



# Tribunes Parlementaires Européennes

Numéro spécial



© JB Mariou



© JB Mariou

# L'autisme, Grande Cause Nationale 2012

Avril 2012

© JB Mariou



## Pourquoi heureux ?



- 1 **Catalogue de 16 000 références**  
Votre produit trouvé à coup sûr !
- 2 **Livraison gratuite sous 24 h**  
sans minimum de commande\*
- 3 **Disponibilité, réactivité, proximité**  
3 atouts pour réinventer l'humain  
dans une relation de confiance
- 4 **Agir pour la planète:**  
en achetant nos produits "verts"  
sans dépenser plus !



**01 45 91 11 12**

8 rue Richard Wagner • 93150 • le Blanc-Mesnil  
01 48 65 20 84 @ sdfb@wanadoo.fr

[www.sdfb-calipage.com](http://www.sdfb-calipage.com)

\*sur Paris et petite couronne

*Ce numéro spécial est conçu pour aider à une plus juste compréhension des réalités et des besoins de l'autisme en France.*

*Il présente également l'état des lieux des solutions existantes pour un meilleur accompagnement des personnes autistes, enfants et adultes, tout au long de leur vie.*

*Ces travaux reposent sur l'expertise des personnalités quotidiennement investies et engagées dans une cause qui mérite bien davantage d'attention, de soutien et de mobilisation.*

*Tribunes Parlementaires Européennes remercie :*

- le Collectif Autisme pour son précieux soutien et toutes les personnalités présentes au sommaire de ce dossier pour leur confiance et leur disponibilité.
- ses partenaires qui, par leur générosité, ont rendu possible la réalisation de ce numéro.

*La rédaction*





## L'autisme, Grande Cause Nationale 2012

### EDITORIAUX

- **Un rassemblement large pour renverser les préjugés** ..... P 6  
Par Marie-Anne Montchamp, Secrétaire d'Etat aux Solidarités et à la Cohésion Sociale
- **L'autisme, une Grande Cause Nationale** ..... P 7  
Par Daniel Fasquelle, Député du Pas-de-Calais, Président du Groupe d'études parlementaire sur l'Autisme

### UN ENJEU DE SOCIÉTÉ ET DE SANTÉ PUBLIQUE

- **Autisme, entre méconnaissances et préjugés** ..... P 9
- **Les personnes autistes sont des citoyens comme les autres** ..... P 12  
Un entretien avec Vincent Gerhards, Président d'Autistes sans Frontière et du Collectif Autisme
- **Plus de moyens pour accompagner le plan autisme** ..... P 13  
Par Marcel Héroult, Président de la Fédération Française Sésame Autisme
- **La France condamnée par le Conseil de l'Europe : quels résultats ?** ..... P 14  
Par Evelynne Friedel, Vice-Présidente d'Autisme Europe
- **L'Europe sera l'avenir de l'autisme français...** ..... P 16  
Par Xavier Grosclaude, Vice-Président de Fenêtre sur l'Europe

### LES PERSPECTIVES ET LES ESPOIRS DE LA RECHERCHE

- **Progresser dans la compréhension des mécanismes de l'autisme**  
**Mieux cerner les causes et améliorer l'accompagnement** ..... P 17
- **Etat des connaissances dans l'autisme** ..... P 20  
Par le Docteur Nadia Chabane, Pédiopsychiatre à l'Hôpital Robert Debré
- **De grandes injustices dans la non prise en compte des personnes autistes** ..... P 21  
Un entretien avec Michel Favre, Président de l'Association Pro Aid Autisme, Directeur de Recherches INSERM à l'Institut Pasteur



## UN ACCOMPAGNEMENT ADAPTE TOUT AU LONG DE LA VIE

- **Le dispositif français d'accompagnement tout au long de la vie**  
**D'importants retards à combler** ..... P 22
- **Construire l'avenir d'un enfant différent** ..... P 25  
Par Christel Prado, Présidente de l'Unapei
- **La France doit donner aux personnes, enfants et adultes,**  
**atteintes d'autisme un réel accès aux droits fondamentaux** ..... P 26  
Par Jean Claude Ameisen, Président du comité d'éthique et du comité scientifique de la Fondation internationale de la Recherche appliquée sur le Handicap
- **L'implication de la CNSA dans le plan Autisme 2008-2010** ..... P 27  
Par Luc Allaire, Directeur de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
- **Pourquoi investir dans l'accompagnement des personnes autistes ?** ..... P 28  
Un entretien avec Philippe Calmette, Directeur Général de la FEGAPEI (Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées)
- **L'autisme : de nouveaux champs de progrès grâce aux familles** ..... P 29  
Par Louis-Georges Barret, Avocat
- **« Un Club, Un Autiste », le rugby citoyen** ..... P 30  
Par Julien Schramm, père de Baptiste, fondateur de « Un Club, Un Autiste »
- **La Fondation Orange, plus de vingt ans d'engagement en faveur de l'autisme** ..... P 31  
Un entretien avec Pascale Paturle, Fondation Orange

## POUR UNE POLITIQUE GLOBALE EN FAVEUR DE L'AUTISME

- **Le plan autisme 2008-2010 Et demain ?** ..... P 32
- **L'évaluation du plan autisme, quels enseignements ?** ..... P 36  
Par Valérie Létard, Sénatrice du Nord
- **Les départements et la prise en charge de l'autisme** ..... P 37  
Par André Montané, Vice-Président du Conseil Général de l'Ariège, Membre de la Commission « politiques sociales et familiales » de l'Assemblée des Départements de France (ADF)
- **Les attentes des familles** ..... P 38  
Par Danièle Langlois, Présidente d'Autisme France
- **Des voies innovantes pour préparer l'avenir** ..... P 40  
Par Bertrand Jacques, Administrateur de la Fondation Autisme Agir et Vivre l'Autisme Sous l'égide de la Fondation de France
- **Notre pays doit être au rendez-vous de la dignité humaine** ..... P 42  
Un entretien avec Gwendal Rouillard, Député du Morbihan, Membre du Groupe d'études parlementaire sur l'autisme



Par Marie-Anne Montchamp, Secrétaire d'Etat aux Solidarités et à la Cohésion Sociale

## Un rassemblement large pour renverser les préjugés



Tous les deux ans, le 2 avril, la journée mondiale de l'autisme appelle à la mobilisation de par le monde en faveur de toutes ces personnes et ces familles dont le cours de la vie a été percuté par l'autisme.

En 2012, la France n'a pas attendu le début du printemps pour mettre l'autisme à la une de son actualité politique. Alors que s'achevait le plan autisme 2008-2011, le Premier Ministre a fait de l'autisme la Grande Cause Nationale 2012, marquant la nécessité d'un véritable sursaut collectif face à une réalité qui concerne aujourd'hui un enfant sur 150 et d'un rassemblement large pour renverser les préjugés qui entourent et entravent encore la vie quotidienne des milliers de familles ainsi fragilisées.

Cette Grande Cause Nationale, elle est la reconnaissance du travail des associations qui, depuis des années, ont suscité, porté et accompagné toutes les grandes évolutions dans la prise en compte de ce handicap si particulier.

Les parlementaires français se sont aussi résolument engagés dans ce mouvement sous l'égide du groupe d'études présidé par le député Daniel Fasquelle.

Si la science et la médecine sont bien sûr appelées à nous apporter à la fois les connaissances nécessaires et encore manquantes pour être véritablement efficaces face à ce fléau, c'est par un ancrage résolu

au cœur de la politique du handicap que nous pourrions envisager de véritables progrès collectifs.

Depuis le vote de la loi du 11 février 2005 que j'ai eu l'honneur de porter, notre combat pour les personnes avec autisme et leurs familles est celui de la participation sociale et de la citoyenneté.

Comme toute personne handicapée, les personnes avec autisme ont le droit à un projet de vie et à des moyens de compensation pour le mettre en œuvre. La prise en charge et l'accompagnement qui leur sont proposés ne peuvent en aucune façon se résumer au soin.

Bénéficiant des efforts importants réalisés par l'Éducation nationale, les enfants autistes ou atteints de troubles envahissants du développement sont de plus en plus nombreux à être scolarisés en milieu ordinaire. Alors que le ministère de l'Éducation nationale en recensait 2 000 en 2004, ils seraient 25 000 en 2011-2012.

Et lorsque l'enfant ne peut trouver à l'école l'accompagnement dont il a besoin, c'est l'école qui doit venir à lui dans les établissements médico-sociaux. C'est ainsi que le plan autisme 2008-2011 a porté la création de places supplémentaires dans les établissements et services. 187 millions d'euros ont été consacrés à l'augmentation des capacités d'accueil, finançant 4 100 places nouvelles, et 20 millions d'euros ont permis l'expérimentation de nouveaux modèles de prise en charge fondés sur l'apport des méthodes comportementales. La Haute Autorité de Santé vient d'en reconnaître le bien fondé.

