge libérales très coûteuses et une perte de revenu dû à l'abandon de la part d'un des parents de son emploi à temps plein, la précarité est une réalité pour beaucoup de familles.

Une vie sociale réduite à néant.

Les familles d'enfant autiste apprennent à vivre avec le regard des autres, ou bien apprennent à s'y soustraire... Conserver une vie sociale est bien souvent un défi que ne peuvent relever ces familles. Soit que leurs proches sont dans le déni et portent un jugement négatif sur l'éducation donnée à l'enfant, soit qu'ils ont une réaction de rejet, les familles se retrouvent seules. « *Dans la tête de beaucoup de gens, un enfant comme le mien qui parle et rit est un enfant « normal ». Qu'il puisse tout à coup faire une crise d'angoisse, se mettre en boule ou décider de s'enfuir, équivaut à des caprices. Si je dis qu'il est autiste, personne ne veut le croire. J'invente des histoires pour excuser sa mauvaise éducation ... » témoignage d'un parent.* L'autisme est encore bien souvent considéré comme une maladie mentale, une pathologie psychiatrique aux causes d'ordre psychologique. Les réflexions du type « si tu t'occupais mieux de ton enfant, il sortirait de son autisme », « il faut couper le cordon » ou « tu ne crois pas qu'il joue la comédie ? » sont légion. Cette culpabilisation enferme les familles dans l'isolement. Notons en plus que les familles ont à la fois peu de temps et peu de moyens financiers à consacrer à leurs loisirs.

Un éclatement de la cellule familiale

Les difficultés précédemment évoquées ont pour conséquence une fréquence de séparations et de divorces élevée. Beaucoup d'hommes quittent le domicile familial avant même qu'un diagnostic soit formulé. Si les mères sont fréquemment parties prenantes des prises en charge qui se mettent en place, parfois pour le meilleur, mais le plus souvent pour le pire, les pères sont laissés de côté. Les pères sont souvent dans le déni. Ayant une lecture très littérale des troubles de leurs enfants, ils ont tendance à relativiser l'aide extérieure dont l'enfant aurait besoin, pariant sur un simple retard de développement, ou

sur un supposé laxisme de la mère. En endossant le rôle de « garant de l'autorité », nombre de pères d'enfants autistes campent sur leurs positions, sont en conflit avec leurs compagnes et ne réussissent pas à entrer en communication avec leurs enfants. Lorsque le couple se sépare, ces conflits autour de l'autisme de l'enfant prennent des proportions inquiétantes, pouvant aller jusqu'à la rupture totale des liens père-enfant.

Le rôle de la fratrie

l'impact que peut avoir l'autisme sur les membres de la fratrie et de la famille élargie est reconnu. Il est recommandé d'être particulièrement attentif aux manifestations de souffrance et aux sollicitations de soutien exprimées par la fratrie et de proposer des modalités de réponse variées : soutien psychologique, groupe de parole...

Les fratries sont effectivement souvent très proches de leur frère ou sœur autiste. Très impactées par les difficultés auxquelles font face leurs parents, elles font souvent preuve d'une grande maturité et d'une grande force de caractère. Elles sont un relais efficace pour transmettre des informations sur les TSA à leurs parents et s'investissent pour faire respecter les droits et la dignité de leur famille. Il arrive très fréquemment que les frères et sœurs deviennent en grandissant les tuteurs légaux du jeune adulte autiste. Ils partagent les mêmes inquiétudes que leurs parents concernant l'avenir de leurs frères ou sœurs atteints de TSA. Ils subissent parfois des remarques désobligeantes : comme cette enseignante, qui accueille dans sa classe un enfant autiste et sa sœur, cette dernière a fait une erreur dans un exercice et l'enseignante lui dit " Toi aussi tu es autiste comme ton frère?" .

- **Des enfants autistes devenus des adultes à la charge de leurs familles**

Ce que vivent les familles et les enfants autistes au Maroc est d'une violence extrême. Beaucoup de mères et de pères sont seuls avec leur enfant devenu adulte, sans répit, sans aide et sans solution pour l'avenir. Le point commun de tous ces parents, c'est leur crainte pour le devenir de leur enfant après leur propre disparition.

Les premiers acteurs à se mobiliser sont les parents. Ce sont tout d'abord eux qui sont les premiers témoins des troubles du comportement de leur enfant et qui en donnent l'alerte. Source d'information Ils sont également aujourd'hui mieux informés. On assiste à une multiplication des ressources d'informations sur l'autisme grâce à Internet : sites Internet des associations, publications et guides, forums de discussion entre parents, actualités au Maroc et à l'étranger... Ces sources sont précieuses : plus vite les parents ont accès à ces connaissances sur la maladie, plus vite ils pourront mettre en application une prise en charge adaptée pour leur enfant. Ils deviennent également une nouvelle ressource pour les autres parents en partageant informations et expériences. Premier encadrement Les parents sont de plus en plus considérés dans le développement de l'enfant comme parties prenantes de la mise en place d'une prise en charge adaptée à tous les niveaux et tout au long de la journée. Ils ont également davantage de moyens pour stimuler leur enfant grâce aux connaissances disponibles. De nombreux guides et rapports, formations, conférences... sont organisés pour apporter les apprentissages nécessaires aux parents. Faire entendre leur voix par ailleurs, en tant que premières personnes concernées par le devenir de leur enfant, mais aussi de tous les enfants autistes au Maroc, les parents ont le devoir et la responsabilité de faire entendre leurs revendications auprès des pouvoirs publics. Ils peuvent faire valoir leurs expériences et témoigner des freins, des carences, des besoins du système marocains face à l'autisme et faire ainsi pression sur les décideurs. La force des

parents réside dans leur mobilisation sur tous les fronts afin de faire avancer la cause pour l'intérêt général. C'est également ainsi que des parents, seuls ou regroupés avec d'autres concernés, ont créé des associations actives à tous les niveaux.

c.2. Les souffrances des enfants et adultes autistes

Aujourd'hui au Maroc, le destin des enfants autistes dépend considérablement de la combativité, de la situation économique et de la situation géographique de leurs familles. Un enfant autiste vivant en campagne, dans une famille monoparentale avec des difficultés financières, aura moins de chance de bénéficier d'une prise en charge en ABA qu'un enfant autiste vivant dans une grande ville, auprès de parents instruits. Souvent, il suffit d'une rencontre (avec un pédiatre, ou un psychiatre compétent par exemple) pour infléchir le cours des choses et permettre une intervention précoce et adaptée. Dans le cadre d'un parcours « classique » (c'est-à-dire fastidieux, épuisant et compliqué), c'est bien sûr l'enfant autiste qui est la victime principale des difficultés rencontrées par ses parents.

- **Des enfants maltraités...**

Par le système

C'est le système actuel (absence de dépistage systématique, manque de professionnels formés au diagnostic, démarches administratives complexes, arbitraires des décisions et des orientations, prises en charge inadaptées, absence de scolarisation) qui maltraite les enfants autistes, freine leur développement et empêche leur progression. Les discriminations, notamment en ce qui concerne l'accès à l'instruction et à la scolarisation, sont des discriminations et des ruptures d'égalité et ce malgré des articles de loi sensés garantir l'égalité des chances.

Dans le cadre de prises en charge inadaptées

Dès que l'enfant obtient un diagnostic de TSA, une véritable course contre la montre et contre l'autisme commence. Diagnostiqué avant l'âge de 3 ans, le jeune enfant aura toutes les chances de se débarrasser de ses symptômes les plus handicapants, à condition qu'une prise en charge adaptée lui soit proposée rapidement. Si le diagnostic est plus tardif ou si une prise en charge inadaptée est mise en place, les troubles de la communication, de la perception et du comportement vont s'installer, s'intensifier. Les frustrations, les incompréhensions, la souffrance et la violence s'accumuleront et envahiront l'enfant et sa famille. Il faut comprendre qu'avec un enfant autiste, ne rien faire équivaut à de la maltraitance, puisque l'absence d'intervention aggrave son état de santé. Les prises en charges inadaptées et/ou traitements inspirés par les théories psychanalytiques. Ces traitements sont au pire maltraitants, au mieux inefficaces, ce qui, sur du long terme, revient au même puisque dans tous les cas l'état de santé de l'enfant se dégrade. L'état des connaissances actuelles sur l'autisme condamne ces types de prise en charge. Les défendre et les prolonger équivaudrait à de la non-assistance à personne en danger et à un défaut de soin caractérisé.

Par des parents maltraitants malgré eux

En l'absence de diagnostic clair, les parents sont maintenus dans l'incompréhension face aux symptômes de leur enfant. Culpabilisés à la fois par les professionnels qui remettent en question leurs compétences de parents et par leur entourage qui critique leurs démarches éducatives, les parents ne savent plus comment réagir. L'enfant autiste est souvent considéré comme un enfant difficile, têtu, capricieux, désobéissant et agressif. Face aux troubles du comportement de leurs enfants, beaucoup de parents à bout de nerf tentent tout et n'importe quoi pour se faire obéir. Sauf que l'enfant autiste ne fait pas le rapport de cause à effet entre son comportement et la punition qui suit. Il ne fait pas de « bêtise », il est au contraire en proie à des troubles qu'il ne sait pas gérer et à propos desquels il ne sait pas communiquer. Dans ces conditions, les punitions, privations et fessées ont pour conséquence une souffrance qui s'ajoute à l'isolement et au sentiment de frustration et d'incompréhension. L'enfant est rappelé à l'ordre à longueur de journée sur des consignes qu'il ne comprend pas. (cf *Chapitre Fonctionnement et besoins de la personne autiste*) Ces injustices sont encore plus difficiles à vivre pour les autistes Asperger ou de Haut-niveau, sur lesquelles reposent d'autant plus de pressions que leurs troubles sont moins visibles. Ces enfants sont capables de donner le change, mais sont aussi capables de comprendre l'injustice dont ils sont victimes. Ils grandissent dans un isolement total. Avec la pose d'un diagnostic clair et la prise de conscience de la réalité des troubles de l'enfant, les parents s'apaisent, et peuvent enfin commencer à interagir avec leur enfant de façon adaptée.

- **Pas de vie digne pour les adultes**

Sans prises en charge adaptées, l'état de santé de l'enfant se dégrade et il devient un adulte dépendant et surhandicapé. A l'âge adulte, beaucoup de personnes atteintes de TSA sont dans un état d'épuisement intense, envahis de troubles du comportement (stéréotypies, agressivité, violences et automutilations). Pour canaliser ces comportements inadaptés, les prises en charge sont médicamentées à hautes doses. Or, les neuroleptiques ont de graves effets secondaires qui privent la personne de ses dernières ressources, altérant bien sûr la qualité mais aussi l'espérance de vie : troubles de l'élocution, facultés intellectuelles et psychomotricité (dyskinésie) diminuées irréversiblement, diabète et prise de poids, douleurs diffuses et constantes (et notamment dentaires). La plupart des adultes autistes ne sont pas indépendants. Un certain nombre d'entre eux vivent avec leurs parents, par choix ou plus souvent par manque de solutions alternatives. Il n'existe que très peu de structures dédiées aux adultes et la plupart de ces structures ne sont pas spécifiques à l'autisme. Beaucoup d'adultes autistes sont internés en hôpital psychiatrique ou enfermés dans des lieux saints, voire chez leurs parents. L'internement en hôpital psychiatrique des adultes autistes pose de nombreux problèmes déontologiques et moraux. Majeurs et juridiquement incapables, privés de leurs droits, les personnes autistes ainsi internées sont sous l'autorité de l'établissement de santé et plus particulièrement de leur psychiatre, référent pour tout ce qui concerne leur état de santé, même si des mesures de protection ont été prises par les familles. Les familles n'ont plus de droit de regard sur les prises en charge proposées, et elles sont soumises à des droits de visite dépendant du bon vouloir du médecin. Dans la plus grande partie des services de psychiatrie il y a des queues interminables et indignes d'attente des malades avec les membres de leurs familles, dans l'espoir d'une consultation pour obtenir des médicaments (psychotropes et

neuroleptiques...). Chaque crise de violence fait suite à de longues périodes d'isolement, laissant la personne autiste seule et sans soutien. Les troubles du comportement sont traités comme de simples symptômes cliniques et ne sont pas pris en charge à la lumière des connaissances actuelles sur l'autisme. Quelques autistes Asperger ou de haut niveau (c'est-à-dire sans déficience intellectuelle associée) accèdent à une formation universitaire ou professionnelle qui leur permet de trouver un emploi. La gageure consiste à sauvegarder cet emploi... En dépit de leurs compétences, l'épanouissement est rarement au rendez-vous, car ils souffrent de leurs différences dans tous les aspects de leur vie sociale. Peu d'entre eux arrivent à être véritablement autonomes dans la gestion de leur vie quotidienne. Ceci n'est que le reflet qu'une infime partie si on la projette sur la situation des autistes adultes et sur les mortalités précoces au Maroc.

Témoignage de parents :

Au Maroc, il reste encore énormément à faire dans le domaine de l'autisme. Je parle ici en tant que mère d'un jeune homme de 26 ans, atteint de TSA. Mon expérience a été longue, douloureuse, souvent solitaire. Depuis ses premières années, je suis passée par toutes les étapes, sans jamais recevoir de conseils, ni d'informations claires. Aucun professionnel de santé, aucun membre du corps médical ne m'a orientée, ni sensibilisée. Jamais.

C'est moi, seule, qui ai dû chercher, m'informer, comprendre. J'ai passé des années à explorer, à fouiller, à essayer de trouver ce qui pouvait l'aider. Et aujourd'hui encore, je suis toujours à la recherche de professionnels réellement formés, spécialisés, compétents dans ce domaine. Non seulement pour finaliser un diagnostic précis et actualisé – car on sait que le trouble évolue avec l'âge – mais aussi pour espérer une prise en charge adaptée.