Un tel mouvement doit évidemment être poursuivi et amplifié pour que notre pays soit à la hauteur des attentes et des

espoirs immenses des familles. C'est l'enjeu du nouveau plan autisme sur lequel le gouvernement travaille actuellement.

Ce plan devra bien sûr s'appuyer sur de nombreux acquis. Ce sont les Centres Ressources Autisme qui, dans toutes les régions, ont vocation à structurer et mettre en réseau les acteurs engagés dans le diagnostic, l'évaluation et l'accompagnement. C'est une ouverture désormais confirmée à des modes d'accompagnement diversifiés. C'est une recherche qui se développe dans des champs disciplinaires nombreux, de la psychiatrie à la génétique et même dans le champ des maladies infectieuses. Ce sont enfin des lieux et instances de concertation comme le comité national autisme.



Ce plan devra surtout incarner un véritable pas en avant, voire un tournant, en affirmant le principe de nouveaux modes de collaboration entre les acteurs, acteurs du soin et acteurs de l'accompagnement, pouvoirs publics et associations, familles et professionnels.

Après un premier plan autisme 2005-2008 qui a structuré les ressources mobilisables au niveau régional comme national, leur donnant la visibilité nécessaire, après un second plan qui, entre 2008 et 2011, a consolidé le socle de connaissances et ancré l'esprit d'ouverture, la France est prête à relever le défi de l'inclusion sociale de nos compatriotes avec autisme. ■

Par Daniel Fasquelle, Député du Pas-de-Calais, Président du Groupe d'études parlementaire sur l'Autisme

## L'autisme, une Grande Cause Nationale



A l'approche du 2 avril 2012, journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, c'est pour moi un grand honneur que de pouvoir introduire ce dossier spécial consacré à l'autisme, sujet sur lequel je m'investis depuis plusieurs années.

Ayant interpellé le gouvernement à plusieurs reprises sur la nécessité de faire de l'Autisme une priorité nationale, je ne peux que me réjouir de l'obtention du label « Grande Cause » pour l'année 2012 grâce au dossier porté par le mouvement « Ensemble pour l'Autisme ».

Le groupe d'études parlementaire que j'ai créé en mai dernier regroupe déjà plus de 100 membres et a fait procéder à plusieurs auditions d'acteurs clés du milieu de l'autisme en France : associations ou professionnels dans le cadre de l'élaboration des recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de Santé en matière d'autisme, rendues publiques le 8 mars dernier.

Un numéro spécial consacré à l'autisme était grandement attendu, tant les problématiques sanitaires, financières, humaines et sociales liées à ce trouble du développement encore mal connu sont nombreuses et tant les polémiques actuelles enflent sur les réseaux sociaux et dans la presse.

Qu'est-ce que l'autisme exactement ? Où en est-on de la recherche sur ce trouble envahissant du développement ? Comment mieux le dépister ? Comment accompagner nos concitoyens autistes au plus près de leurs besoins ? Quelles politiques publiques est-il urgent de mettre en place ?

La tenue le 12 janvier dernier des 1ères Rencontres Parlementaires sur l'Autisme, que j'ai eu le plaisir d'organiser, a déjà permis de mettre toutes ces questions sur le devant de la scène et d'attirer encore un peu plus l'attention des médias et des pouvoirs publics sur le sujet.

L'Autisme, ou plutôt les « troubles du spectre autistique », touchent aujourd'hui environ 1 enfant sur 110, et concernent près de 600 000 personnes en France. 94 % des Français sous-estiment cette prévalence ou ne la connaissent pas<sup>1</sup>. De tous les troubles graves du développement, il est celui qui connaît la plus rapide expansion dans le monde.

Mais plus qu'un évident sujet de santé publique, l'autisme touche à des enjeux de dignité et des droits de l'Homme.

La situation des personnes autistes en France constitue en effet un scandale humain et sanitaire devant lequel notre pays ne peut plus rester aveugle. Elle est en effet dramatique et conduit bien souvent à de la maltraitance, comme le mentionnait le Comité Consultatif National d'Éthique dans un avis de décembre 2007.

Les enfants autistes sont non scolarisés à 80 % alors que la plupart pourrait, moyennant un accompagnement spécialisé, y faire d'énormes progrès et apprendre à compenser leur handicap et à devenir autonomes, et alors que la loi Handicap du 11 février 2005 reconnaît à tout enfant porteur de Handicap le droit d'être inscrit dans l'école la plus proche de son domicile.

Quant aux adultes, n'ayant pour la plupart pas bénéficié des prises en charge adaptées dans leur jeunesse, leur état s'est fortement dégradé avec l'âge. Beaucoup restent à la charge des familles à vie et sans solution d'accompagnement ou se retrouvent placés dans des institutions inadéquates.

Le scandale est également financier, dans la mesure où notre système de sécurité sociale, déjà en grande difficulté, rembourse des méthodes non évaluées scientifiquement. La généralisation des méthodes éducatives et comportementales, seules recommandées par la Haute Autorité de Santé, doit se faire d'urgence, au dépend des pratiques d'inspiration

psychanalytique qui n'ont plus lieu d'être dans notre pays. En effet, la conception psychanalytique de l'autisme a été responsable de l'errance de notre pays dans l'accompagnement de nos concitoyens autistes. Or, de nombreuses formations des professionnels de santé enseignent encore des méthodes de prise en charge d'inspiration psychanalytique, alors que les méthodes éducatives et comportementales utilisées avec succès partout à l'étranger ont seules fait la preuve de leur efficacité et qui permettent d'éviter de nombreux placements en institutions psychiatriques inadaptées et extrêmement coûteuses. Le rapport du Conseil Économique, Social et Environnemental sur le coût économique et social de l'autisme, qui devrait paraître en septembre prochain, est à ce sujet extrêmement attendu.

Le manque de dépistage précoce fait en outre perdre un temps précieux : alors qu'on peut repérer les premiers signes dès 18 mois et poser un diagnostic entre 2 et 3 ans, le dépistage intervient en moyenne à 6 ans.

Cela s'explique par le fait que nos professionnels de santé ne sont pas formés à l'autisme et encore moins à la reconnaissance de ses symptômes, souvent confondus avec d'autres pathologies.

Quant à la recherche sur l'autisme, les financements y étant consacrés sont encore bien maigres, malgré des équipes nationales de chercheurs extrêmement compétentes, ayant entre autre découvert les premiers gènes impliqués dans l'autisme.

Les chantiers sont donc nombreux, et l'attention du grand public, des médias et des pouvoirs publics est plus que jamais focalisée sur le sujet.

L'année 2012 est donc l'occasion, je l'espère de tout cœur, de faire enfin évoluer les mentalités et les pratiques professionnelles dans le monde de l'autisme en France.

Parce que nos concitoyens autistes sont des personnes avec les mêmes droits que nous tous, ne les laissons pas en marge de notre société ! ■

<sup>1</sup>sondage Opinion Way / Ensemble pour l'Autisme de mars 2012

*Structurer ou renforcer vos compétences informatiques est devenu vital pour votre activité et votre croissance...*

*Mais comment y parvenir sans surinvestir plus de personnel que n'en nécessitent les missions à accomplir ?*

*Vous n'avez pas d'informaticien....*

*Vous avez un collaborateur mais souhaitez dérisquer son poste...*

*Notre métier : mettre à disposition des ingénieurs et des techniciens informatiques dans les mairies et les collectivités selon le principe du temps partagé (de 1/2 à 4 journées par semaine).*

*Avec inSituPR2i,*

- *Internalisez la fonction sans perdre en flexibilité*
- *Trouvez le bon équilibre entre la réduction des dépenses et celle des risques*
- *Bénéficiez en permanence du plus haut niveau de compétences*
- *Optimisez le coût total de possession de votre informatique*

**Plus de 300 clients nous font déjà confiance, rejoignez-les !**

[www.insitupr2i.fr](http://www.insitupr2i.fr)

inSITU PR2i – 26 ter, rue Gardenat Lapostol – 92150 Suresnes  
SIRET 441 190 204 00053

N° Indigo 0 825 826 148

## Autisme, entre méconnaissances et préjugés

Confondu à tort avec le handicap mental, souvent assimilé en France à une psychose infantile, l'autisme n'est reconnu que depuis 2010 par la Haute Autorité de Santé (HAS) comme un trouble envahissant du développement (TED). En France, l'autisme a ainsi longtemps été assimilé à des problèmes psychologiques liés aux relations avec les parents durant la petite enfance. Et l'approche psychanalytique de l'autisme a constitué l'une des erreurs majeures de l'histoire de la neuropsychiatrie de l'enfant. Bénéficiant pour l'année 2012 du label Grande Cause Nationale, l'autisme, qui touche aujourd'hui près de 600 000 personnes à des degrés divers en France, peut espérer sortir enfin de l'anonymat politique et social grâce à une visibilité à la fois institutionnelle et médiatique.



© JB Mariou

### L'autisme, un enjeu de société et de santé publique

Trouble précoce du développement, persistant à l'âge adulte, l'autisme se manifeste par des difficultés dans les interactions sociales normales, l'altération de la communication, le caractère limité, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités. La prévalence de l'autisme n'est pas facile à estimer. Mais si l'on s'en tient aux classifications internationales, l'autisme et les TED associés concernent, aujourd'hui, environ 1 enfant sur 110, avec une proportion plus importante de garçons (4 garçons pour une fille).

Alors qu'il est possible de repérer les premiers signes de l'autisme dès 18 mois, le dépistage intervient en moyenne à 6 ans (Livre Blanc d'Autisme France). Pourtant, les cliniciens disposent d'un ensemble de symptômes précoces qui

permettent de repérer le mal dans les dix-huit premiers mois de l'existence : impression d'indifférence au monde sonore, absence ou rareté du sourire social, anomalies du regard, absence de geste d'anticipation (1er semestre), désintérêt pour les personnes, intolérance au contact physique, attention difficile à fixer, regard difficile à capter, peu de réaction à la séparation (2ème semestre), peu de vocalisations, indifférence aux stimuli, trouble de la locomotion, anomalie du jeu (3ème semestre). Parallèlement, de nombreux travaux de recherche menés depuis les années 1990 ont montré une forte composante génétique dans l'autisme : les gènes candidats concernent la formation précoce du système nerveux et la synthèse de substances chimiques indispensables au bon fonctionnement du cerveau.

Reste que les causes de l'autisme ne sont pas, à ce jour, totalement élucidées. Dans les années 1950, un courant de la psychanalyse

jugeait que de mauvaises relations entre les parents et leurs enfants pouvaient en être responsables. Cette théorie, qui culpabilisait les parents, n'a aujourd'hui plus cours, du moins en dehors de la France, et la recherche travaille sur la génétique et la biochimie du cerveau. La communauté scientifique internationale et l'OMS décrivent ainsi l'autisme comme un trouble du développement du cerveau pendant sa période de maturation. Le cerveau ne fonctionnant pas correctement, les messages que les sens lui transmettent sont mal reçus ou mal interprétés.

Malgré l'existence de caractéristiques communes, les syndromes autistiques se manifestent par une très grande hétérogénéité. A un extrême, le handicap peut être profond, avec une absence totale de communication verbale ; à un autre extrême, le langage très élaboré et précis peut parfois être associé à des capacités intellectuelles hors du commun. Les capacités intellectuelles sont également très variables d'un individu à l'autre – allant d'une intelligence supérieure à un retard profond : 70 % des personnes autistes, tous TED confondus, selon la Haute Autorité de Santé, n'ont pas de retard mental.

C'est la raison pour laquelle, aujourd'hui, on parle davantage de TSA (Troubles du Spectre Autistique).

### Une triste exception française

Dans un avis rendu en décembre 2007, le Comité Consultatif National d'Éthique dresse un constat alarmant de la situation des personnes atteintes d'autisme en France, longtemps considérées comme « inéducables », impossibles à socialiser

et incapables d'apprentissages. A l'annonce du diagnostic d'autisme de leur enfant, les parents s'entendaient dire : « il n'y a pas grand-chose à faire ». Au XIX<sup>e</sup> siècle, le même préjugé frappait les sourds, considérés comme arriérés mentaux et placés dans les asiles.

Aujourd'hui encore, la France connaît, par rapport à de nombreux pays, en particulier anglo-saxons et d'Europe du Nord, un retard majeur. L'autisme évoque à tort une « maladie mentale », un « trouble psychiatrique » et par conséquent des « soins en priorité » dans des institutions sanitaires (hôpital psychiatrique). Ce sont les médecins psychiatres qui continuent à être les maîtres d'œuvre de la prise en charge où l'accès à l'éducation et à la scolarisation est souvent considéré comme accessoire. Ainsi beaucoup d'enfants autistes sont dirigés vers l'hôpital plutôt que vers l'école et leurs besoins spécifiques d'apprentissage sont peu reconnus. Les conflits théoriques qui ont opposé, pendant plus de vingt ans, ceux qui voyaient dans l'autisme un dysfonctionnement dans la relation entre la mère et son enfant, et ceux qui pointaient plutôt des facteurs génétiques, ont stérilisé les enjeux réels de l'autisme.

Malgré une succession de rapports, de recommandations, de circulaires et de lois depuis plus de 10 ans, l'errance diagnostique et le défaut de prise en charge demeurent considérables, et la situation de la plupart des familles reste dramatique.

Pourtant, une certitude fait aujourd'hui l'unanimité : une personne avec autisme peut progresser et apprendre toute sa vie ; l'autisme n'est pas un handicap figé ou une sentence à vie. Les symptômes les plus invalidants peuvent considérablement s'atténuer, voire presque disparaître dans certains cas. Une intervention éducative ciblée et précoce augmente considérablement les chances de progression d'un enfant autiste ; la scolarisation en milieu ordinaire, en le socialisant et en le stimulant, renforce ses chances.

C'est pourquoi, éducation et scolarisation des enfants autistes doivent être prioritaires.

Une Directive européenne 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, sans 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 France a été condamnée par le Conseil de l'Europe en 2004, 2007 et 2008 pour le non respect de ses obligations d'accès à l'éducation à l'égard des enfants souffrant d'autisme, mais cela n'a pas encore entraîné de changement significatif dans la prise en charge éducative de ces enfants.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, réaffirme le caractère obligatoire de l'inscription à l'école des enfants souffrant de handicap. Mais, malgré la création de Classes d'inclusion scolaire (CLIS) dans l'enseignement primaire, d'Unités localisées d'inclusion scolaire (ULIS) dans l'enseignement secondaire, et la création de postes d'Auxiliaires de vie scolaire (AVS), cette inscription à



© JB Mariou

l'école demeure encore trop souvent, en raison d'un manque d'enseignants et d'auxiliaires de vie scolaire formés, la seule manifestation d'une scolarisation fictive, traduisant une tendance dans notre pays à penser que la reconnaissance symbolique d'un droit peut tenir lieu de substitut à un accès réel à ce droit. Dans des pays européens tels que la Suède et l'Italie, ce droit à l'éducation des enfants souffrant de handicap s'est ancré dans la réalité. En Italie, lorsqu'un enfant souffrant de handicap intellectuel ou de communication est inscrit et accueilli dans une classe, l'effectif de la classe est automatiquement divisé par deux, et l'enseignant se voit adjoindre un deuxième enseignant spécialisé.

L'émergence, dans les années 1970, d'une nouvelle conception organique, neurobiologique de l'autisme, considéré comme un « trouble envahissant du développement » a conduit, en particulier dans les pays anglo-saxons et les pays d'Europe du Nord, au développement de programmes radicalement nouveaux d'accompagnement, d'insertion sociale, et de prise en charge précoce, éducative, psychologique et thérapeutique des enfants dans le cadre d'une participation active des parents et

des familles. Elles ont aussi conduit à une attention particulière à la souffrance des familles et à leur accompagnement, contribuant ainsi à atténuer leur détresse.

Depuis les années 1980, la classification internationale des syndromes autistiques comme « troubles envahissants du développement » a également conduit à l'abandon de la théorie psychodynamique de l'autisme et de la notion de « psychose autistique » dans la quasi-totalité des pays, à l'exception de la France et de certains pays d'Amérique latine, où la culture psychanalytique exerce une influence particulièrement importante dans la pratique psychiatrique.

D'une manière générale, la France est confrontée à un problème culturel et social majeur : la très grande difficulté, voire la réticence à accompagner, à donner accès à l'éducation, et à permettre l'insertion sociale des enfants et des adultes souffrant de maladies et handicaps altérant les capacités de communication, et d'une manière plus générale, aux enfants et aux personnes les plus vulnérables.

Mais les choses commencent à changer. Pour preuve, de nouvelles recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé (HAS) en matière d'accompagnement des enfants et adolescents autistes ont été rendues publiques le 8 mars dernier. La HAS donne enfin raison aux parents, qui revendiquent depuis de nombreuses années la possibilité de recourir à des stratégies éducatives ou comportementales.