Malheureusement, il n'existe aucune structure digne de ce nom, ni étatique, ni privée, qui puisse assurer un accompagnement global, rigoureux et efficace. Il y a bien quelques initiatives isolées, mais rien qui réponde réellement aux besoins des personnes avec TSA. Personnellement, je n'ai pas encore trouvé un seul cadre professionnel qui m'ait permis de poser un diagnostic fiable et d'élaborer une démarche claire et cohérente pour l'avenir de mon fils.

Mon mari et moi avons fait tout ce que nous avons pu, avec les moyens dont nous disposions. Nous l'avons accompagné comme nous pouvions, en l'amenant faire différents bilans psychiques et psychologiques, sans que cela nous éclaire véritablement sur la bonne voie à suivre. Le parcours scolaire a été particulièrement difficile. À un moment donné, nous avons été contraints de le retirer de l'école.

Malgré tout, j'ai réussi à maintenir un minimum de continuité dans son apprentissage, ne serait-ce que pour préserver une forme de lien social, éviter l'isolement total. Car il faut le dire : en raison de son trouble, mon fils est exclu, mis à l'écart. Et cette exclusion est extrêmement difficile à vivre pour lui, pour nous, pour toute la famille.

Aujourd'hui encore, je cherche désespérément une structure ou un professionnel qualifié, capable de nous aider à actualiser son diagnostic, à définir un projet de vie, et surtout à accompagner son insertion professionnelle, son intégration sociale. Il a 26 ans, et il mérite de pouvoir vivre dans la dignité, avec un minimum d'autonomie, comme tout être humain.

Je le dis avec respect, mais aussi avec beaucoup de franchise : les médecins au Maroc ne sont pas suffisamment formés à l'autisme. Je parle ici des années 90-2000, bien sûr, mais même aujourd'hui, en 2025, malgré quelques avancées, le manque reste énorme. Il y a un besoin criant de formation, de sensibilisation, de structuration.

Voilà mon témoignage. J'espère qu'il apportera un éclairage sur ce que vivent les familles, et sur l'urgence de faire bouger les lignes pour les personnes autistes dans notre pays. Merci.

Nadia, mère de Amine, 26 ans.

Exemple réussi à FuturoSchool Rabat malgré un parcours du combattant:

Témoignage de parents :

Inès a été diagnostiquée à l'âge de 5 ans souffrant de TSA léger.

*Nous, en tant que parents d'Inès, avons eu des **difficultés à intégrer notre fille dans une crèche car les éducatrices se plaignaient de son hyperactivité et de son retard de langage**. Nous avons discuté de cela avec M. Sajidi, le président de VAINCRE L'AUTISME, qui nous a conseillé de faire un diagnostic chez un pédopsychiatre.*

*Le pédopsychiatre a demandé à recevoir un rapport du psychomotricien de l'orthophoniste. Après avoir reçu les rapports des deux praticiens, **nous avons été choqués de constater que le rapport indiquait que ses troubles du comportement et son retard de langage étaient dus à l'exposition aux écrans**.*

Cependant, la seule personne capable de diagnostiquer le TSA léger était le pédopsychiatre, selon ses observations, car il n'y avait pas de fixation du regard d'Inès.

Nous avons commencé à faire la navette entre Casablanca et FuturoSchool Rabat afin d'obtenir un rapport final chez VAINCRE L'AUTISME Maroc, ce qui a confirmé le TSA léger. Depuis, nous avons fait la navette pendant un an afin de commencer la prise en charge. Dès que nous avons vu de bons résultats, nous avons décidé de déménager à Rabat. Après un an et six mois de prise en charge intensive en ABA, Inès a pu intégrer l'école avec un coach

scolaire, tellement tout était bien précis sur le traitement des troubles du comportement, qu'elle est devenue autonome au bout de six mois. Elle est sortie de l'autisme après trois ans de prise en charge.

Nous nous sommes déplacés à El Jadida après avoir terminé la prise en charge dans une nouvelle école, dont le responsable nous a dit que s'il avait su dans quel état elle était, il ne l'aurait pas acceptée.

Nous avons dû faire appel à M. Sajidi pour intervenir et expliquer le cas de notre enfant, en précisant qu'elle était désormais plus autonome et sortie de l'autisme.

Pour finir, nous remercions VAINCRE L'AUTISME pour les efforts fournis pour aider notre fille et souhaitons qu'il y ait davantage de formations dans les écoles publiques et privées pour aider ces enfants et mieux les comprendre.

Khadija, mère de Inès 9 ans

Inès a été prise en charge à FuturoSchool Rabat entre Septembre 2020 et Mai 2024

c.3. Les associations de défense des droits

Rôle des associations

Les associations assurent, d'une certaine manière, le rôle de l'Etat, désengagé de sa mission auprès de la société civile d'assurer ses droits essentiels. En matière d'autisme, les associations alertent les pouvoirs publics afin que cette maladie soit prise en compte dans ses besoins spécifiques. Au-delà de cette dimension militante et revendicatrice, elles restent les plus averties sur les actions à mettre en place. Les associations sont indispensables en tant que facteur d'évolution.

Le rôle des associations est aussi et surtout celui de venir directement en aide aux personnes autistes et à leurs proches. Elles peuvent intervenir à différents niveaux, d'une première assistance à un suivi au long terme : soutien, diagnostic, aide juridique, prise en charge, etc. Les associations doivent être des éléments ressources pour les pouvoirs publics, pour les familles, mais aussi pour les professionnels de santé. Elles deviennent même dans certains cas de réels opérateurs de santé pour pallier l'insuffisance des prises en charge sur le terrain. Avec l'aide de professionnels comme les psychologues, les psychomotriciens, AVS, orthophonistes, elles mettent en place des modèles innovants pour répondre aux besoins spécifiques de l'autisme.

Aujourd'hui des divergences persistent et créent un tissu associatif complexe dans le milieu de l'autisme. Les points de vue et discussions divergent particulièrement sur la reconnaissance des avancées scientifiques et sur les questions des prises en charge. Malgré cela, chacune a fait avancer les connaissances et permis de développer plusieurs alternatives pour la prise en charge au Maroc. Les associations constituent l'émergence de nouvelles richesses en matière de compétences, de connaissances et de pratiques. En

l'absence de coordination spécifique forte, la capillarité du tissu associatif apparaît primordiale pour permettre un soutien aux familles, au plus près de leurs préoccupations et de leur quotidien. Il est certain que la mutualisation des compétences et expériences des associations s'avérerait constructive pour agir dans l'intérêt général, au niveau national et parler d'une seule voix sans pour autant perdre leur liberté d'action individuelle

D. Le rôle des professionnels

d.1. Les professionnels du secteurs

Alors que les avancées scientifiques en matière d'autisme sont aujourd'hui largement reconnues, le Maroc accuse un lourd retard en termes d'information et de formation. Du fait de ce défaut de formation, une grande partie des professionnels de santé, mais aussi de l'éducation, ne connaît pas les besoins spécifiques des personnes autistes. Beaucoup de temps est encore perdu alors que l'autisme devrait être diagnostiqué rapidement afin de mettre en place une prise en charge adaptée le plus tôt possible. Tous les professionnels en rapport de près ou de loin avec la petite enfance, devraient être sensibilisés à l'autisme et pouvoir apporter des réponses. Lesquels sont concernés ? Les médecins traitants, généralistes et pédiatres

- Les éducateurs et professionnels intervenants spécialisés,
- Les orthophonistes, psychomotriciens, psychologues,
- Les assistants sociaux,
- Les enseignants, Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS)...

L'ensemble de ces professionnels du domaine de la santé, du domaine social ou éducatif a une obligation de moyens à garantir aux personnes autistes, dans le respect de leurs besoins spécifiques mais aussi et surtout dans leurs droits essentiels d'être humains. Il est donc de leur devoir de rester en alerte sur les avancées médicales, scientifiques et thérapeutiques reconnues au niveau international et de travailler en étroite collaboration avec les familles et associations. Alors que certains se mobilisent dans ce sens, d'autres se heurtent à de multiples obstacles. Et encore beaucoup, réticents aux changements, tournent le dos aux avancées mondiales.

Zoom sur le rôle du Médecin

Le médecin est très souvent le premier contact avec une famille enclin à se poser des questions sur le développement de l'enfant. Il a donc une responsabilité particulière dans la reconnaissance des troubles et l'établissement d'un diagnostic. Aussi, tout médecin devrait être formé aux outils de dépistage précoce et être capable d'orienter les familles vers les médecins compétents. Mais aujourd'hui encore beaucoup restent démunis face aux troubles d'enfants autistes, dont l'autisme est souvent invisible au premier abord, en raison de leur manque de formations adaptées.

Les associations, ressources d'informations et de formations

Face à ce constat, de nombreuses associations organisent leurs propres modules de formation et invitent les professionnels du domaine de la santé, du domaine social et éducatif, ainsi que les étudiants à y participer. Payantes ou gratuites, ces sessions sont

aujourd'hui indispensables car elles pallient le manque de formation initiale ou continue dans le circuit classique. Par ailleurs, les conférences organisées par les associations permettent aux différents professionnels de se rencontrer et partager leurs expériences et connaissances. De la même façon, en termes d'outils, les publications éditées par les associations, comme par exemple les guides sur le diagnostic, les approches et prises en charge, sont des ressources précieuses pour les professionnels.

L'université doit devenir le premier lieu d'apprentissage

Une révolution doit être opérée dans les universités, premiers lieux du savoir et de l'apprentissage, afin d'impacter de façon durable tous les professionnels en devenir.

Aujourd'hui, une nouvelle génération de professionnels arrive sur le terrain avec une vision plus contemporaine de l'autisme. Mieux informée, cette génération osera de fait prendre plus de risques face aux pouvoirs établis. L'avenir de l'autisme est entre leurs mains.

On assiste également à la création de nouveaux métiers qui émergent pour répondre aux nouveaux besoins en termes de compétences en lien avec les spécificités de l'autisme. Qui plus est, un travail sur la professionnalisation des auxiliaires de vie doit être opéré pour répondre aux besoins d'accompagnement des personnes autistes dans leur vie sociale, vers l'insertion professionnelle.

d.2. Les chercheurs

Les chercheurs marocains dans les domaines des neurosciences, de la neurobiologie, de l'imagerie cérébrale... Devraient s'impliquer et lancer de nombreuses études au Maroc et contribuer ainsi à des avancées notoires dans la lutte internationale contre l'autisme. Ce potentiel reste trop peu exploité faute de moyens. Il est important que les professionnels de santé, les associations, les malades et leurs familles travaillent ensemble pour faire avancer la Recherche et amorcer de nouvelles perspectives thérapeutiques. La mutualisation des connaissances et compétences permettra de mieux comprendre les fonctionnements et besoins spécifiques des personnes autistes. Les comités scientifiques d'associations, Instituts publics et privés de recherche, les Universités et CHU sont aujourd'hui les forces majeures de développement de la Recherche pour l'autisme. Les moyens budgétaires du Maroc attribués à la Recherche pour l'autisme restent au point 0 au regard de leurs homologues à l'étranger. En parallèle, le financement d'acteurs privés devrait se développer, notamment pour soutenir les porteurs de projets et initier des programmes de recherche. Par ailleurs, le Maroc manque d'un Institut de recherche dédié à l'autisme comme il en existe ailleurs.

E. Les acteurs d'influence et du changement

e.1. Le rôle des politiques : le gouvernement et les parlementaires

Les pouvoirs publics doivent aujourd'hui reconnaître l'autisme comme un trouble neurobiologique et admettre ses besoins spécifiques. Les dernières actions gouvernementales ont certes marqué un début d'avancées, mais, sans une pleine

reconnaissance de la maladie, aucune révolution n'opèrera. Les lobbyings en place et autres intérêts sous-jacents sont aujourd'hui les principaux facteurs de blocage au changement. Le gouvernement est un acteur puissant du changement. Les volontés politiques peuvent opérer des bouleversements radicaux pour répondre aux besoins du terrain. Ils sont aussi les détenteurs majoritaires des capitaux permettant le développement d'actions concrètes. Les financements publics alloués à l'autisme au Maroc sont loin d'être à la hauteur des besoins du terrain. Il est primordial que ces derniers soient utilisés à bon escient pour valoriser des énergies constructives plutôt que dispersés dans un système inadapté. Par ailleurs, les pouvoirs publics assureront pleinement leurs responsabilités face aux personnes autistes et leurs familles lorsqu'il existera une réelle cohésion, consultation et concertation des différents ministères concernés : Ministère de la Santé, Ministère de l'Education Nationale, Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, Ministère du Travail et de l'Emploi. Les parlementaires marocains exercent une grande partie du pouvoir législatif : ils votent et édictent la loi au sens large, et peuvent ainsi agir sur l'activité gouvernementale. Ils sont pleinement contributeurs de la mise en place des politiques de santé publique, et donc d'une législation spécifique à l'autisme au Maroc. Leur mobilisation fait partie des effets de leviers à prendre en compte pour permettre au Maroc de tourner la page et de mettre fin à son retard. Il serait nécessaire qu'ils prennent le sujet à bras le corps, tant ceux mobilisés au sein du groupe parlementaire que ceux qui agissent au quotidien dans leur commune ou département pour soutenir les familles dans la mesure de leurs possibilités. C'est la preuve que la démocratie est en marche mais ce n'est que le début. Ces énergies doivent se transformer en actions concrètes. Concrètement, un groupe parlementaire autisme doit être mis en place pour travailler sur le sujet et faire des propositions qui serviront de base aux pouvoirs publics pour faire un réel état des lieux de l'autisme au Maroc, en s'appuyant sur la réalisation d'une étude épidémiologique, d'une étude économique du coût de l'autisme au Maroc. Les parlementaires doivent également permettre la mise en place des Etats généraux de l'autisme, l'instauration et la mise en place d'une législation spécifique et adaptée aux particularités des besoins des personnes autistes.