Cependant, contrairement aux attentes des associations, la HAS ne fait que reconnaître que la « pertinence » des approches psychanalytiques n'est pas démontrée. En conséquence, elle ne les range pas parmi les méthodes non recommandées mais dans les « interventions globales non consensuelles ». La HAS se déclare également formellement opposée au packing, technique d'enveloppements humides contre laquelle la plupart des associations de parents s'élèvent violemment depuis plusieurs années.

Ces recommandations sont une étape de premier ordre pour tous ceux qui luttent en faveur de la généralisation des méthodes éducatives et comportementales, augurant sans doute une ère nouvelle dans l'accompagnement de l'autisme. ■

Sources : Inserm, Institut Pasteur, Comité Consultatif National d'Éthique

## Quelques textes relatifs à l'autisme et aux troubles envahissants du développement

### ► Lois, circulaire, décrets

- *Circulaire interministérielle N°DGS/DGCS/DGOS/CNSA/2011* validée le 8 avril 2011, relative à la diffusion régionale du corpus commun de connaissances sur l'autisme et les troubles envahissants du développement publié par la Haute Autorité de Santé en 2010, par la mise en œuvre de la formation de formateurs prévue à la mesure 5 du plan autisme 2008-2010.

- *Circulaire n°DGAS/3C/2010/05 du 5 janvier 2010* relative à la mise en œuvre de la mesure 29 du plan autisme 2008-2010 « Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement ». La création de structures expérimentales concourt, à la demande des familles, à la diversification et à la spécificité de l'offre d'accueil et d'accompagnement pour les enfants et adolescents avec autisme ou autre TED et doit notamment permettre l'introduction de méthodes d'interventions encore peu présentes en France bien que plus largement développées à l'étranger.

- *Circulaire DGAS, DGS, DHOS, 3C, 2005-124 du 08 mars 2005* relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED.

Le texte constitue le point de départ d'une relance qualitative et quantitative de la politique en direction des personnes et de leur famille. Il établit un état des lieux réactualisé de la question et des réponses qui peuvent y être apportées. Il intervient par ailleurs dans un contexte de grands changements institutionnels et administratifs : mise en œuvre des dispositions de la loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale, loi relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, création de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, rôle croissant des départements,



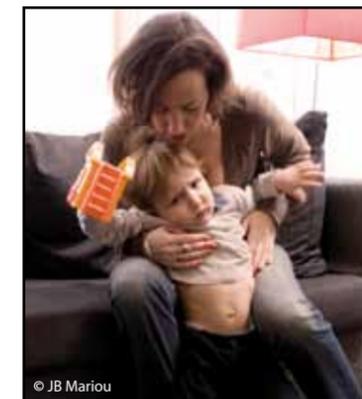
© JB Mariou

mise en place des maisons départementales des personnes handicapées, etc. Les objectifs de la relance de cette politique sont articulés autour de trois axes : conforter durablement le pilotage et l'animation

de la politique de l'autisme et des TED, promouvoir la mise en œuvre de réponses adaptées aux besoins des personnes et de leurs familles, promouvoir le développement des centres de ressources autisme sur l'ensemble du territoire.

- *Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996* modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme.

- *Circulaire AS/EN n°95-12 du 27 avril 1995* relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique, éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique.



© JB Mariou

### ► Plans autisme

- *Plan 2008-2010*

La période 2005-2007 a constitué un temps de débats intenses dans les milieux associatifs autant que dans les milieux professionnels et scientifiques, témoignant de la force des attentes pour que soit mise à la disposition des personnes autistes et de leurs familles toute la diversité des réponses aux problématiques complexes de l'autisme et des troubles envahissants du développement. La loi du 11 février 2005 a donné un nouveau fondement à ces perspectives, en permettant l'émergence de questions de fond : comment donner toutes leurs chances aux personnes autistes, dès le plus jeune âge et tout au long de leur vie ? Comment apporter les moyens de compensation de ce handicap pour donner aux personnes la possibilité de trouver leur place tout en reconnaissant leur singularité ? Comment aménager l'environnement humain et social, les milieux de vie pour une progression optimale vers l'autonomie ? Elle a tracé de nouvelles voies par la scolarisation des enfants handicapés, tout en imposant, de fait, de nouvelles exigences

pour que celle-ci ait du sens et de la qualité. Le plan 2008-2010 répond à des enjeux qualitatifs et quantitatifs forts, articulant résolument les champs éducatifs, pédagogiques et sanitaires. Parmi les 30 présentées, ce plan comporte 5 mesures phares : élaborer un corpus de connaissances et développer la recherche, actualiser les contenus de la formation des professionnels, qu'ils soient des champs sanitaires, médico-sociaux ou éducatifs, diversifier les méthodes de prise en charge innovantes, mettre en place un dispositif d'annonce du diagnostic qui permet l'orientation et l'accompagnement des familles, renforcer l'offre d'accueil.

- *Plan 2005-2006*

L'objectif du gouvernement est d'accélérer la montée en puissance des mesures de diagnostic, de prise en charge et d'accompagnement des personnes atteintes d'autisme. Le volet médical de ces mesures prévoit la mise en réseau de l'ensemble des acteurs afin d'assurer une meilleure prise en charge des enfants et adultes autistes.

### ► Les rapports fondateurs

- *Rapports de la Haute Autorité de Santé Publique* de 2010 et 2012 qui établissent un corpus de connaissances commun sur l'autisme et autres TED.

- *Rapport de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicosociaux (ANESM)* paru en janvier 2010 qui élabore des « critères de qualité des interventions en direction des personnes autistes pour assurer la dignité des personnes et lutter contre les dérives et les pratiques dangereuses ».

- *Avis du Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé de 2007* sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme.

- *Rapport parlementaire de Jean-François Chossy de 2003* sur la situation des personnes autistes en France. Il propose un panorama de propositions concrètes, visant à apporter des éléments de réponse et de réflexion aux difficultés des familles et des personnes touchées par le syndrome autistique. Sur la base de témoignage des personnes directement concernées, le rapport aborde de nombreux domaines, du diagnostic souvent trop tardif à la recherche sur le syndrome en passant par la vie quotidienne familiale, l'intégration des autistes ou encore la maltraitance.

Un entretien avec Vincent Gerhards, Président d'Autistes sans Frontière et du Collectif Autisme

## Les personnes autistes sont des citoyens comme les autres



**En cette année de Grande Cause Nationale, on se rend compte que l'autisme fait peur. Pourquoi une telle appréhension vis-à-vis de ce « trouble envahissant du développement » qui touche près de 600 000 personnes dans notre pays ?**

D'une manière générale, toutes les pathologies qui s'apparentent à un handicap mental – bien que l'autisme ne rentre pas dans ce champ, c'est un handicap spécifique – font peur. Peur parce que les causes, dans le cas de l'autisme, ne sont toujours pas connues, parce que les personnes autistes ont parfois des comportements anormaux, parce que l'autisme est un handicap récent, découvert et décrit pour la première fois en 1943. Cette peur que vous évoquez est donc liée à la nature même du handicap et à son extrême complexité qui le rend impressionnant pour une grande majorité de nos concitoyens. Cette appréhension est également le fruit de la diffusion d'images très spectaculaires de la personne autiste qui se balance, se tape la tête contre les murs, s'automutile. D'où d'importants préjugés et des idées reçues qui subsistent et contre lesquels nous agissons à travers l'information et la pédagogie.

**Les progrès de la recherche autour de l'autisme ne seraient-ils pas de nature à changer cette représentation sociale de l'autisme ?**

Il faut en effet allouer davantage de moyens en faveur de la recherche afin de découvrir les causes de la survenance de l'autisme, ou plutôt devrait-on dire des autismes. A l'heure actuelle, la seule

certitude est que l'autisme est d'origine neuro-développementale et non psychologique ou psychique comme cela a été affirmé pendant 30 ans. Par contre, la combinaison des facteurs qui aboutissent à l'autisme demeure encore inconnue. Ceci étant, si, en France, les parents avaient eu le choix dans les stratégies d'accompagnement de leur enfant, au lieu de la réponse psychanalytique obligatoire, la situation et la perception de l'autisme seraient probablement différentes. Car nous savons que des stratégies éducatives et comportementales adaptées existent et permettent à toutes les personnes autistes de progresser jusqu'à, pour certaines, mener une existence quasi ordinaire.