e.2. Entreprises & Fondations

Aujourd'hui, les entreprises et fondations sont des acteurs indispensables pour pérenniser et catalyser les actions des associations. Plus ou moins volontaires, plus ou moins philanthropiques ou opportunistes, leur engagement est aujourd'hui incontournable, face au manque d'engagement et de financement des pouvoirs publics. C'est ainsi que les entreprises et fondations investissent les champs de la Solidarité, de l'Éducation, de la santé, de la Recherche, des Droits, de l'Insertion ... leur apportant compétences, moyens matériels, financiers et humains. En s'associant à des porteurs de projets et associations pour les enfants et personnes atteintes d'autisme, elles permettent de pérenniser des actions concrètes et constructives pour venir en aide sur le terrain, d'initier des programmes expérimentaux et surtout permettre à ces enfants et adultes d'intégrer notre société. La notion d'image et de communication est très forte dans le rapprochement de ces deux sphères, économique et sociale. Du côté de l'entreprise, c'est une façon efficace de valoriser son image auprès de ses différentes parties prenantes, prestataires, clients, collaborateurs... Et pour l'association, c'est un nouveau relais d'information et de sensibilisation. Aussi, une tendance forte émerge actuellement, celle du collaborateur

citoyen. Les entreprises intègrent leurs salariés dans la construction de leurs engagements citoyens, permettant aux associations partenaires de se faire connaître de leurs salariés, de les sensibiliser, voire même de créer un lien.

e.3. L'éveil de la conscience collective : Médias & Grand public

Du rôle des médias à la prise de conscience du Grand Public et des pouvoirs publics

Les médias ont une réelle mission d'information auprès du Grand Public. Ils lui apportent les connaissances nécessaires à la compréhension du monde complexe qui l'entoure et ont à ce titre la responsabilité d'être un miroir de la société. Santé, politique, recherche ... La spécialisation des médias, tout comme la pluralité des moyens de communication, offre au grand public de nombreuses ressources dans tous les domaines. Les médias ont aussi et surtout un rôle de catalyseur d'opinions. Ils transmettent et relaient aujourd'hui les divergences d'opinions présentes en matière de reconnaissance de l'autisme et de prise en charge. Ils permettent de lancer et de nourrir les débats. Par conséquent, les médias constituent des maillons considérables dans la prise de conscience large de la réalité de l'autisme au Maroc, tant au niveau de l'opinion publique que des pouvoirs publics. L'autisme est une maladie encore trop méconnue, voire mal perçue par le Grand Public au Maroc. Longtemps définie comme une maladie mentale liée à des troubles psychiques, l'autisme a souffert de préjugés erronés. Grâce au travail des chercheurs, professionnels et associations, la connaissance de l'autisme progresse chaque jour, venant confirmer la piste neurobiologique.

En relayant ces avancées notoires, les médias apportent au Grand Public les clés de la connaissance et de la reconnaissance de l'autisme. Sans ce catalyseur, l'opinion publique resterait figée sur des concepts archaïques. L'opinion publique doit également prendre largement conscience de la situation dramatique (stigmatisation, rejet, isolement, etc.) que vivent des milliers de personnes et familles touchées par l'autisme, car la différence est bien souvent remarquée et mise à l'écart, et ce malgré une prise de conscience de la vulnérabilité. L'opinion publique s'est désormais familiarisée avec les actions de sensibilisation des associations. La société devient de plus en plus sensible aux injustices et se mobilise pour porter les revendications de ces personnes discriminées.

3 - Présentation du rapporteur :

VAINCRE L'AUTISME Maroc

A- Qui sommes-nous ?

VAINCRE L'AUTISME est une association, créée en 2001 par des parents engagés dans la lutte contre les Troubles du spectre de l'autisme chez leurs enfants. Sa vision est de vaincre les troubles du spectre autistique, qu'il s'agisse d'enfants non verbaux ou dotés d'aptitudes exceptionnelles.

Nos valeurs

Justice - Optimisme - Solidarité

a.1. Notre histoire

L'association est née du cri d'indignation et de révolte d'une grande soeur pour son petit frère autiste. Son combat aura une résonance forte auprès de toutes les familles et proches de jeunes autistes ainsi l'association « Léa pour Samy » deviendra le porte-voix de l'action pour défendre les droits de tous les «Samy» avec l'objectif d'accompagner les jeunes autistes jusqu'à l'autonomie, faire connaître et reconnaître l'autisme. L'association répondra aux difficultés du quotidien rencontrées par les familles : Les difficultés d'accès au diagnostic, les difficultés d'accès aux prises en charge, les difficultés pour faire reconnaître l'autisme de leur enfant, les difficultés dans l'accès à la scolarisation, les difficultés financières suite à l'abandon du travail d'un des deux parents ou à cause du coût des prises en charge. Dans ce contexte, l'association apportera aussi des réponses sur les prises en charge adaptées et recommandées, sur la prise en charge ABA, sur les démarches à effectuer pour l'obtention des droits. Ainsi l'association deviendra l'alternative à la psychiatrie pour une meilleure vie des enfants autistes avec notamment la création de l'école FuturoSchool.

L'association changera de nom en 2009 pour élargir sa stratégie de développement vers la recherche médicale afin d'identifier et impulser des innovations pour vaincre les troubles autistiques et sera rebaptisée VAINCRE L'AUTISME. Depuis, une stratégie d'avenir s'accélère tous les jours pour le combat des parents et des jeunes autistes avec 3 missions principales : Aider les familles, Communiquer et Guérir.

Aider les familles dans la défense des droits des enfants avec un soutien psychologique, administratif et juridique. Aider les familles dans le parcours médico-social des jeunes autistes du diagnostic aux solutions adaptées à chaque enfant, à chaque étape de l'apprentissage jusqu'à l'insertion professionnelle grâce à un modèle unique individualisé basé sur la science et l'analyse comportementale appliquée. Chaque enfant est encadré par un intervenant spécialisé en autisme dans une démarche du 1 pour 1, supervisé par un psychologue analyste du comportement. Les thérapies et les interventions

comportementales ciblent des symptômes spécifiques et apportent des améliorations considérables. Ainsi, grâce à un diagnostic précoce et à une prise en charge éducative, un enfant progresse et s'insère socialement.

Communiquer pour faire connaître et reconnaître l'autisme auprès des professionnels de santé, des familles, de l'opinion publique et des pouvoirs publics. Communiquer c'est aussi faire émerger les solutions innovantes de demain pour combattre les troubles du spectre autistique. Enfin, informer et sensibiliser les familles et les professionnels de santé sur les pratiques éducatives non médicamenteuses, du diagnostic à l'autonomie à travers ses campagnes de communication.

Guérir c'est identifier, impulser, et soutenir des programmes de la recherche fondamentale à la recherche appliquée adaptée à chaque trouble du spectre autistique pour initier et développer des traitements innovants à l'échelle mondiale. A plus court terme c'est aussi mettre en place des prises en charge précoces et adaptées.

a.2. Nos objectifs

Agir pour faire connaître et reconnaître l'Autisme.

Plaidoyer pour faire évoluer la législation vers la reconnaissance d'un état de droit pour les personnes autistes.

Développer une stratégie internationale de recherche fondamentale et clinique.

Développer des solutions de prise en charge efficaces et efficientes.

a.3. Ambition, vision et stratégie

- **Notre ambition**

Changer la prise en charge de l'autisme dans le monde

- **Notre vision**

Vaincre l'autisme

- **Notre stratégie**

Une stratégie d'intérêt général portée par des familles pour faire entendre la voix de tous les autistes pour vaincre les troubles du spectre de l'autisme. Ils sont 740 000 au Maroc, 1,3 M en France et 158 M dans le monde.

Avec 3 axes forts et prioritaires :

- La création de protocoles innovants adaptés à chaque enfant autiste
 - Un accès à tous les autistes à une éducation spécifique et adaptée grâce à la digitalisation des outils
 - La création de programmes de recherche scientifique pour mieux comprendre les origines de l'autisme et mettre en place des traitements médicaux adaptés.
-

a.4. Buts et missions (Statutaires) de l'Association

ARTICLE 4 : MISSIONS

Comprendre

Mobiliser les familles, les médecins et les chercheurs pour identifier les causes de l'autisme. Mettre en place une stratégie marocaine, européenne et internationale de Recherche fondamentale et clinique.

Traiter

Former les professionnels au diagnostic et à l'intervention précoce basés sur des traitements thérapeutiques et éducatifs pour réduire les symptômes de l'autisme.

Former et impliquer les parents pour améliorer l'état de santé de l'enfant.

Vivre

Réduire les souffrances, l'isolement, les discriminations et les difficultés économiques pour améliorer la qualité de vie. Assurer aux malades une place dans la société avec l'accès à la citoyenneté.

Guérir

Sensibiliser la société au grave problème de santé publique qu'est l'autisme. Mobiliser la générosité des citoyens pour l'éradiquer.

ARTICLE 5 : OBJET DE L'ASSOCIATION

Article 5.1 : Action de défense

Agir de manière transparente et responsable, franche et constructive pour un monde plus juste avec les personnes autistes tout en conservant son indépendance et en affirmant ses prises de positions concernant l'Autisme, les Troubles du Spectre Autistique (T.S.A.) et de Troubles Envahissants du Développement (T.E.D).

Apporter une écoute, un soutien (psychologique, pédagogique et juridique) et rompre l'isolement de l'enfant et de sa famille en détresse au Maroc et à l'étranger.

Refuser et lutter contre tout abus de violence physique, psychique, médicamenteuse et toute forme de maltraitance à leur endroit et toute pression à leur rencontre.

Lutter contre la précarité engendrée par l'autisme les Troubles du Spectre Autistique (T.S.A.) et de Troubles Envahissants du Développement (T.E.D) dans la famille.

Combattre leur exclusion, leur discrimination, leur exploitation, leur marginalisation, leur psychanalyse et leur enfermement.

Défendre leurs droits humains, sociaux et éducatifs, leur intégration sociale et la scolarisation de l'enfant par tous les moyens de droit et notamment la saisine aux fins d'injonction des juridictions compétentes.

Donner à l'enfant toutes les chances pour avancer et avoir une vie sociale, à sa famille une vie digne et sereine.

Faire respecter les droits humains en application des conventions internationales notamment la Déclaration Universelle des droits de l'Homme, la Convention internationale des droits de l'Enfant, la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, les législations nationale et internationales, agir et faire des propositions pour le respect de tous ces principes fondamentaux, la promotion et la défense des droits sociaux.

Combattre les dysfonctionnements administratifs, institutionnels et sociaux liés à la méconnaissance de l'autisme, les Troubles du Spectre Autistique (T.S.A.) et de Troubles Envahissants du Développement (T.E.D) et de leurs besoins spécifiques.

Lutter contre les faux et mauvais diagnostics, les fausses croyances, les prises en charge inadaptées et toutes les causes responsables de la souffrance de l'enfant et de sa famille.

Lutter contre la désinformation et contre toutes les ambiguïtés qui subsistent sur la connaissance de l'autisme, les T.S.A., les T.E.D et les besoins spécifiques y afférant.

Lutter contre l'ignorance du monde autistique et des effets des troubles autistiques.

Article 5.2 : Actions d'information et de formation

Promouvoir une véritable connaissance scientifique sur l'autisme, les T.S.A et les T.E.D.

Diffuser, former et informer sur l'autisme, les Troubles du Spectre Autistique (T.S.A.) et les Troubles Envahissants du Développement (T.E.D).

Agir pour le développement de nouveaux métiers adaptés aux besoins de la prise en charge de l'autisme (TSA) et (TED)

Promouvoir et développer la formation dans l'enseignement supérieur public et privé.

Assurer la formation initiale et continue des professionnels en charge des personnes autistes et la formation aux stratégies d'intervention éducative.

Article 5.3 : Actions de développement de la Recherche

Créer et gérer l'Institut National des Troubles Envahissants du Développement (I.N.T.E.D.) – Recherche, Prévention, Dépistage et Diagnostic.

Développer et promouvoir la Recherche sur les causes de l'autisme, des T.S.A et des T.E.D, sur les intoxications et les intolérances, sur le dysfonctionnement précoce et le développement psychologique, sur les fonctions cognitives.

Soutenir et défendre la Recherche scientifique, clinique et fondamentale, les évaluations et les études des outils éducatifs, pédagogiques et thérapeutiques pour l'autisme, les T.S.A et les T.E.D ainsi que le recensement des enfants affectés.

Développer et promouvoir des outils de dépistage, de diagnostics précoces et de diagnostics d'adultes selon les évolutions médicales et scientifiques avérées.

Article 5.4 : Actions de développement, de création et de gestion de structures de prise en charge et de services d'intervention, d'accompagnement et de guidance

Promouvoir l'inclusion de l'enfant et de la personne adulte en milieu ordinaire.

Promouvoir l'éducation et la prise en charge éducative des personnes autistes (enfants, adolescents et adultes) ou atteintes de Troubles du Spectre Autistique (T.S.A.) ou de Troubles Envahissants du Développement (T.E.D) par des établissements publics ou privés,.

Développer, créer et gérer des structures innovantes d'intervention précoce et de prise en charge éducative de qualité (concept FUTUROSCHOOL – Unités d'Évaluation, d'Intervention et de Guidance Parentale en Autisme) également en classes au sein de l'école publique en partenariat avec l'Éducation Nationale.

Développer, créer et gérer des structures innovantes, pour adultes, de prise en charge éducative et d'insertion professionnelle (concept « PARI-MIXITE »)

Développer, créer et gérer des structures innovantes de vie dans le milieu ordinaire (concept « MON APPART A MOI ») et les services adéquats visant à permettre aux personnes autistes d'acquérir la meilleure autonomie de vie possible.

Créer et gérer des ateliers d'expressions artistiques (concept « AUTIS-ART ») et des lieux de séjours de répit et de vacances pour l'enfant et sa famille (concept « DAR-AUTIS »)

Développer et mettre en place des référentiels de qualité, des méthodes d'auto-évaluation et d'audit externe adaptés à ces structures innovantes en vue de garantir et pérenniser la qualité de la prise en charge des personnes autistes.

Garantir le respect de la réglementation par les établissements.

Assurer, par une Direction, et par des services adéquats de suivi de gestion, une gestion centralisée des établissements et services adaptés créés par VAINCRE L'AUTISME MAROC, ou à qui des associations tierces auront confié la gestion (transferts de gestion) des services ou établissements qu'elles auront créés dans le respect des accords passés avec les autorités de tutelles.

Article 5.5 : Actions de développement

Créer des antennes et des délégations régionales et départementales au Maroc et des antennes nationales dans les pays étrangers. Ces antennes nationales ouvriront des antennes et délégations régionales et départementales selon les lois en vigueur dans les pays concernés et porteront l'action avec le même objet de l'Association et dans le respect des présents Statuts, de la Charte d'Ethique et du Code général de fonctionnement et des règlements intérieur des différentes structures la composant.

Soutenir et défendre les associations, agir pour elles et auprès des pouvoirs publics et des autorités locales.

Agir pour le rassemblement des associations, au niveau national, par la création de l'Union Nationale Autisme et Troubles Envahissant du Développement (U.N.A.T.E.D.).

Article 5.6 : Actions de promotion et de sensibilisation

Développer et maintenir des partenariats et des relations nécessaires à l'objet de l'Association avec les organismes publics et privés, les autorités de tutelle, les associations, les établissements de l'enseignement et de l'enseignement supérieur, les instituts de recherche, les centres hospitaliers etc.

Promouvoir l'accès à la culture, aux loisirs et aux nouvelles technologies, les Artistes et Auteurs atteints d'autisme ou agissant pour l'autisme.

Sensibiliser le Grand Public, les Pouvoirs Publics, les Administrations, les Institutions Médicales, les Institutions Éducatives et les Professions concernées par la petite enfance à travers des campagnes de sensibilisation et de mobilisation, en utilisant tous les moyens offerts de communications, culturels, événementiels, médiatiques et en communication digitale.

Mener des campagnes médiatiques et de communication pour la mobilisation de la générosité pour l'autisme et la collecte de fonds par tous les moyens légaux.

Article 5.7 : Actions en justice et auprès des autorités compétentes

Intenter toutes les actions en justice, dans le cadre de l'objet de l'Association, et devant toutes les autorités compétentes, organisatrices ou indépendantes, nationales et internationales.

a.5. Historique

2002 : création de VAINCRE L'AUTISME Maroc

Marocain d'origine, M'Hammed SAJIDI, Président de VAINCRE L'AUTISME , conscient que l'autisme ne s'arrêtait pas aux frontières de la France a décidé en 2002, lors d'un voyage avec son fils autiste au Maroc de créer VAINCRE L'AUTISME Maroc, dans un même souci de venir en aide aux familles. A cette époque, l'autisme est dans l'anonymat, la majorité des enfants souffrant de Troubles Envahissants du Développement ne sont pas diagnostiqués, encore moins pris en charge. L'objectif est clair : agir pour construire un éveil de la société marocaine, mobiliser les pouvoirs publics, informer et former.

2004

Mars :

- Organisation de la 1ère opération de formation avec la mise en place de programmes pour les enfants du centre Aurore (Association SOS Autisme) et de la classe TEACCH de l'École Charles de Foucault (Association Handicap et Intégration) par des professionnels canadiens

Juin :

- Organisation du 1er Congrès National pour l'Autisme à la Faculté de Médecine et de Pharmacie de Casablanca tenu sous le haut patronage de Sa Majesté le Roi Mohamed VI et le soutien de la Fondation Mohammed V pour la Solidarité, élément déclencheur d'une réelle prise de conscience de la part des pouvoirs publics et de la société civile grâce à une grande mobilisation des medias

Juillet :

- Formations TEACCH par des intervenants canadiens de l'École de l'Étincelle de Montréal pour 30 personnes de Casablanca, Fes, Agadir, Rabat... (parents et professionnels) à l'École Charles de Foucault à Casablanca.
- Réunion avec le Secrétariat d'Etat aux Personnes Handicapées : Accord pour décréter 2005, Année de l'Autisme et pour l'organisation, pour les médecins des commissions handicap, d'une formation sur le dépistage précoce de l'autisme.

Août :

- Signature d'une convention avec la Délégation au Ministère de l'Education Nationale de Ben M'Sik pour l'ouverture des deux premières classes à Casablanca pour enfants autistes dans l'École publique Houmane El Fatouaki à Ben M'Sik, dans le cadre de notre réseau FuturoSchool.

Novembre :

- Refus de l'association pour participer au séminaire sur le dépistage précoce de l'autisme organisé par le Secrétariat d'Etat aux Personnes Handicapées du fait de l'intervention de professionnels ne respectant pas les critères de diagnostic de l'Organisation Mondiale de la Santé.

Décembre :

- Première opération d'évaluations et de rédactions de Projets Éducatifs Individualisés pour 16 enfants, réalisée par 2 psychologues, formées à l'Université Lille III, appartenant à notre réseau Autisme Sans Frontières, Réseau International d'Intervention en Autisme

2005

Janvier :

- L'année 2005 a été décrétée « **Année de l'Autisme au Maroc** »
- Accord pour la mise en place d'une convention entre l'association et le Secrétariat d'Etat aux Personnes Handicapées, pour l'organisation d'une formation du personnel du centre Lalla Meryem de Tanger.

Février :

- Première proposition de convention du Secrétariat d'Etat

Mars :

- Contre-proposition de convention par l'association. Soirée Casa Salsa au profit des classes FuturoSchool de Casablanca.

Mai :

- Deuxième proposition de convention du Secrétariat d'Etat

Juin :

- 2ème congrès international VAINCRE L'AUTISME Maroc à la Faculté de Médecine et de Pharmacie de Casablanca

Juillet :

- Formations, pendant 5 jours, des parents et professionnels à l'approche A.B.A (Analyse Appliquée du Comportement) et opérations d'évaluation avec rédaction de Projets Éducatifs Individualisés à Rabat par des psychologues d'Autisme Sans Frontières.

Août :

- Travaux d'aménagement des classes FuturoSchool de Casablanca. Formations, pendant 15 jours, des parents et professionnels à l'approche A.B.A à Fès (Association Miroir) par des psychologues d'Autisme Sans Frontières

Septembre 2005 :

- Ouverture des classes FuturoSchool à Casablanca – Mise en place des programmes pour les enfants

2006

Supervisions d'une semaine tous les trimestres des classes FuturoSchool à Casablanca

Juin :

- 1ère campagne « **Autis-Act, 15 jours d'action pour combattre l'autisme au Maroc** »

- Edition du document « l'autisme au Maroc »
- Congrès International à la Faculté de Médecine et de Pharmacie de Marrakech
- Colloque National "Dépistage – Diagnostic - Recherche" à la Faculté des Sciences et Techniques de Settat
- Journée Médicale de Recherche et de Formation à Rabat en partenariat avec le Département de Génétique Médicale de l'Institut National d'Hygiène (INH) « Autisme: Etat actuel des connaissances et perspectives de recherche »
- Formation PECS à la Faculté de Médecine et de Pharmacie à Casablanca
- Rencontre de l'Espérance à Rabat suite à l'annulation par la Willaya de la Marche prévue

2007

Supervisions d'une semaine tous les trimestres des classes FuturoSchool à Casablanca

Juin :

- 2ème campagne « Autis-Act, 15 jours d'action pour combattre l'autisme au Maroc»
- Congrès International Médical et Scientifique VAINCRE L'AUTISME Maroc sur l'Autisme à la Faculté de Médecine et de Pharmacie de Fès
- Colloque National Autisme "Diagnostic – Traitements – Recherche" à El Jadida
- Journée Nationale d'études « La Recherche au Maroc » - Associations de Malades et Chercheurs : complémentarités et collaboration à la Faculté des Sciences et Techniques de Settat
- Colloque International sur la Santé Mentale - « Etat des lieux et recommandations en matière de soins et d'accompagnement » à El Jadida
- Journée d'études « Scolarisation des enfants présentant de l'autisme et des Troubles Envahissants du développement » à l'Hôtel de Ville de Marrakech
- Colloque National Autisme "Stratégies éducatives adaptées" à Oujda
- Conférences sur l'autisme à Tanger, Agadir, Beni-Mellal
- Formation des Orthophonistes à l'ABA à El Jadida
- Proposition de convention cadre entre le Ministère de l'Education Nationale et VAINCRE L'AUTISME Maroc

Décembre :

- Proposition de convention cadre entre le Ministère du développement social et VAINCRE L'AUTISME Maroc

2008

- Supervisions d'une semaine tous les trimestres des classes FuturoSchool à Casablanca
- Formations trimestrielles à Tanger/Larache

Juin :

- 3ème campagne « **Autis-Act, 15 jours d'action pour combattre l'autisme au Maroc**»
- Congrès VAINCRE L'AUTISME Maroc à Tanger
- Colloque « Dépistage précoce pour l'enfant atteint d'autisme et de TED » à Rabat

- Colloque "La Suède et la Belgique : exemples et recommandations en matière d'intervention auprès des enfants atteints d'autisme à la Faculté de Médecine et de Pharmacie de Casablanca

2009

Supervisions d'une semaine tous les trimestres des classes FuturoSchool à Casablanca
Formations trimestrielles à Tanger/Larache

juin :

- 4ème campagne « **Autis-Act, 15 jours d'action pour combattre l'autisme au Maroc** »
- Elaboration d'un document de recommandations à destination des professionnels de santé
- Publication du rapport « **La Situation de l'Autisme au Maroc** »

[Lien vers le rapport 2009: Situation de l'autisme au Maroc](#)

Pendant toutes ces années des actions régulières ont eu lieu avec des rencontres avec les Ministères, les parents, les Délégations Régionales de l'Education Nationale et les association

2010

- Publication du document de référence pour le dépistage et le diagnostic précoces de l'Autisme

[Lien du Document de références pour le dépistage précoce de l'autisme.](#)

- Concrétisation d'une nouvelle étape avec la 1ère campagne VAINCRE L'AUTISME, la signature d'une convention de partenariat avec le CHU Hassan II de Fès et la Faculté de Médecine et de Pharmacie de Fès pour la mise en place du Centre de Référence Autisme (CRA De Fès) et la mise en place d'un Comité scientifique pluridisciplinaire.
- Campagne Vaincre l'Autisme « ON COMMENCE MAINTENANT » - Dépistage et diagnostic précoces (Du 26 Mai au 6 Juin)
- VAINCRE L'AUTISME participe au Comité national autisme, apportant ses compétences et son expertise en autisme.
- L'association signe un partenariat avec le CHU et la Faculté de Médecine et de Pharmacie de Fès pour, entre autre, créer le 1er Centre de Référence pour l'Autisme au Maroc
- Signature d'une convention avec l'Institut Pasteur au Maroc

2011

- Signature d'un partenariat avec la Faculté des Lettres et des Sciences Humaines - Dhar El Mehraz Fès
- Développement du partenariat mis en place en 2010 avec l'Institut Pasteur du Maroc
- Développement du partenariat mis en place en 2010 avec le CRA de Fès (Centre de Référence Autisme de Fès). Le CRA de Fès, mis en place début 2010 par la signature d'une convention entre VAINCRE L'AUTISME Maroc, le CHU Hassan II de Fès et la Faculté de médecine et de pharmacie de Fès, a enclenché la mise en place des consultations diagnostic, de façon bimensuelle.
- 2ème **campagne VAINCRE L'AUTISME**
- **« La Caravane de l'Espoir pour VAINCRE L'AUTISME Maroc »** : Le thème « Sans diagnostic, on est encore plus autiste » a été repris pour la partie « sensibilisation médiatique » de la campagne « Caravane de l'Espoir pour Vaincre l'Autisme au Maroc » que VAINCRE L'AUTISME Maroc a organisée du 13 au 26 juin 2011.
- **Le Village de l'Autisme** du 18 et 19 Juin est venu clôturer la Caravane de l'Espoir, avec la rencontre de nombreux nouveaux parents dans le désespoir.
- **La Journée de sensibilisation** du 26 Octobre avait pour objectif de sensibiliser et d'informer les étudiants marocains sur les diplômes et les nouveaux métiers, aux perspectives d'emploi prometteuses et l'utilité indiscutable pour répondre aux besoins des enfants atteints d'autisme et leurs familles.