**Vous avez créé l'association Autistes sans Frontière pour une intégration des enfants autistes en milieu ordinaire, en vous basant notamment sur la loi Handicap du 11 février 2005 qui reconnaît à tout enfant porteur de handicap le droit d'être inscrit dans l'école la plus proche de son domicile. Où en sommes-nous aujourd'hui dans ce domaine ?**

La scolarisation en milieu ordinaire doit être une priorité à chaque fois que cela est possible. Quand vous mettez un enfant autiste âgé de 3 ou 4 ans dans une école ordinaire, entouré d'enfants ordinaires, moyennant bien évidemment un accompagnement spécifique indispensable, vous participez de la construction d'un citoyen autonome. Car l'école confronte l'enfant autiste, dont le contact avec les autres est difficile, à des situations de vie concrètes, qui lui permettent d'acquérir une culture et des comportements aussi proches que possible de la « normale ». Cette inclusion en milieu ordinaire est prévue par la loi et nécessite de donner aux enseignants les moyens d'un accompagnement individuel spécialisé. Nous plaçons également en faveur d'une généralisation de la formation des professionnels aux stratégies éducatives et comportementales qui ont fait la preuve de leur efficacité auprès des enfants autistes, comme les programmes TEACCH ou ABA par exemple.

**En cette année de Grande Cause Nationale, on parle beaucoup des enfants.**

**Mais qu'en est-il des personnes autistes adultes, et a fortiori âgées ?**

Notre première grande campagne nationale a été lancée, il y a deux ans, sur le thème du dépistage et de la prise en charge précoces de l'autisme pour, dans un premier temps, tenter de combler le dramatique retard français en la matière et accroître le niveau d'information sur l'autisme auprès du grand public. Cette campagne a été suivie, l'an dernier, d'une mobilisation autour de la scolarisation. Aujourd'hui, l'accent doit en effet être mis sur la situation des personnes autistes adultes qui, s'ils ne peuvent pas être pris en charge par leur famille, sont à l'abandon dans les hôpitaux psychiatriques, au lieu d'intégrer des structures adaptées telles qu'elles se sont généralisées chez certains de nos voisins européens. Cette situation est, pour une grande part, le résultat du rattachement (abusif) de l'autisme à la psychiatrie en France, qui a recours quasi systématiquement dans la prise en charge des personnes autistes à l'approche psychanalytique. Une approche qui vient d'ailleurs d'être classée dans les « interventions globales non consensuelles » par la Haute Autorité de Santé. Cette décision très attendue par l'ensemble des associations permet encore une fois de rappeler que l'autisme est un handicap spécifique qui n'a rien à voir avec la maladie mentale. Le combat risque d'être encore long pour véritablement changer le regard que nos concitoyens portent sur l'autisme. Mais la situation évolue semble-t-il enfin dans la bonne direction.

**L'année 2012 sera peut-être une date fondatrice pour toutes les personnes autistes et leur famille ?**

Si nous poursuivons efficacement notre travail d'information et de sensibilisation en cette année de Grande Cause Nationale, nous en recueillerons certainement les fruits dans les années qui viennent. Quelle que soit la majorité qui sortira des élections des prochains mois, il nous faudra continuer à informer et sensibiliser pour faire progresser les connaissances autour de l'autisme et faire tomber des préjugés encore trop nombreux. ■

Par Marcel Héroult, Président de la Fédération Française Sésame Autisme

## Plus de moyens pour accompagner le plan autisme



Il ne faudrait pas que les débats (certes, très importants) autour de la recommandation des bonnes pratiques professionnelles concernant les interventions proposées à l'enfant ou à l'adolescent, occultent l'autre problématique des plans autisme successifs, celle des moyens financiers indispensables à la mise en œuvre satisfaisante de toute politique. Il ne faudrait pas non plus que le gouvernement – celui-ci ou celui à venir – se satisfasse de grandes orientations générales (nécessité de la scolarisation, réflexion sur la formation des professionnels, projets innovants, etc.) en négligeant la partie financement de sa politique.

Que constatons-nous ? Depuis six ans, une recommandation sur le diagnostic précoce est parue, or elle est restée lettre morte, faute d'un accompagnement financier pour informer les médecins et former les équipes pluridisciplinaires. La situation des enfants est dramatique. L'éducation nationale est aujourd'hui partie prenante, puisque la scolarisation est obligatoire ; mais peu de CLIS (classes d'inclusion scolaire) ont été ouvertes et, le plus souvent, les enfants autistes ne sont accueillis (au mieux) que quelques heures par semaine. En effet, l'éducation nationale n'a pas conduit d'étude pour déterminer le coût pour elle des changements issus de la loi du 11 février 2005 ; et concernant les besoins plus spécifiques des enfants présentant de l'autisme, on est plus dans l'improvisation que dans une logique de programmation et de planification.

Le nombre de SESSAD (service d'éducation spéciale et de soins à domicile) et d'IME (Institut médico-éducatif), qui impacte le financement médico-social, est dramatiquement insuffisant. Beaucoup d'enfants sont à la maison, obligeant du même coup l'un des parents à cesser son activité professionnelle.

La situation à l'âge adulte est encore plus dramatique, aggravée par les difficultés financières des conseils généraux qui sont concernés par l'hébergement des personnes handicapées. La C.N.S.A. (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, qui gère les fonds votés par le Parlement) n'a pas modifié sa politique. Elle limite les places de MAS (Maisons d'Accueil Spécialisées, financées par l'assurance maladie) et maintient le montant du forfait soins des FAM (Foyers d'Accueil Médicalisés). La conséquence est que la plupart des conseils généraux se refusent à financer les projets pour adultes. Nous avons dénoncé cette situation depuis trois ans, l'hypocrisie qui consiste à se fermer les yeux, avec pour conséquence des personnes de plus de vingt ans maintenues dans les établissements pour enfants. Aujourd'hui, à nouveau, les parents n'ont plus d'autres solutions que d'orienter leurs adultes vers la Belgique.

Notre Fédération qui a refusé depuis son origine, en 1963, de n'être qu'une association revendicative mais s'est attelée à la création et à la gestion des établissements, pour bien connaître la réalité des problèmes réels (à la fois pédagogiques et matériels), est aujourd'hui bien placée pour faire le diagnostic de la politique financière du plan autisme. En effet, nous gérons des établissements pour enfants (SESSAD, IME sans ou avec hébergement) et d'autres pour adultes avec des niveaux d'autonomie différents (des ESAT pour les personnes qui ont des capacités de travail, des foyers de vie, des foyers d'accueil médicalisés et des foyers d'hébergement, des maisons d'accueil spécialisées, ainsi que des formules innovantes de logement accompagné). Notre expérience nous conduit également à demander des montants suffisants

pour les coûts de fonctionnement, il y va de la sécurité des personnes qui sont accompagnées.

En effet, de grandes disparités existent entre établissements équivalents. Un exemple suffit : à quelques kilomètres, on trouve deux structures d'hébergement identiques à tout point de vue (projet architectural et degré de dépendance des jeunes adultes accueillis), et l'un a un ratio d'encadrement double de l'autre...



On voit le chemin qui reste à parcourir et la nécessité d'une vraie réflexion sur le financement du plan autisme. Notre analyse est qu'il faudrait multiplier par trois ou quatre les enveloppes actuelles dédiées à l'autisme, si on veut sincèrement faire une politique de rattrapage. Le taux de prévalence de l'autisme a été multiplié par dix depuis le premier plan autisme de Madame Simone Veil en 1995 ; or les moyens sont restés les mêmes.

Pour d'autres problèmes de santé publique (au sens large du mot santé, car la question concerne l'Education nationale et le médico-social pour l'essentiel), on a su trouver des financements (plan cancer, plan Alzheimer...). La question du financement de l'autisme, par contre, est restée à la traîne. Nous affirmons au contraire que la meilleure politique restera lettre morte si on ne mobilise pas les moyens financiers à la hauteur nécessaire. ■

Par Evelyne Friedel, Vice-Présidente d'Autisme Europe

## La France condamnée par le Conseil de l'Europe : quels résultats ?



Il y a dix ans, en 2002, Autisme Europe<sup>1</sup> saisissait le Comité européen des droits sociaux<sup>2</sup> du Conseil de l'Europe d'une réclamation collective<sup>3</sup> contre la France. Cette réclamation dénonçait la non prise en charge éducative des personnes autistes en France, faute d'intégration en classes ordinaires, et en raison du manque dramatique d'institutions éducatives adaptées.

Début 2004, le Conseil de l'Europe rendait publique la décision du Comité européen des droits sociaux du 4 novembre 2003 concluant à la violation par la France de ses obligations définies par la Charte sociale européenne à l'égard des personnes autistes.