2012-2013

- Campagne VAINCRE L'AUTISME 2012 : **“Sans diagnostic, on est encore plus autiste”**
- Des Journées de sensibilisation à Marrakech ont eu lieu les 23 et 24 juin 2012 au Village de l'Autisme.
- 02 mars 2013 : Rencontre de l'Espoir à El Jadida, dans la salle de réunion mise à disposition par la Médiathèque Idriss Tachifini. 8 familles sont venues chercher conseil et échanger sur les problématiques qu'elles rencontrent.
- Action de communication médiatique à l'occasion Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme le 2 Avril

2014-2015

- 9 rencontres de l'espoir à El Jadida, Casablanca, Marrakech, Safi
- Plus de 30 visioconférences de soutien et information pour le Pôle Parents
- 2 Actions de communication médiatique à l'occasion de la journée mondiale de l'autisme

2016

- VAINCRE L'AUTISME organise à Rabat (au Centre AL MANAR, Avenue Mohammed VI) une semaine de formation de haut niveau à l'Analyse Appliquée du comportement (ABA)
- Mise en place de prise en charge à domicile pour les parents de Rabat
- Demande de partenariat auprès de la Direction Départementale de l'Education Nationale de Rabat

- Plusieurs actions de communication médiatique

2017

- 10 au 14 juillet 2017 : 1^{re} édition des formations ABA à Rabat, au centre Al Manar, destinée aux parents, professionnels et étudiants.
- 11 au 15 décembre 2017 : 2^e édition de la formation ABA, organisée au Centre Social pour la Femme et l'Enfant.
- 16 décembre 2017 : Conférence exceptionnelle sur l'autisme à Rabat, sur le thème des alternatives innovantes de prise en charge. Elle a abordé l'état des lieux de l'autisme au Maroc et les perspectives d'évolution.
- Début de travaux d'aménagement des locaux de FuturoSchool Rabat
- Mise en place de programmes de prise en charge en UP TO YOU pour les familles impliquées dans la mise en place du projet

2018

- Recrutement des premiers salariés et constitution de l'équipe FuturoSchool Rabat
- En mars, ouverture de FuturoSchool Rabat et début de prise en charge des enfants au sein des locaux
- 23 au 27 juillet et 22 au 26 octobre 2018 : Formations ABA-VB animées par le superviseur Junior de FuturoSchool Paris. Les participants ont été formés à l'approche comportementale et aux bonnes pratiques d'intervention.

2019

- 22 au 26 juillet 2019 : Formation ABA-VB dispensée par un superviseur BCBA de FuturoSchool Paris, à destination des équipes, parents et professionnels.
- 25 avril 2019 : Rencontre-débat HEC Rabat, Thèmes abordés : : Action d'innovation et de mécénat pour VAINCRE L'AUTISME avec :
Mme L. Boutaleb, DG déléguée Tramway Rabat Salé
M. F. Speck, DG de TRANSDEV Maroc (mécène pendant trois années respectivement à: 80 000, 50 000 et 50 000 dhs)
M. M. Sajidi, Président-Fondateur de VAINCRE L'AUTISME
- 7 septembre 2019 : Visite de l'association AIWA, mécène historique. Contribution de 10.000 DH pour la construction des sanitaires à FuturoSchool Rabat.
- Rencontre officielle avec le Ministre de la Santé, M. Doukkali, pour présenter les actions de l'association et les dispositifs en place.

2020

- 9 Rencontres de l'Espoir dans plusieurs villes : El Jadida, Casablanca, Marrakech, Safi.
- +30 visioconférences de soutien et d'information pour le Pôle Parents.
- 2 campagnes médiatiques à l'occasion de la Journée mondiale de l'autisme.
- Création de plaquettes de communication (institutionnelle, solutions, mécénat) en

partenariat avec l'agence DIE IN COLOR.

Traduction de tous les supports pour favoriser l'internationalisation de l'action.

- 23 janvier 2020 : Installation de jeux accessible pour tous les enfants dans l'école publique Dar Essalam Al Hassania grâce à un partenariat privé .

2021

- Les actions 2021 ont constitué, au vue de la crise sanitaire Covid 19, au maintien de l'ensemble du personnel de l'association. Ce maintien a été établi en commun accord avec les salariés, pour le maintien de tous les postes malgré la situation économique difficile à mi-temps avec la moitié du salaire de janvier à fin octobre 2021. Il est également à préciser que FuturoSchool Rabat ne prenait en charge qu'un enfant autiste.
- La réactivité de FuturoSchool Rabat a commencé le 1er novembre 2021 avec la reprise du travail à plein temps avec le salaire à 100%. Actuellement FuturoSchool Rabat prend en charge 5 enfants autistes. L'effectif de l'association en ressources humaines, est constitué d'intervenantes en autisme juniors, 3 intervenantes apprenantes, une Chargée de Communication et Relation Public à plein temps et 2 agents d'entretien à temps partiel.
- Organisation d'une semaine de formation avancée ABA à Rabat, à FuturoSchool Rabat pour l'équipe et les parents de la structure ainsi que pour des parents et professionnels externes.

[lien: le rapport d'activités 2017-2021](#)

2022

L'association a mené une campagne de communication intense sous la thématique « Avril 2022 le mois de l'Autisme » courant cette campagne l'association sensibilise à l'augmentation de prévalence de l'autisme sous le thème « 1 enfant sur 50 naît autiste ». Cette même campagne présente les solutions pour que les enfants vivent vraiment mieux (FuturoSchool , Pari-Mixité , UP TO YOU et Formation).

[lien: dossier de presse "le mois de l'autisme 2022"](#)

L'association a organisé la première session de formation ABA et sur la prise en charge éducative et comportementale du Concept FuturoSchool en décembre 2022.

L'association a eu plusieurs rencontres avec le Chef de Cabinet de la Ministre des Affaires Sociales et du Chef de Division Chargé des Personnes handicapées du même Ministère.

Rencontre avec le Chef du Cabinet du Ministre de l'Education Nationale.

Renouvellement du partenariat avec la Direction Provinciale et l'Académie de Rabat de l'Education Nationale pour FuturoSchool Rabat.

WAJIB-SCHOOL Casablanca :

L'association a déposé la demande de mise en place du projet Wajib-School à la Direction de l'Académie Régionale de l'Education Nationale de Casablanca Settat, Celle-ci après six mois de sollicitation a demandé le renvoi vers la Direction Provinciale de Anfa. L'association a déposé une nouvelle demande à la Direction Provinciale de Anfa et cette dernière a fait réunir rapidement un comité auquel ni le Chargé de Partenariat ni la Directrice Provinciale n'ont été présents. Les personnes présentes lors de ce comité n'avaient pas reçu les documents présentés par l'association à savoir : le projet Wajib-School et son budget, les documents présentant l'association, le dossier juridique ainsi que le rapport d'activité 2017-2019. L'association a reçu rapidement une réponse négative par la Directrice Provinciale malgré les sollicitations ni la Directrice Provinciale ni le Directeur de l'Académie n'ont reçu l'association. Lors de la rencontre du Président avec le Directeur du Cabinet du Ministre de l'Education, celui-ci s'est engagé à solliciter le Directeur de l'Académie de Casablanca Settat à recevoir l'association au sujet du projet. Aucune réponse n'a été donnée à l'association.

Plus de 40 familles reçues en rencontre de l'espoir dont certaines souhaitaient des informations sur la prise en charge de FuturoSchool Rabat.

2023

- **Formation ABA et Supervision FuturoSchool Rabat** par la psychologue de VAINCRE L'AUTISME France en mars 2023 et en octobre 2023.

Évaluation scientifique de FuturoSchool Rabat par la psychologue BCBA VAINCRE L'AUTISME France en avril 2023.

- **Visite de l'équipe administrative de VAINCRE L'AUTISME France a VAINCRE L'AUTISME Maroc** en juillet 2023. (Réorganisation et mise à jour des documents de comptabilité et formation du Trésorier Adjoint. Relance des réseaux sociaux par la Chargée de Communication France) Vérification et mise à jour de la systématisation de FuturoSchool Rabat par l'équipe sous guidance et supervision par la Chargée du pôle intervention à Paris.

- **Mécénat** : Le Lions Club Lady's Rabat ont organisé une Chaabana en mars 2023 qui a récolté 20.000 DH au profit de l'association pour l'équipement de FuturoSchool Rabat. Cette somme a servi réfection totale de l'établissement en peinture et l'agencement du sol d'une des salles de 60m² Le club a offert 5 tablettes android pour les enfants. ainsi qu'une piscine à balle pour la salle de motricité.

- **AIDE AUX FAMILLES** : L'association a été sollicitée par téléphone par 99 familles et a reçu 32 familles qui ont été soutenues et conseillées. Des enfants de certaines familles ont été reçus en observation par l'équipe d'intervention avec des conseils aux parents. Parmi ces familles, 5 enfants ont intégré FuturoSchool Rabat dont une famille est venue de France et qui n'a pas continué la prise en charge, une famille également marocaine est venue de Hollande. Plusieurs familles marocaines résidant en USA, Canada, Belgique, France ... sollicitent l'association pour intégrer FuturoSchool Rabat.

- **UP TO YOU : Côte d'Ivoire:** Un donateur nous a sollicité pour recevoir une famille d'Abidjan en Côte d'Ivoire dont la fille est autiste. Cette famille a été reçue par l'association et l'enfant est observé avec des séances d'intervention avec des coachings pour la maman. Cette famille a sollicité de l'association pour suivre un programme « UP TO YOU » (Télé Santé). Cette famille a obtenu le financement du programme « UP TO YOU » par le Ministère de la Santé de la Côte d'Ivoire. Ce financement a été versé en dirhams par l'Ambassade de Côte d'Ivoire à Rabat. Après un an d'application rigoureuse, cette famille a pris son autonomie pour les programmes de leur enfant.

2024

L'association VAINCRE L'AUTISME Maroc adopte la vision stratégique proposée par VAINCRE L'AUTISME France ainsi que la nouvelle présentation de « VAINCRE L'AUTISME » (Qui sommes-nous ? " Nos valeurs – Notre histoire – Nos objectifs – Notre ambition – Notre vision – Notre stratégie – L'AUTISME – les Prévalences – Nos solutions). Les membres présents de l'Assemblée Générale adoptent à l'unanimité la vision stratégique 2024-2034 et décident que les plans d'actions de VAINCRE L'AUTISME Maroc s'exécutent dans le cadre de cette vision.

PROJET : VISION ET OBJECTIFS SUR 10 ANS

60 FuturoSchool pour accueillir 720 enfants et 890 emplois. 40 Pari-Mixité pour insérer 160 jeunes adultes et 100 emplois. 200 UP TO YOU en télé santé pour 200 enfants et 20 emplois. 30 WAJIB-School pour accueillir 360 enfants et 300 emplois au Maroc. Formations de 2000 professionnels. Création de l'INTED (Institut de recherche) 20 emplois. 60 emplois pour le siège et la gestion.

AU TOTAL : 1440 enfants traités et pris en charge avec 1400 emplois créés. L'association projette des actions de collecte de fonds allant d'1 million d'euros à 100 millions d'euros sur 10 ans pour mettre en place les actions concrètes et constructives citées ci-dessus, développer ces projets novateurs, mettre en place ces programmes d'aide aux familles, initier des programmes de recherche pour vaincre l'autisme.

[lien: la vision stratégique 2024-2034](#)

2025

- **"LE MOIS DE L'AUTISME 2025"**
- **RENCONTRES DE L'ESPOIR :** Casablanca, Tanger, Marrakech et Rabat
- Campagne médiatique sur FuturoSchool Rabat et le Mois de l'autisme
- Publication de **"RAPPORT 2025 : L'AUTISME DÉLAISSÉ"**
- **"AUTISTE et CAPABLE!"** Campagne digitale et médiatique de sensibilisation du grand public et des pouvoirs publics intitulée

B. Nos solutions

L'association développe des solutions alternatives basées sur des concepts innovants, d'excellence, et adaptées aux besoins de 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.

b.1. FUTUROSCHOOL

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.

b.2. PARI - MIXITÉ

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

b.3. UP TO YOU - AUTISME

UP TO YOU - AUTISM est un projet visant à démocratiser, auprès des familles, le savoir-faire en matière de prise en charge éducative et comportementale. Objectif : traiter l'autisme à grande échelle.

b.4. WAJIB

Wajib - « devoir et nécessité » est un programme d'inclusion pour l'autisme. Économique et adapté à la situation du Maroc, dont le but de déployer et mettre en place des projets « Wajib-School » au sein des écoles, des classes avec des interventions en ABA-VB; ainsi qu'une prise en charge éducative et comportementale de qualité, adaptée et permanente pour les enfants avec autisme. A terme, ce programme sera élargi pour le continent africain.

b.5. FORMATIONS

Formations dédiées aux professionnels et aux parents d'enfant autiste pour généraliser le savoir-faire efficace en matière de prise en charge de l'autisme, développé via le concept FuturoSchool.

b.6. INTED

Institut de recherche pour l'Autisme. Objectif : stimuler, développer et coordonner la recherche sur l'Autisme. Mener des actions ciblées destinées à développer certains

objectifs scientifiques et à favoriser l'accès de la communauté scientifique aux outils nécessaires pour la recherche sur l'autisme grâce à des partenariats avec d'autres structures publiques ou le secteur privé.

L'INTED entend susciter de nouveaux programmes de recherche et inciter de nouvelles équipes à s'impliquer dans la recherche sur l'Autisme, incluant l'identification des gènes, les études physiopathologiques, le développement des recherches diagnostiques et thérapeutiques ainsi que les recherches en sciences humaines et sociales. Son ambition : devenir un acteur majeur en matière de Recherche, de Développement et d'Innovation, en s'appuyant sur une recherche fondamentale d'excellence

C. NOTRE SOLUTION POUR LE MAROC : Programme WAJIB

AVANT PROPOS:

« J'ai mis en place le concept FuturoSchool avec pour principe qu'il ne soit ni une garderie, ni une structure d'accompagnement, ni un établissement de prestation de services, mais une école dédiée au traitement des troubles du comportement, adaptée aux besoins de chaque enfant autiste. C'est un lieu où la théorie ne prime pas sur la pratique, où la routine n'a pas sa place, et où rien ne se fait sans objectif précis. Des évaluations régulières sont réalisées, accompagnées d'ajustements continus des programmes, aussi longtemps que l'enfant en a besoin. Rien n'est prioritaire par rapport aux besoins de l'enfant.

Pour y répondre, il était essentiel de développer les compétences des intervenants, de leur transmettre le savoir-faire et de leur enseigner le savoir-être, de manière régulière, tout au long de leur parcours professionnel. Le résultat semblait un rêve, mais FuturoSchool l'a réalisé.

FuturoSchool exige de l'engagement, de la patience et de la persistance, car elle s'inscrit dans un processus d'évolution continu, adapté au traitement de l'autisme sur le long terme. Un savoir-faire éprouvé depuis 15 ans, fondé sur une démarche scientifique. »(M'Hammed SAJIDI, Créateur des concepts FuturoSchool, Wajib-School et Président fondateur de Vaincre l'Autisme)

VAINCRE L'AUTISME Maroc, en partenariat avec l'association mère **VAINCRE L'AUTISME France**, et grâce à un accord établi avec le **Ministère de l'Éducation Nationale**, a reproduit le concept **FuturoSchool** à Rabat, au sein de l'école publique Dar Assalam El Hassania à Souissi. Ainsi, **FuturoSchool Rabat** est devenue la deuxième école au monde à offrir une prise en charge de l'autisme d'une telle qualité. Une véritable exception et un exemple marocain.

FuturoSchool Rabat a produit des résultats probants pour les enfants accompagnés, au point que certains n'ont même plus besoin d'un suivi spécifique.

VAINCRE L'AUTISME Maroc a adapté le concept FuturoSchool pour créer le programme **WAJIB**, que l'on peut considérer comme un programme de santé publique structuré, rigoureux et efficace. Il s'inscrit dans le devoir collectif de la société de développer des solutions durables pour les enfants autistes de notre pays.

Ce programme, à la fois économique et solidaire, prévoit le déploiement de **30 unités "Wajib-School"** au sein des établissements scolaires, en appliquant des interventions éducatives et comportementales de haute qualité, adaptées et continues pour une prise en charge de 360 enfants autistes et l'emploi de 300 salariés.

Le traitement de l'autisme nécessite un processus à long terme, en constante évolution. Le programme **WAJIB** répond à cette exigence, en sollicitant l'engagement, la patience et la persévérance des professionnels comme des parents.

Pour le développement du programme « WAJIB », VAINCRE L'AUTISME Maroc souhaite établir plusieurs partenariats stratégiques avec :

Le Ministère de l'Éducation nationale : mise à disposition d'espaces dans les établissements scolaires (en collaboration avec les académies régionales et les directions provinciales) ainsi que d'enseignants, si nécessaire.

Le Ministère de la Solidarité, de l'Insertion sociale et de la Famille : contribution au financement durable et régulier de la prise en charge des bénéficiaires, et mise à disposition de professionnels spécialisés, le cas échéant.

Le Ministère de la Santé et de la Protection sociale : participation à l'établissement des diagnostics (en partenariat avec les CHU régionaux), aux évaluations médicales annuelles, ainsi qu'à la mobilisation de professionnels médicaux et paramédicaux, si besoin.

Le Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche scientifique : développement de formations diplômantes au sein des universités, et lancement de programmes de recherche en partenariat avec les CHU régionaux.

Les collectivités territoriales : collaboration pour garantir l'accès aux centres d'activités sportives, culturelles et de loisirs.

Le Ministère du Travail et de l'Insertion professionnelle : soutien à l'insertion professionnelle des personnes concernées, ainsi que la reconnaissance de nouveaux métiers liés à l'autisme.

Le secteur privé : mobilisation pour le cofinancement des projets liés au programme et le développement de partenariats innovants.

4. Recommandations pour une stratégie nationale de prise en charge de l'autisme

Depuis plusieurs années, l'association VAINCRE L'AUTISME Maroc œuvre pour sensibiliser le public, interpeller les décideurs et proposer des solutions concrètes en faveur des personnes autistes et de leurs familles. À travers diverses actions de terrain, campagnes de communication et événements de sensibilisation, l'association met en lumière les défis persistants rencontrés par les personnes autistes, notamment en matière de dépistage, de prise en charge, de soins, d'éducation et d'insertion sociale et professionnelle.

Malgré des progrès notables, de nombreux manquements subsistent : l'absence d'un cadre législatif spécifique, l'inégalité d'accès aux soins et à l'éducation, le manque de formation des intervenants et la stigmatisation des personnes autistes. Face à ces défis, l'association renouvelle ses recommandations et appelle à une action urgente, coordonnée et concertée de l'État et de ses partenaires en impliquant les usagers et leurs représentants. Ces recommandations, basées sur les retours des familles et des experts, visent à établir une véritable politique publique de l'autisme au Maroc, conforme aux standards internationaux et respectueuse des droits fondamentaux des personnes autistes.

Dans ce contexte, il devient impératif pour le Maroc de faire de l'autisme une priorité nationale, pour ce faire, voici nos recommandations pour l'élaboration d'une stratégie nationale en faveur des personnes autistes:

Une politique nationale efficace en matière d'autisme nécessite une gouvernance centralisée, un cadre législatif adapté et une planification stratégique à long terme. Il est crucial de structurer et coordonner les actions des différents acteurs publics et privés afin de garantir une prise en charge équitable et efficiente sur l'ensemble du territoire.

A. Mise en Place d'une Gouvernance Nationale (Création d'un Comité National Autisme)

Pour la coordination et le pilotage des Actions, la mise en place d'un **Comité National Autisme**, placé sous l'égide du gouvernement, de préférence sous la responsabilité directe du Premier Ministre, serait un premier pas essentiel. Ce comité centralisera la coordination des actions des ministères concernés (Ministère de la Santé et de la Protection Sociale, Ministère de l'Éducation Nationale, du Préscolaire et des Sports, Ministère de l'Inclusion Économique, de la Petite Entreprise, de l'Emploi et des Compétences, Ministère de la Solidarité, de l'Insertion Sociale et de la Famille.), des associations et de représentants des usagers, des professionnels de santé et des experts. Ses principales missions seraient de:

- Définir les priorités nationales
- Évaluer les dispositifs existants
- Concevoir un Plan National Pluriannuel dédié à l'autisme, avec des objectifs clairs et des indicateurs de suivi précis.

Le plan pluriannuel devrait inclure :

a.1. Création d'un centre de référence national de l'autisme: accompagné de centres régionaux au sein des CHU pour:

● **Missions du Centre de Référence National de l'Autisme (CRNA)**

Coordination nationale

- Assurer la coordination entre les différents centres régionaux.
- Harmoniser les pratiques de diagnostic, d'accompagnement et de recherche.
- Définir et diffuser des protocoles et recommandations de bonnes pratiques.

Recherche et innovation

- Piloter les projets de recherche clinique, fondamentale et translationnelle sur l'autisme.
- Favoriser les innovations technologiques (outils de dépistage, d'accompagnement, etc.).
- Créer une base de données nationale (anonymisée) pour la recherche.

Formation et expertise

- Organiser des formations pour les professionnels de santé, médico-sociaux et éducatifs.
- Produire des supports pédagogiques et modules e-learning.
- Être centre d'expertise pour les cas complexes ou rares.

Veille et évaluation

- Assurer une veille scientifique et technologique sur les approches de l'autisme.
- Évaluer régulièrement l'impact des politiques publiques en lien avec les troubles du spectre de l'autisme (TSA).

Communication et sensibilisation

- Informer le grand public et les professionnels.
- Être un acteur référent lors des événements nationaux/internationaux (journée mondiale de l'autisme, etc.).

● **Missions des Centres Régionaux au sein des CHU**

Diagnostic et accompagnement

- Assurer le diagnostic des troubles du spectre de l'autisme (enfants, adolescents, adultes).
- Proposer un parcours personnalisé d'accompagnement et de soins.
- Collaborer avec les commissions handicap, les structures médico-sociales et les établissements scolaires.

Formation locale

- Former les professionnels de santé régionaux aux bonnes pratiques.
- Être centre de stage pour les internes et étudiants en santé.

Recherche régionale

- Participer aux projets nationaux portés par le CRNA.
- Mener des recherches adaptées aux spécificités locales.

Réseautage territorial

- Animer un réseau de partenaires régionaux (associations, structures médico-sociales, écoles, etc.).
- Assurer une coordination territoriale efficace pour un accompagnement global des personnes autistes.

Observatoire régional

- Contribuer à la collecte de données régionales sur les TSA.
- Participer à l'évaluation des actions régionales et à la remontée d'indicateurs vers le CRNA.

Contribution au programme national de dépistage précoce, incluant :

- Des bilans systématiques en pédiatrie.
- Des bilans en milieu scolaire.
- Des bilans dans les structures de la petite enfance.

Contribution au développement d'un réseau de structures adaptées pour :

- Couvrir l'ensemble des besoins des personnes autistes.
- Faciliter l'accès aux services spécialisés.
- Expérimenter de nouveaux modèles de prise en charge.
- Offrir des solutions de télésanté.

a.2. Mise en Place d'un Référentiel National des Bonnes Pratiques

Pour assurer une prise en charge cohérente et de qualité, il est crucial d'adopter un référentiel national structuré pour le dépistage, le diagnostic et la prise en charge du Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). Fondé sur les données scientifiques les plus récentes, ce référentiel inclura des protocoles standardisés d'intervention et garantira la qualité des soins à travers diverses structures de santé, éducatives et médico-sociales.

● **Mesures proposées :**

- Établir un cadre de référence structuré pour la prise en charge éducative et thérapeutique.
- Mettre en place un système de contrôle et d'évaluation afin d'auditer régulièrement les établissements et d'assurer le respect des protocoles.
- Instituer une commission nationale de suivi pour identifier les écarts de mise en œuvre et émettre des recommandations correctives.

a.3. Développement d'établissements spécialisés de prise en charge adaptée de l'autisme

Face aux besoins croissants des personnes autistes et à l'insuffisance de structures spécialisées accessibles et adaptées, il est essentiel de **soutenir la création d'un réseau national d'établissements dédiés** à la prise en charge de l'autisme. Ces structures doivent proposer des interventions fondées sur les données probantes (ABA, VB, TEACCH, etc.), respectueuses des profils et des rythmes individuels, tout en favorisant la coordination avec les familles, les écoles et les services de santé. Il s'agit d'un **enjeu de justice sociale et de développement humain**, qui appelle à un engagement conjoint des pouvoirs publics, de la société civile et des professionnels du secteur.

- **Axes de développement prioritaires**

Cartographie des besoins territoriaux

Identifier les zones géographiques prioritaires en s'appuyant sur les données de prévalence, l'offre actuelle de services et les disparités d'accès. Cette cartographie permettra de planifier l'implantation des établissements de manière équitable et stratégique.

Application du référentiel national

Encadrer les pratiques professionnelles, basé sur les recommandations scientifiques internationales, garantissant des standards de qualité, d'éthique, et une évaluation régulière des résultats dans le respect du référentiel national de bonnes pratiques

Renforcement de la formation et certification des professionnels

Former les professionnels en continu avec l'accès à des certifications reconnues et un socle commun de compétences spécifiques à l'autisme.

Innovation et recherche appliquée

Favoriser l'expérimentation de dispositifs innovants et contextualisés, et soutenir la recherche locale sur les approches les plus efficaces.

Participation des familles et des personnes autistes

Instaurer des mécanismes de gouvernance participative dans la conception et le fonctionnement des établissements, afin d'assurer que les services soient réellement centrés sur les besoins des usagers.

Intégration dans un écosystème de services

Veiller à l'articulation des établissements spécialisés avec les autres dispositifs : écoles inclusives, services médicaux, dispositifs d'insertion sociale et professionnelle, pour assurer un parcours cohérent et continu.

a.4. Accréditation des Structures de Prise en Charge

Afin de garantir l'application effective du référentiel, il est nécessaire d'accréditer les structures de prise en charge. Une certification des établissements qui appliquent correctement les normes du référentiel, fondée sur des critères de qualité stricts, assurerait la conformité aux standards nationaux.

- **Mesures proposées :**

- Instituer un processus d'accréditation pour les structures appliquant les normes définies dans le référentiel national.
- Instaurer des évaluations internes et des évaluations externes par des organismes indépendants ou sous l'égide du comité national autisme pour le maintien de l'accréditation.
- Accorder le financement des évaluations
- Introduire des mesures incitatives, telles que des subventions ou des avantages fiscaux, pour encourager les établissements à se conformer aux standards d'accréditation.

a.5. Certification et Formation Continue des Professionnels

Le manque de personnel qualifié et l'absence de certification nationale pour les professionnels de l'autisme entraînent une prise en charge hétérogène et des pratiques inadaptées. La mise en place d'une certification nationale obligatoire, accompagnée d'un cadre de formation continue, est essentielle pour garantir des pratiques homogènes, basées sur des approches validées et adaptées aux besoins des personnes autistes.

- **Mesures proposées :**

- Instaurer une certification nationale obligatoire pour les professionnels travaillant avec des personnes autistes, garantissant des compétences uniformes et fondées sur des approches validées à l'échelle nationale.
- Intégrer des modules spécifiques sur l'autisme dans les formations universitaires des domaines de la santé, de l'éducation et du travail social afin d'assurer une préparation adéquate dès le début de la carrière professionnelle.
- Proposer des programmes de formation continue obligatoires pour les enseignants, professionnels de santé et tous les acteurs impliqués dans la prise en charge, afin de garantir l'adoption des meilleures pratiques et des connaissances actualisées.
- Créer un programme de certification détaillé, avec des évaluations continues des compétences des intervenants, comprenant des médecins, psychologues, éducateurs spécialisés et enseignants.