Cette décision devait changer le sort des personnes autistes en France, et au-delà, le sort des très nombreuses personnes handicapées qui ne bénéficiaient pas de l'éducation à laquelle elles avaient droit. La décision du Comité européen des droits sociaux soulignait notamment les points suivants :

- ▶ Le grave retard de la France malgré un débat national vieux de plus de vingt ans sur les stratégies pertinentes de prise en charge des personnes autistes.
- ▶ L'exception française quant à la définition de l'autisme, toujours restrictive par rapport à celle de l'Organisation mondiale de la santé.
- ▶ L'exclusion des personnes autistes, par rapport aussi aux autres personnes handicapées.
- ▶ Rappelant que la Charte sociale exige la création et le maintien d'institutions ou de services adéquats et suffisants pour assurer l'éducation des enfants comme des adultes, la France doit prendre non seulement des initiatives juridiques mais surtout des initiatives concrètes pour permettre le plein exercice du droit à l'éducation des personnes autistes.
- ▶ Malgré la complexité et le coût qu'implique le respect de ce droit, la France doit, au nom de l'obligation de discrimination positive, se fixer dorénavant une « échéance raisonnable », pour réaliser des « progrès mesurables ».
- ▶ Enfin, parce que le principe de non discrimination interdit toutes les formes de discrimination, même indirecte, que peuvent notamment être les traitements inappropriés des personnes autistes, la France doit opérer des choix et utiliser les ressources de la manière la plus adaptée pour répondre à leurs besoins.

### Quelle a été la portée de la réclamation collective d'Autisme Europe et de la décision du Conseil de l'Europe ?

La portée de l'action initiée par Autisme Europe est loin d'être négative, même si le chemin à parcourir pour parvenir à une situation pleinement satisfaisante reste encore long.

Condamnée en 2003, la France a, dès 2004, mis en place un premier plan autisme pour la période 2005-2007. Si davantage de places adaptées ont été créées dans le cadre de ce plan, il n'a marqué qu'une première étape, les carences étant loin d'être comblées. L'essentiel de ce plan a probablement été de nouvelles recommandations professionnelles pour le dépistage et le diagnostic retenu enfin la définition de l'autisme de l'OMS. A ce titre, mais à ce titre seulement, il était mis fin à l'exception française.

Malgré ce plan, le Comité européen des droits sociaux du Conseil de l'Europe n'a pas manqué d'observer à très juste titre, à deux reprises<sup>4</sup>, en 2007 et en 2008, que la France ne répondait malheureusement toujours pas à ses obligations<sup>5</sup>. En fait, le Comité a principalement noté, malgré quelques avancées, le retard pris à la création effective de places adaptées : les autorisations étaient données mais les financements ne venant pas, ces places n'existaient pas dans les faits.

Le Comité a rappelé à la France que les mesures engagées devaient répondre aux trois critères suivants : (i) un délai raisonnable ; (ii) des progrès mesurables ; et (iii) un financement compatible avec l'utilisation maximale des ressources disponibles. Force était de constater que ces trois critères n'étaient pas satisfaits malgré une situation toujours très préoccupante.

Entre temps, le gouvernement français mettait en place un second plan autisme pour la période 2008-2010 tourné vers plus de créations de places, vers une meilleure formation des professionnels, et vers plus de prises en charge éducatives. Les résultats de ce plan sont toutefois mitigés

comme le reconnaît Valérie Létard<sup>6</sup>, qui souligne que nous sommes au milieu du gué et que la dynamique du plan s'est essouffée. Il est pourtant urgent de poursuivre et de passer à une vitesse supérieure.

La réclamation collective n'a en effet permis que de passer du point mort à la première. Les progrès sont encore trop lents pour les familles en attente de solutions. On peut toutefois se féliciter des premières avancées et de l'effet déclencheur que l'action d'Autisme Europe a eu. Dans l'attente des prochaines conclusions du Comité européen des droits sociaux qui doivent être rendues fin 2012, il faut espérer que les récentes positions de la HAS et de l'ANESM sur les modes de prise en charge des personnes autistes, ne recommandant plus les approches psychanalytiques - ces traitements inappropriés visés par le Conseil de l'Europe dans sa décision de 2003 -, permettront à leur tour une avancée notable<sup>7</sup>.

En effet, à ce jour encore, sur la scène européenne, lorsque la situation française est comparée à celle de pays européens voisins, notamment l'Espagne, on constate que ce retard n'est pas seulement causé par des contraintes budgétaires, mais aussi par la force d'inertie opposée par l'approche psychanalytique qui ne laisse pas sa place aux autres méthodes éducatives ayant fait preuve de leur efficacité depuis maintenant 40 ans. Sur la scène européenne, comme d'ailleurs sur la scène internationale, la France fait toujours figure d'exception à ce titre. Les contraintes budgétaires sont une

chose, les obstacles « idéologiques » face aux réalités scientifiques sont encore plus lourds à franchir. Ajoutons que les budgets en ce domaine, parce qu'ils sont limités, doivent d'autant plus être employés en direction de prises en charge adaptées, comme l'a d'ailleurs requis le Conseil de l'Europe dans sa décision de 2003. Dans ce contexte, la récente proposition de loi du député français Daniel Fasquelle visant à l'arrêt du financement public des thérapies psychanalytiques (qui ne sont ni scientifiques ni éducatives) doit être félicitée et nécessitera d'être à nouveau présentée.

Il importe, en conclusion, de souligner la portée de la réclamation collective sur la scène européenne. Parce que l'action d'Autisme Europe a été la première action collective de défense des droits des personnes handicapées en Europe, elle a été particulièrement mise en lumière par le Conseil de l'Europe et par l'Union européenne. Cette action, qui a donné lieu à une décision en 2003, année européenne des personnes handicapées, s'est clairement inscrite dans la poursuite de l'amélioration, dans toute l'Europe, des droits fondamentaux des personnes handicapées, et tout particulièrement des droits de celles qui sont le plus lourdement handicapées.

### Les politiques européennes en faveur de l'autisme

Du côté du Conseil de l'Europe, la réclamation collective a permis la mise en place, en 2004, du Comité d'experts sur

l'éducation et l'intégration des enfants autistes, conduit par Kari Steindal<sup>8</sup> selon qui « une société capable de faire face à l'autisme est capable de répondre à toutes les autres formes de handicaps ».

Grâce aux travaux de ce comité, le Conseil des ministres du Conseil de l'Europe a adopté en 2009 une recommandation sur l'éducation et l'intégration sociale des enfants et des jeunes atteints d'autisme<sup>9</sup>. Ce texte, qui vise expressément la décision du Comité européen de 2003, fixe 18 objectifs à l'ensemble des Etats membres du Conseil de l'Europe. Cette recommandation souligne aussi que les Etats doivent non seulement veiller à ce que les personnes autistes ne subissent aucune discrimination dans les domaines de l'éducation, de la protection sociale et d'autres secteurs de l'action publique, mais aussi assurer l'égalité des chances et mener des actions éducatives adaptées. Ce, conformément aux instruments du Conseil de l'Europe et à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

Du côté de l'Union européenne, l'action d'Autisme Europe, qui assure aussi la vice-présidence du Forum européen des personnes handicapées, est très soutenue - politiquement et financièrement - par la Commission européenne. Cette dernière reconnaît la qualité des travaux de cette association, indispensable à la défense des droits des personnes autistes, qui a su gagner depuis 30 ans l'estime et la confiance des professionnels au plan international, au-delà des frontières de l'Europe. ■

<sup>6</sup> Rapport de Valérie Létard, Ancienne Ministre, Sénatrice du Nord à Roselyne Bachelot, Ministre des Solidarités et de la cohésion sociale, Décembre 2011.

<sup>7</sup> Haute Autorité de Santé et Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements, Recommandations : Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, mars 2012.

<sup>8</sup> Kari Steindal pédagogue, conseillère principale au sein du département « autisme » du Réseau National de l'Autisme de Norvège à l'Université d'Oslo.

<sup>9</sup> Recommandation CM/Rec (2009)9 du Comité des Ministres aux Etats membres sur l'éducation et l'intégration sociale des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre autistique, adoptée par le Comité des Ministres le 21 octobre 2009.

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

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

- ▶ représentant les personnes autistes auprès de toutes les institutions de l'Union Européenne,
- ▶ favorisant la sensibilisation aux thèmes de la prise en charge adaptée, de l'éducation et de la santé des personnes autistes,
- ▶ favorisant l'échange d'informations, de bonnes pratiques et d'expériences.

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

Afin de mettre en œuvre ses objectifs et d'influer sur les politiques européennes, Autisme-Europe a construit des alliances stratégiques avec différents partenaires scientifiques et sociaux.