- Développer des partenariats avec les universités et organismes internationaux pour organiser des formations certifiantes sur les meilleures pratiques et méthodologies en matière d'autisme.

a.6. Inclusion Scolaire et Professionnelle

- **Adaptation du Système Éducatif**

Pour une inclusion réussie des enfants autistes dans le système éducatif marocain, les établissements scolaires doivent adopter une approche intégrée, adaptée aux besoins spécifiques des élèves autistes. Les enseignants doivent être formés aux particularités de l'autisme et aux méthodes pédagogiques adaptées, telles que les approches comportementales et la communication alternative.

- **Mesures proposées :**

- Mettre en place des cellules de thérapie comportementale au sein des écoles pour un suivi adapté.
- Former les enseignants dès leur formation initiale, et organiser des formations continues sur les méthodes pédagogiques pour l'autisme.
- Assurer un soutien continu par des accompagnants spécialisés (School-Coach - AVS) pour chaque élève autiste, en collaboration avec les professionnels spécialisés.
- Aménager les écoles pour répondre aux besoins sensoriels et cognitifs des élèves autistes, en créant des espaces calmes et en utilisant des outils pédagogiques spécifiques.

a.7. Sensibilisation et Information des Familles

Les familles jouent un rôle central dans l'accompagnement des personnes autistes et doivent bénéficier d'un soutien adapté pour mieux gérer leur quotidien. Il est essentiel de mettre en place des actions qui facilitent leur accès aux services, tout en promouvant une meilleure intégration sociale des personnes autistes et une meilleure information sur leurs droits.

- **Mesures proposées :**

- **Création de Plateformes d'Information et d'Orientation :** Mettre en place une plateforme numérique centralisant les ressources disponibles, recensant les établissements certifiés et les professionnels agréés, ainsi que fournissant des conseils pratiques sur les démarches administratives. Cette plateforme aura pour mission d'orienter les familles vers les structures spécialisées, leur assurant ainsi un accompagnement constant et cohérent.
- **Dispositifs de formation et Guidance Parentale :** Offrir aux familles des dispositifs de formation adaptés pour mieux comprendre l'autisme et acquérir des

outils pratiques pour accompagner leur enfant au quotidien. Cela inclut des ateliers sur les comportements spécifiques à l'autisme, la gestion du stress parental, ainsi que des stratégies d'accompagnement scolaire et social, renforçant ainsi la confiance des parents dans leur rôle.

- **Campagnes Nationales de Sensibilisation** : Lancer des campagnes de sensibilisation pour lutter contre la stigmatisation et les préjugés envers les personnes autistes. Ces campagnes devraient mettre l'accent sur la reconnaissance des personnes autistes comme des membres à part entière de la société, en encourageant la tolérance, l'empathie et l'inclusion, notamment via les médias, les réseaux sociaux et les événements publics.
- **Sensibilisation des Familles sur leurs Droits** : Organiser des campagnes de sensibilisation sur les droits des familles et l'accès aux services adaptés, pour garantir que les parents soient bien informés sur les ressources et services auxquels ils peuvent prétendre.

B Adoption d'un Cadre Législatif Structurant

L'absence d'un cadre juridique spécifique demeure un obstacle majeur pour améliorer la vie des personnes autistes et leur accès aux services essentiels. L'adoption d'une loi cadre sur l'autisme est indispensable pour garantir :

1. Le **droit au diagnostic précoce**.
2. L'accès à une **prise en charge adaptée** et ce dès le plus jeune âge.
3. **L'accès à la scolarisation** avec des **adaptations pédagogiques spécifiques**.
4. L'accès des adultes autistes à la **formation professionnelle** des adultes autistes.
5. L'accès à l'emploi **avec instauration de quotas d'emploi** et un accompagnement adapté facilitant leur accès au marché du travail.
6. L'accès aux **soins spécialisés**, avec des **professionnels formés** et des dispositifs adaptés.
7. La reconnaissance des **métiers spécialisés** pour l'autisme.
8. Le **soutien aux familles et aux aidants**, afin qu'ils disposent des ressources nécessaires pour un accompagnement efficace.

Cette loi doit avant tout garantir l'accès aux personnes autistes à tous les droits commun de citoyen à part entière.

C. Développement de la Recherche et Collecte de Données Épidémiologiques

Le développement de la recherche et la collecte de données épidémiologiques sont des éléments clés pour une politique publique efficace en matière d'autisme. Une meilleure compréhension de la prévalence, des facteurs de risque et des besoins spécifiques permettra de guider les actions et de développer des stratégies adaptées.

c.1. Mise en Place d'une étude épidémiologique

L'absence de statistiques précises sur la prévalence de l'autisme au Maroc constitue un obstacle majeur à la mise en place de politiques publiques efficaces. Pour y remédier, une étude épidémiologique nationale s'avère indispensable afin de :

- **Quantifier** l'ampleur du trouble : Évaluer la prévalence de l'autisme sur le territoire marocain.
- **Adapter** les dispositifs de prise en charge et ajuster les stratégies d'accompagnement aux besoins réels de la population.

c.2. Création de l'Observatoire National de l'Autisme

La création d'un Observatoire National de l'Autisme est essentielle pour centraliser et analyser les données provenant de diverses sources, telles que les structures de diagnostic, les établissements scolaires, les centres spécialisés et les hôpitaux. Cet observatoire pourrait également mener des études longitudinales en collaboration avec des universités, des instituts de recherche et des organismes internationaux spécialisés.

Il doit également

- **Évaluer** la politique publique pour l'autisme.
- **Tenir un registre national des personnes autistes.** Ce registre permettrait de mieux comprendre la prévalence, de suivre les parcours des personnes autistes,
- **Évaluer** l'impact des interventions et l'efficacité des approches thérapeutiques
- **Mesurer les résultats** des différentes méthodes de prise en charge et leurs impacts sur la qualité de vie des personnes autistes.
- **Anticiper** les besoins futurs en matière d'éducation, de soins et d'insertion professionnelle.
- **Analyser** les impacts des politiques et dispositifs d'inclusion sociale des personnes autistes, notamment dans les domaines de l'éducation et de l'emploi.

c.3. Mise en place d'un institut national de recherche pour l'autisme

L'Etat doit encourager financièrement la Recherche pluridisciplinaire sur l'autisme dans tous les domaines pertinents : génétique, neurologie, métabolisme, épidémiologie, physiologie, psychiatrie, psychologie et pédagogie ... Il s'agit de:

- Débloquer des crédits aux équipes de chercheurs travaillant sur l'Autisme.
- Mettre en place l'Institut de l'Autisme.

La mission de l'institut sera de:

- Identifier les causes réelles des différentes formes d'autisme, dans un cadre éthique rigoureux et ce en relation avec la recherche internationale en matière d'autisme.
- Stimuler, développer et coordonner la recherche sur l'Autisme.
- Mener des actions ciblées destinées à développer certains objectifs scientifiques et à favoriser l'accès de la communauté scientifique aux outils nécessaires pour la recherche sur l'autisme grâce à des partenariats avec d'autres structures publiques ou le secteur privé.

L'institut devra susciter de nouveaux programmes de recherche et inciter de nouvelles équipes à s'impliquer dans la recherche sur l'Autisme, incluant l'identification des gènes, les études physiopathologiques, le développement des recherches diagnostiques et thérapeutiques ainsi que les recherches en sciences humaines et sociales.

Il doit devenir un acteur majeur en matière de Recherche, de Développement et d'Innovation, en s'appuyant sur une recherche fondamentale d'excellence.

D. Mise en place d'un fonds dédié à l'autisme

d.1. Missions du fonds dédié à l'autisme

Financement des initiatives prioritaires

- Soutenir les structures de dépistage précoce et de diagnostic.
- Financer des centres spécialisés pour la prise en charge des enfants et adultes avec autisme.
- Encourager la recherche et le développement de traitements, outils éducatifs et technologies adaptées.
- Améliorer la formation des professionnels de santé, de l'éducation et du secteur social.

Soutien aux familles et aux aidants

- Subventionner des programmes de répit pour les familles.

- Promouvoir des actions d'information et de sensibilisation.
- Accompagner les familles dans les démarches administratives et l'accès aux services.

Coordination et évaluation

- Superviser la mise en œuvre des politiques locales et nationales liées à l'autisme.
 - Assurer une évaluation régulière des actions financées pour ajuster la stratégie.
 - Favoriser la collecte et la diffusion de données fiables sur la prévalence et les besoins liés à l'autisme.
-

d.2. Ressources possibles pour le fonds

Financements nationaux

- Mobilisation d'un budget spécifique au sein des lois de finances nationales.
- Contributions des collectivités territoriales et des agences de développement régionales.
- Implication des entreprises marocaines à travers le mécénat, les dons et les partenariats public-privé.

Appuis internationaux

- Organisations internationales : sollicitation d'aides auprès de l'UNICEF, de l'OMS, ou de la Banque mondiale pour financer des initiatives liées à la santé, l'éducation et l'inclusion.
- Fonds et programmes de coopération : accès aux fonds de l'Union européenne (via des programmes pour la santé et l'éducation), aux aides bilatérales de pays partenaires (ex. USAID, AFD), ou aux subventions de fondations privées comme la Fondation Gates ou Rotary International.

Mobilisation citoyenne et philanthropique

- Campagnes de collecte de fonds à l'échelle nationale, notamment via des plateformes de financement participatif.
 - Contribution de la diaspora marocaine, souvent active dans les projets sociaux et éducatifs au Maroc.
-

d.3. Partenariats stratégiques pour la constitution et la pérennisation

Partenariats nationaux

- Ministères clés : Santé, Éducation nationale, Solidarité sociale et Développement durable.

- Collaboration avec des institutions comme l'Entraide Nationale, les Fondations Royales (Fondation Mohammed V pour la Solidarité) et les conseils régionaux.
- Appui d'associations marocaines engagées.

Partenariats privés

- Implication des entreprises marocaines dans les secteurs de la santé, de l'éducation et des technologies.
- Collaboration avec des startups locales pour développer des outils numériques adaptés.

Partenariats internationaux

- Coopérations bilatérales avec des pays ayant une expertise reconnue dans l'autisme, tels que le Canada, la Suède.
- Participation à des réseaux de recherche et d'innovation internationaux pour l'autisme.
- Coopérations avec des organisations internationales (OMS, OCDE) pour bénéficier des meilleures pratiques.

Collaboration avec la société civile

- Intégration des parents, des associations locales et des ONG internationales dans la conception et la mise en œuvre des projets.
-

d.4. Stratégie de pérennisation du fonds

Transparence et gouvernance :

Mise en place d'un comité de gestion indépendant garantissant une gestion transparente des fonds et des résultats mesurables.

Communication et sensibilisation :

Campagnes de sensibilisation à l'autisme au niveau national et régional pour mobiliser l'opinion publique et encourager les contributions.

Renforcement des synergies :

Création d'une plateforme nationale pour coordonner les efforts des différents acteurs (gouvernement, société civile, secteur privé, bailleurs internationaux).

Suivi et évaluation :

Audits réguliers et rapports publics pour garantir la redevabilité et ajuster les priorités stratégiques en fonction des besoins évolutifs.

Conclusion

Les recommandations formulées visent à structurer une politique nationale cohérente pour garantir une prise en charge de l'autisme adaptée, accessible et égalitaire au Maroc. Il est impératif de passer d'un engagement verbal à une action concrète, **faire de l'autisme une priorité nationale** en impliquant les autorités publiques, les professionnels de santé, les associations et les familles dans l'élaboration et la mise en œuvre de ces mesures.

VAINCRE L'AUTISME Maroc continue son plaidoyer pour une meilleure reconnaissance et une intégration totale des personnes autistes dans tous les aspects de la vie sociale, éducative et professionnelle.

ANNEXE I - RECOMMANDATIONS DE VAINCRE L'AUTISME DANS LE RAPPORT JUIN 2009 : SITUATION DE L'AUTISME AU MAROC

IV – RECOMMANDATIONS

L'objectif de ce rapport est d'obtenir de l'Etat marocain la reconnaissance de l'autisme suivant les normes de l'OMS, la mise en place de prises en charge adaptées, de centres de diagnostic spécialisés, de programmes de recherche, la mise en place de structures innovantes et l'innovation en termes de droits auprès du législateur marocain. Nous attendons de l'Etat marocain qu'il s'implique véritablement et permette dépistage, diagnostic, information et prise en charge de l'autisme.

La réussite de ce plan dépend de la capacité des différents acteurs à se mobiliser, à commencer par les différents ministères qui doivent, ensemble dans une logique interministérielle, définir les principaux axes et objectifs de ce plan en définissant les responsabilités de chacun.

« Il est plus facile de mettre en place un système quand on part de zéro, car quand des systèmes sont déjà en place, la résistance au changement est facteur de blocage ».

Dr FUENTES, Psychiatre – Chef de Service de l'Unité Psychiatrique de l'Enfant et de l'Adolescent de San Sébastian (Espagne) Colloque Scientifique International de VAINCRE L'AUTISME Maroc – Fès – 2007

1. AXES INDISPENSABLES POUR LA MISE EN PLACE D'UN PLAN AUTISME

Ce plan doit être basé sur les dernières recherches scientifiques et médicales de par le monde, se baser sur les critères définis par l'Organisation Mondiale de la Santé et tenir compte des besoins des enfants et adultes atteints d'autisme décrits dans la 1^{ère} partie.

Les outils de sensibilisation, d'information et de formation doivent être créés et mis en application par des professionnels compétents en matière d'autisme.

Il faut donc conforter ce développement en appuyant les associations et particulièrement les associations de défense des droits fondamentaux de l'Enfant, de la Femme et de l'Homme.