Autisme-Europe est membre fondateur du Forum européen des personnes handicapées et de la Plateforme européenne des ONG sociales. Autisme-Europe a aussi établi un dialogue constructif avec les institutions européennes de l'Union européenne, et du Conseil de l'Europe - auprès duquel elle dispose d'un statut participatif - ainsi qu'avec l'Organisation mondiale de la santé.



Autisme-Europe a.i.s.b.l.

Rue Montoyer 39 bte 11, B-1000 Bruxelles - Tel. : 0032 (0) 2.675.75.05 - Fax : 0032 (0) 2.675.72.70

Email : secretariat@autismeurope.org - Web Site : <http://www.autismeurope.org>

<sup>1</sup> Autisme Europe était représentée par Evelyne Friedel, maman d'un jeune autiste, et avocat au Barreau de Paris, intervenant à titre bénévole. Evelyne a été présidente d'Autisme Europe de 2008 à fin 2011, et en est aujourd'hui la vice-présidente.

<sup>2</sup> Le Comité européen des droits sociaux est chargé de contrôler le respect de la Charte sociale européenne, qui a valeur de traité et définit les droits de l'Homme collectifs dont le droit à l'éducation (à ne pas confondre avec la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne).

<sup>3</sup> La procédure de réclamation collective peut être intentée par les organisations internationales, comme Autisme Europe, bénéficiant du statut participatif auprès du Conseil de l'Europe.

<sup>4</sup> Le Comité européen des droits sociaux qui a pour mission de juger la conformité du droit et de la pratique des Etats parties à la Charte sociale européenne conduit cette mission non seulement dans le cadre des réclamations collectives mais aussi suite aux rapports que les Etats doivent rendre à intervalle régulier. Les conclusions du Comité de 2007 et de 2008 ont été rendues dans le cadre de cette seconde procédure. Le Comité avait indiqué dans sa décision de 2003 qu'il suivrait avec attention la mise en œuvre des mesures destinées à remédier à la situation qu'il avait condamnée.

<sup>5</sup> Comité européen des droits sociaux, Conclusions France, voir pp. 27-29 des conclusions de 2007 et pp. 20-21 des conclusions de 2008.

Par Xavier Grosclaude, Vice-Président de Fenêtre sur l'Europe

## L'Europe sera l'avenir de l'autisme français...



D'un point de vue européen, la condamnation de la France en 2004 par le Comité Européen des droits sociaux du Conseil de l'Europe restera une date importante dans l'histoire de l'autisme français.

En soulignant la défaillance de l'Etat français dans la prise en charge des personnes autistes, le Conseil de l'Europe a opportunément rappelé, il y a maintenant huit ans, que l'application de la Charte des droits fondamentaux, imposait l'obligation pour les Etats signataires « de prendre non seulement des initiatives juridiques mais encore des initiatives concrètes propres à permettre le plein exercice des droits reconnus par la Charte ».

Cette obligation réaffirmée par le Conseil de l'Europe, fin 2008, date à laquelle la France ignorait toujours la Charte sociale européenne sur l'égalité d'accès à l'enseignement des personnes autistes, est toujours d'actualité même si les lignes commencent à bouger...

D'une manière générale, le retard pris par la France dans l'accompagnement des personnes autistes, tout au long de leur vie, porte atteinte aux valeurs humanistes portées par l'Union européenne.

En France, le principal argument pour expliquer ce retard met en avant l'indifférence des pouvoirs publics. C'est en partie vrai, mais en partie seulement car personne ne peut nier qu'en 2005, la Haute Autorité de Santé (HAS) ait publié des recommandations pour le dépistage de l'autisme

écartant explicitement le rattachement de l'autisme aux psychoses infantiles et qu'un an avant, en 2004, l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) avait souligné, dans un rapport remis à la Direction Générale de la Santé, l'utilité majeure des thérapies cognitivo-comportementales dans le traitement de l'autisme au détriment des thérapies psychanalytiques.

En réalité, l'autisme en France s'est toujours heurté à un mélange d'incompréhension, en premier lieu, celle du monde médical attaché culturellement à l'approche psychogénétique, et d'inertie favorisée par l'étanchéité des circuits de financement entre le secteur sanitaire, médico-social et éducatif.

Le constat dressé par le rapport remis en janvier dernier, par Valérie Létard, au Ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale est à lui seul éloquent : « Les personnes, enfants et adultes, atteintes de syndromes autistiques et leurs proches ont longtemps été victimes, en France, d'une errance diagnostique conduisant à un diagnostic souvent tardif, de grandes difficultés d'accès à un accompagnement éducatif précoce et adapté, du manque de places dans des structures d'accueil adaptées, de l'impossibilité pour les familles de choisir les modalités de prise en charge de leur enfant, de la carence de soutien aux familles, et de l'insuffisance d'accompagnement, de soins, et d'insertion sociale des personnes adultes et âgées atteintes de ce handicap ».

Cette réalité est tout autre dans des pays comme la Belgique, la Suède, le Royaume-Uni, l'Italie ou encore l'Espagne, pays dans lequel 97 % des enfants handicapés sont scolarisés. L'existence d'un dépistage précoce, la généralisation d'approches pluridisciplinaires intégrant des stratégies éducatives et l'existence de structures d'accueils adaptées à l'âge et au profil des personnes autistes ont permis de réels progrès dans la compréhension et le traitement de l'autisme.

Dans tous ces pays, outre une relation positive à l'altérité, le repérage des troubles autistiques dès le plus jeune âge

s'est imposé pour la Recherche comme une priorité.

Par ailleurs, tout est fait pour faciliter la scolarisation des enfants autistes. En Italie, la plupart des enfants autistes sont accueillis dans des classes ordinaires. A titre de comparaison, le chiffre est inférieur à 20 % pour la France avec une double restriction liée à la présence obligatoire d'une auxiliaire de vie scolaire (AVS) et d'un emploi du temps allégé.

De son côté, la Suède, après avoir interdit les institutions spécialisées en 1995, a mis en place des classes adaptées au sein de ses établissements scolaires. Ce mode de scolarisation existe aussi au Royaume-Uni même si le choix laissé aux parents est plus large. Ils peuvent, en effet, choisir entre écoles spécialisées, classes spécialisées ou classes ordinaires avec soutien spécifique.

En Espagne, le choix des parents, en matière de scolarisation, varie selon le type d'autisme diagnostiqué. L'alternative est soit une scolarisation classique, le cas échéant renforcée par un soutien personnalisé, soit une scolarisation dans un centre spécialisé pour les enfants autistes.

Au global, force est de reconnaître que les pays européens les plus vertueux en matière d'autisme ont fait du respect des personnes autistes l'axe centrale de leur politique d'intégration sociale.

C'est vrai pour les enfants mais aussi pour les adultes avec, par exemple, l'existence en Suède de maisons permettant à des adultes autistes de vivre en colocation tout en bénéficiant, le cas échéant, d'un suivi personnalisé.

Aujourd'hui, le défi pour la France est de s'inscrire au plus vite dans cette dynamique en rompant avec les conservatismes hérités du passé. Même si tout n'est pas parfait, plusieurs pays européens ont su mobiliser leur intelligence collective pour trouver des solutions humainement, socialement et financièrement satisfaisantes. Il serait pour le moins consternant que le pays des Droits de l'Homme ne soit pas en capacité de faire de même... ■

[www.fenetreurope.com](http://www.fenetreurope.com)

## Progresser dans la compréhension des mécanismes de l'autisme Mieux cerner les causes et améliorer l'accompagnement

*Quand on parle de troubles envahissants du développement (TED), ou de façon plus spécifique d'autisme, les hypothèses avancées quant aux causes sont plurielles. Pendant longtemps, la lecture psychanalytique a culpabilisé les mères, décrites comme des « mères frigidaire » ou des « mères mortifères ». Considérer la mère comme coupable du handicap de son enfant, couper les liens de l'enfant avec sa mère, attendre que l'enfant exprime un désir de contact avec le thérapeute, alors qu'il a besoin d'aide pour comprendre son environnement social, font mesurer la violence qu'a pu avoir une telle attitude, les souffrances qu'elle a pu causer, et l'impasse à laquelle cette théorie a pu conduire en matière d'accompagnement, de traitement et d'insertion sociale.*

*Plusieurs études attestent que l'origine de l'autisme, et des TED en général, est, au moins partiellement, génétique et biologique. Pour ce qui est du diagnostic, il n'est pas toujours facile à faire, parce que les symptômes des troubles envahissants du développement ressemblent à certaines déficiences intellectuelles ou retards sévères de développement.*

*Par ailleurs, le corps médical n'est pas toujours suffisamment formé pour en faire le dépistage de façon indubitable. Un repérage de signes d'autisme existe dans le carnet de santé mais sans mode d'emploi pour que le médecin puisse l'utiliser.*

*Malgré tout, les recherches entreprises ces 20 dernières années ont permis de dresser un tableau de plus en plus précis de la pathologie autistique et de mieux comprendre comment les accompagner.*



### La progression des connaissances scientifiques

En 1965, l'arrivée de l'électroencéphalogramme permet de réfuter la théorie de la relation mère enfant pour mettre en lumière d'autres causes possibles à l'autisme. Par exemple, une des théories avancées à cette époque établit l'incapacité des autistes à décoder leur environnement, avec pour corollaire des difficultés de communication. Cette hypothèse a permis l'avènement de modèles éducatifs tels que TEACCH ou ABA, outils donnés aux personnes autistes pour mieux intégrer leur milieu. Par la suite, différentes études ont répertorié des causes cérébrales et neurologiques possiblement responsables de l'autisme. Certaines permettent d'avancer que l'autisme découlerait de l'interaction

de diverses prédispositions génétiques (héritées) et d'autres facteurs biologiques ou environnementaux intervenant à un stade précoce du développement.