AXE N°1 – INFORMATION ET FORMATION POUR LE DÉPISTAGE ET LE DIAGNOSTIC

Comme précisé dans ce rapport, le dépistage puis le diagnostic sont indispensables pour aider les familles. L'annonce du diagnostic n'est pas chose aisée et mérite une démarche conforme à la déontologie et à l'éthique. Les outils existent, il n'est donc plus concevable que des enfants errent sans diagnostic jusqu'à l'adolescence voire jusqu'à l'âge adulte. L'Autisme n'attend pas lui, chaque mois qui passe gâche un peu plus l'enfant et diminue ses chances de progresser.

1. Réalisation d'un recensement national des enfants et adultes ayant des TSA par le Comité de Coordination des Enquêtes Statistiques (COCOES)
2. Diffusion des outils CHAT
 - intégration dans le carnet de santé
 - mise à disposition du corps enseignant
 - mise à disposition du corps médical et paramédical (pédiatres, médecins, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens...)
 - mise à disposition des professionnels en lien avec les enfants (éducateurs...)
3. Formation des professionnels de santé à la détection et au diagnostic de l'autisme
4. Mise en place d'unités spécialisées permettant de dépister les enfants atteints d'autisme et de poser un diagnostic précoce par un partenariat entre associations et CHU impliquant différents types de professionnels : médecins, neurologues, généticiens ...

Une attention particulière doit être donnée aux étudiants actuellement en formation (médecine générale, pédiatrie mais aussi psychologie, orthophonie, psychomotricité, éducation spécialisée ...) afin qu'ils puissent, à partir de leur génération, profiter d'une réelle formation sur l'autisme et sur ses besoins spécifiques.

AXE N°2 – INFORMATION ET FORMATION POUR TRAITEMENTS ET PRISES EN CHARGE

Une fois le diagnostic posé, reste un long parcours afin de permettre à l'enfant d'évoluer qui passe par la mise en place d'une prise en charge. Afin que des prises en charge adaptées puissent se développer au Maroc et répondre aux besoins croissants des familles, des formations de qualité, régulières, mises à jour en tenant toujours compte des avancées scientifiques et médicales vont devoir être mises en place...

1. A destination des éducateurs et professionnels intervenant au sein de centres publics ou mis en place par des associations ou accompagnant les enfants à l'école
2. A destination des professionnels intervenant en libéral (orthophonistes, psychomotriciens, psychologues ...)
3. A destination du corps enseignant
4. A destination des familles

Pour maîtriser ...

- les outils d'évaluation des compétences et difficultés de l'Enfant
- la mise en place de projets éducatifs individualisés avec le ciblage des objectifs prioritaires pour l'enfant en fonction de son environnement
- les outils pour traiter les troubles du comportement, de l'interaction sociale et de la communication

Une fois cette formation effectuée, une supervision par des professionnels compétents doit permettre la mise à jour des programmes de l'enfant en fonction de ses progrès.

L'objectif est de pouvoir interagir avec l'enfant ou l'adulte pour lui permettre, en fonction de ses difficultés et compétences, de progresser et de s'intégrer dans notre société, comme explicité dans le 1^{ère} partie de ce rapport.

Création de nouveaux métiers

Dans ce contexte, de nouveaux métiers doivent être créés comme celui d'**intervenant** « shadow » en anglais. Cette personne est l'ombre de l'enfant ou de l'adulte autiste et l'aide, moyennant formation, à interagir avec son environnement et à accéder progressivement aux apprentissages. Le Maroc a un potentiel énorme de jeunes qui ne demandent qu'à être formés, encore faut-il qu'ils comprennent l'investissement humain que cela implique.

Ces intervenants seraient amenés à intervenir tant dans les familles que dans les écoles où l'enfant est intégré. Pour l'adulte, il s'agit de coaching pour l'insertion professionnelle.

Seul le gouvernement peut prendre à sa charge le financement de ces postes afin de respecter l'équité pour tous les enfants concernés et ne pas privilégier les familles qui ont les moyens de payer.

D'autre part, **la psychologue** doit accepter de sortir de son cabinet pour intervenir dans les lieux de vie de l'enfant afin de bien comprendre les enjeux, les blocages et difficultés rencontrés.

AXE N° 3 – APPLICATION DES TRAITEMENTS ET PRISES EN CHARGE

L'objectif est de permettre au Maroc une montée en compétences progressive de ses professionnels pour respecter la loi et permettre l'accès à la meilleure prise en charge possible.

« La protection de la santé implique pour l'Etat, l'engagement d'assurer gratuitement les prestations de santé préventive à l'ensemble des citoyens à titre individuel et collectif, l'organisation d'une offre de soins de qualité répartie harmonieusement sur le territoire et de garantir l'accès aux soins à toutes les couches sociales de la population grâce à la prise en charge collective et solidaire des dépenses de santé. » Loi n° 07-92 relative à la protection sociale des personnes handicapées

Au-delà des soins, l'accès à l'éducation est primordial. Il est d'ailleurs inscrit comme obligatoire dans les textes de lois *« La prévention, le diagnostic et le traitement des handicaps ainsi que l'éducation, l'instruction, la formation, la qualification et l'insertion sociale des handicapés sont une responsabilité et un devoir nationaux »*. Loi n° 07-92 relative à la protection sociale des personnes handicapées - Article premier

1. Accompagner les enfants, adolescents et adultes autistes par des moyens concrets humains, techniques de manière personnalisée en respectant besoins, droits et dignité
 2. Encourager l'intégration scolaire et sociale en milieu ordinaire
- La prise en charge dans des classes spécialisées doit pouvoir être proposée à tous les enfants pour lesquels la scolarisation en milieu ordinaire n'est pas possible.
3. Reconnaître et développer les méthodes éducatives qui ont fait leurs preuves à l'étranger de façon scientifique
 4. Promouvoir, à travers un soutien financier, les actions innovantes et performantes
 5. Evaluer les prises en charge dans les différentes structures prenant en charge des enfants et adultes atteints d'autisme

AXE N° 4 - RECHERCHE

L'Etat doit encourager financièrement la Recherche pluridisciplinaire sur l'autisme dans tous les domaines pertinents : génétique, neurologie, métabolisme, épidémiologie, physiologie, psychiatrie, psychologie et pédagogie ... Il s'agit d'identifier les causes réelles des différentes formes d'autisme, dans un cadre éthique rigoureux et ce en relation avec la recherche internationale en matière d'autisme.

1. Débloquer des crédits aux équipes de chercheurs travaillant sur l'Autisme
2. Mettre en place un Institut de l'Autisme

AXE N° 5 - RESPECTS DES DROITS DES ENFANTS ET ADULTES ATTEINTS D'AUTISME

Le parcours des familles est insupportable, les droits des enfants loin d'être respectés. Ce plan doit être à la hauteur des lois marocaines en matière de protection des personnes handicapées, avant-gardiste. A cette fin des mesures apparaissent indispensables :

1. Mettre en place une commission constituée de parlementaires, de représentants du gouvernement, de scientifiques, de juristes et d'associations de malades pour faire un état des lieux de la manière dont sont traitées les personnes autistes au Maroc
2. Travailler sur la notion de maltraitance et de bienveillance à travers la mise en place d'une charte pour l'accompagnement de la personne autiste
3. Sensibiliser les familles, avec l'appui des associations, pour qu'elles demandent de l'aide plutôt que de cacher leur enfant et en arriver à des comportements violents
4. Lutter contre, interdire et condamner toute pratique maltraitante tel l'exorcisme ou tout autre traitement archaïque

AXE N° 6 - AIDE AUX ASSOCIATIONS

Le gouvernement ne pourra pas seul répondre aux besoins. Le succès de ce plan dépend de l'implication de tous les acteurs concernés au premier rang desquels les associations.

Les associations peuvent apporter des éléments de compréhension de première importance sur les particularités et besoins spécifiques générés par ces troubles, ainsi qu'un soutien précieux aux personnes qui en sont atteintes et à leur famille pour améliorer l'autonomie et l'insertion. Ces derniers doivent pouvoir disposer de repères et d'informations fiables pour opérer des choix et bénéficier d'un soutien dans leur vie quotidienne, être alertés sur les dérives et dangers de certaines offres pratiquées, être guidés, formés et aidés dans leur démarche.

Ceci implique de :

1. Mettre en place des outils pour permettre aux associations d'assurer le suivi social, l'information et la formation des familles
2. Permettre aux associations d'exister en subventionnant leur fonctionnement, en permettant l'édition de reçus pour les associations d'intérêt général, même si elles ne sont pas d'utilité publique
3. Financer les structures mises en place à destination des personnes autistes

AXE N° 7 - SENSIBILISATION DE LA SOCIÉTÉ CIVILE

Pour que les familles osent sortir de l'isolement, ne cachent plus leur enfant, ne souffrent plus de cette différence, la société civile doit changer de regard et pour cela être informée.

Ceci passe par :

1. Une campagne d'information nationale pour expliquer ce qu'est l'autisme à destination du Grand Public comme le font par exemple les pays du moyen orient
Tous les moyens doivent être utilisés : presse, TV, radios, affichage ...
2. Des actions de sensibilisation des enfants, meilleurs tuteurs pour les enfants autistes, à travers une mobilisation du parlement des enfants
Laissons aux enfants prendre leur place et faire des propositions, nous serons étonnés de leur imagination et de leur tolérance
3. Une implication des acteurs économiques
Ils doivent pouvoir soutenir ces actions selon leurs moyens avec régularité et pérennisation tant dans la dimension de la prise en charge que dans celle de la Recherche et ce avec une approche novatrice
4. Une mobilisation des collectivités locales
Les collectivités locales, dans une logique de « service public » devraient pouvoir orienter les familles vers des associations pour qu'elles puissent, au moins, bénéficier d'un soutien moral et psychologique.

2. FACTEURS DE RÉUSSITE ET FORCES D'APPUI

Le financement sera la clé de voûte de ce plan sans lequel il ne peut être déployé avec l'atteinte des objectifs. Le problème est de taille : plus de 400 000 personnes atteintes selon les dernières études, plus de 4 millions de personnes touchées de près ou de loin (parents, fratrie...), il doit donc donner lieu à un financement de taille avec une montée en puissance sur 5 ans.

2.1 La communauté internationale

La communauté internationale doit être impliquée à travers les organismes internationaux représentés au Maroc tant en termes de financement que de recommandations

- L'OMS pour les recommandations en matière de dépistage et de diagnostic
- L'UNESCO pour les programmes d'accès à l'Education
- L'ONU à travers les PNUD (Programmes des Nations Unies pour le Développement)
- Les organismes de recherche pour les échanges et mutualisation pour identifier les causes de l'Autisme

Des pays sont avant-gardistes en matière de gestion de la problématique de l'autisme tant dans sa dimension financière, juridique que thérapeutique, la prise en compte de ces expériences peut faire gagner du temps au Maroc.

- USA
- Canada
- Suède

(voir 1ère partie)

2.2 Les lois

Nous ne rappellerons jamais assez combien les lois marocaines instituées par sa Majesté Mohammed VI sont importantes pour l'application de ce plan dans le souci d'un respect des droits fondamentaux de ces enfants et adultes : droit à l'Education, droit aux soins, droit à la dignité, droit à la citoyenneté...

Ces lois doivent donc servir de guide, de garde-fous dans la mise en place des différents axes cités précédemment.

2.3 Mobilisation des acteurs concernés

Il est important de lister tous les ministères ou organismes nationaux qui doivent être partie prenante dans cette démarche et donner naissance à un plan interministériel pour l'autisme.

- Ministère de la Santé
- Ministère de l'Education Nationale, de l'enseignement supérieur, de la formation des cadres et de la recherche scientifique
- Secrétariat d'Etat de l'Education Nationale, de l'enseignement supérieur, de la formation des cadres et de la recherche scientifique, chargée de la scolarisation
- Ministère du développement social, de la famille et de la solidarité
- Ministère de l'Emploi et de la Formation Professionnelle
- Haut Commissariat aux Personnes Handicapées
- Comité de Coordination des Enquêtes Statistiques (COCOES)
- Observatoire National des Droits de l'Enfant (ONDE) et Unités de Protection de l'Enfance

Les parents doivent également s'impliquer en créant des associations s'ils le peuvent, tout du moins en aidant leur enfant à progresser.

Il est toutefois utile de rappeler que les nombreuses associations présentes au Maroc doivent s'unir et se réunir autour de valeurs communes pour pouvoir coordonner leurs actions mais aussi pour pouvoir mutualiser leurs compétences dans

l'intérêt général. Cela ne veut pas dire qu'elles perdent leur autonomie et leur liberté de choix. La capillarité du tissu associatif permettra de répondre à l'hétérogénéité de l'autisme. Aujourd'hui, il est important de rassembler les énergies autour de différents axes de travail pour assurer la pérennité de ce réseau associatif, le développer et le rendre plus efficace encore.

Le Maroc a les moyens d'agir, il a déjà montré une ouverture aux partenariats avec les associations qui est un exemple de développement démocratique important.

CONCLUSION

Nous comptons sur le Gouvernement pour prendre acte de ce rapport et l'incitons à s'en servir comme base de réflexion pour le plan autisme tant attendu par les associations de malades et par les familles elles-mêmes. Les professionnels que nous avons rencontrés sont demandeurs de ce cadre pour pouvoir accéder à l'information mais également à la formation.

Le Gouvernement tient désormais entre ses mains l'avenir des milliers de personnes atteintes d'autisme. Nous l'invitons à faire appel à la solidarité nationale et internationale tant pour la mobilisation de moyens financiers que de compétences.

En souhaitant vivement que le Maroc puisse être digne de ses enfants parmi les plus vulnérables.