A partir de la fin des années 1970, les recherches en neurobiologie permettent de révéler l'hypothèse de l'existence de particularités dans la sécrétion de certains neurotransmetteurs et de modalités particulières de connexions entre différentes régions cérébrales. Ces hypothèses ont fortement contribué à développer la notion selon laquelle les syndromes autistiques seraient dus à des troubles précoces du développement, et en particulier du développement cérébral, qui débutent probablement avant la naissance.

Les recherches dans le domaine des neurosciences ont connu un progrès important durant les 10 dernières années, notamment en matière d'imagerie cérébrale, et de nombreuses caractéristiques neurobiologiques ont été corrélées aux syndromes autistiques : problèmes de synchronisation entre différentes régions cérébrales, problèmes de fonctionnement dans certaines régions particulières du cerveau, atteinte de la « théorie de l'esprit et du fonctionnement de certains systèmes de neurones miroirs ». Si l'ensemble de ces résultats indique l'existence de problèmes de développement neurobiologique très précoces chez les enfants atteints de syndromes autistiques, il est néanmoins difficile de déterminer si les anomalies observées font partie des véritables causes neurobiologiques du handicap ou sont des conséquences des problèmes d'interactions sociales dont l'origine biologique, au cours du développement du cerveau, serait plus précoce et de nature encore inconnue.

Parallèlement, trois grandes catégories d'arguments (corrélation élevée chez les jumeaux vrais, incidence accrue dans des familles où un enfant est atteint, association à des maladies génétiques connues) suggèrent fortement l'existence de facteurs d'origine génétique favorisant le développement des syndromes autistiques. Depuis quelques années, la présence de séquences génétiques particulières concernant près d'une vingtaine de gènes différents, a été corrélée à l'existence de syndromes autistiques. Cependant, la plupart des travaux, y compris les plus récents, indiquent l'existence de facteurs génétiques favorisant le développement des syndromes autistiques, facteurs qui apparaissent multiples, et ne semblent pas suffire à eux seuls, dans l'immense majorité des cas, à provoquer le handicap. L'hypothèse la plus probable est que ces facteurs génétiques multiples favoriseraient la mise en place, au cours du développement, de réseaux de connexions

nerveuses plus fragiles en réponse à certaines modifications de l'environnement.

En juin 2010, 177 scientifiques, issus de plus de 60 institutions de 11 pays différents, ont présenté, dans la revue *Nature*, les résultats de la phase 2 du consortium international de recherche génétique sur l'autisme, *Autism Genome Project*. Ce groupe de chercheurs, parmi lesquels des scientifiques français, a découvert des mutations génétiques et de nouveaux gènes impliqués dans l'autisme. Le groupe a analysé le génome entier de 1 000 personnes présentant des troubles liés à l'autisme et 1 300 individus témoins à l'aide des micropuces ADN à haute résolution. Les scientifiques ont ainsi pu mettre en évidence des insertions et des suppressions de séquences génétiques, invisibles au microscope. Ces remaniements, appelés « variations du nombre de copies »



ont permis d'identifier de nouveaux gènes impliqués dans l'autisme. Certains d'entre eux agissent au niveau des contacts entre les neurones (les synapses), tandis que d'autres sont impliqués dans la prolifération cellulaire ou encore la transmission de signaux intracellulaires. L'identification de ces voies biologiques offre de nouvelles pistes de recherche, ainsi que des cibles potentielles pour le développement de traitements originaux.

La nouvelle étude de l'*Autism Genome Project* a également démontré que les sujets atteints d'autisme tendent à avoir plus de « variations du nombre de copies » rares (détectées dans moins d'1 % de la population) touchant des gènes que les individus témoins. Certaines de ces mutations sont héritées, d'autres sont considérées comme « de novo » car elles apparaissent chez les patients et sont absentes chez leurs parents. Les chercheurs ont remarqué que chez les personnes autistes, un grand nombre de ces mutations tendent à perturber des gènes déjà associés à l'autisme ou aux déficiences intellectuelles. Ces découvertes viennent appuyer un consensus émergent au sein de la communauté scientifique, selon lequel l'autisme serait provoqué en partie par de nombreuses « variations rares »

ou des modifications génétiques détectées chez quelques sujets atteints.

Une étude, publiée le 9 février 2012 dans *Public Library of Science - Genetics*, démontre que des mutations génétiques perturbant la communication entre les neurones seraient directement impliquées dans la maladie. Ces nouveaux résultats confirment l'origine neurobiologique des troubles du spectre autistique. Ils sont le fruit d'une collaboration entre des chercheurs de l'Institut Pasteur, du CNRS, de l'Inserm, et de l'AP-HP, avec l'université Paris Diderot, l'hôpital Robert Debré (AP-HP), le Centre Gillberg de Neuropsychiatrie (Suède), l'université d'Ulm (Allemagne), le Centre National de Génotypage du CEA, et la Fondation FondaMental.

A ce stade, plutôt que de contribuer à une démarche diagnostique, dont rien n'indique encore qu'elle puisse être significativement améliorée par un test génétique, l'apport le plus important de ces recherches est de contribuer à la compréhension des mécanismes impliqués dans les troubles envahissants du développement, compréhension qui pourrait permettre, à terme, le développement de nouvelles approches thérapeutiques. La combinaison de différentes approches cliniques, de neuro-imagerie et de génétique moléculaire pourrait aussi permettre de mieux comprendre les périodes critiques du développement cérébral et les mécanismes en cause, pour un meilleur espoir de prise en charge.

### La problématique du dépistage

Bien que tous les acteurs - chercheurs, cliniciens, parents - s'entendent pour reconnaître la nécessité d'un dépistage précoce de manière à favoriser un meilleur pronostic, la détection de l'autisme peut être retardée par l'inexistence de test biologique capable de diagnostiquer les troubles envahissants du développement. Selon le professeur Catherine Barthélémy, chef du service de pédiopsychiatrie au CHU de Tours, « l'autisme est une pathologie de l'émotion partagée », qui se répercute invariablement dans la vie sociale. Une grande hétérogénéité existe entre les personnes qualifiées d'autistes. En effet, certains sont en mesure de « développer des îlots de compétences extraordinaires pour la musique ou les mathématiques », alors que d'autres n'arrivent même pas à dénombrer des ensembles de cinq éléments. Par ailleurs, l'acquisition du langage se fait à des degrés variés. « Mais tous ont en commun des troubles sévères intervenant avant l'âge de 36 mois et touchant

aux domaines de la socialisation, de la communication et de l'adaptation ».

Actuellement, le diagnostic repose exclusivement sur une analyse précise du comportement et des capacités de communication vers l'âge de 3 ans. Il n'y a pas aujourd'hui de traitement curatif, mais une série de données indiquent depuis plus de quarante ans qu'un accompagnement et une prise en charge individualisés, précoces et adaptés, à la fois sur les plans éducatif, comportemental et psychologique, augmentent significativement les possibilités relationnelles et les capacités d'interaction sociale, le degré d'autonomie, et les possibilités d'acquisition de langage et de moyens de communication non verbale par les enfants atteints de troubles autistiques.

### Un manque de formation au dépistage des professionnels

*Médecins généralistes et pédiatres ne bénéficient de 2 heures de formation dans leur cursus, et ne sont certainement pas formés à la détection des signes permettant de repérer les troubles autistiques. 1 médecin sur 3 ne sait pas ce qu'est l'autisme, 30 % pensent encore que les autistes sont des malades mentaux, psychotiques ou skyzophrènes. (Sondage Opinion Way / Collectif autisme, avril 2010)*

### Un consensus international pour un accompagnement adapté

Aujourd'hui, on ne guérit pas l'autisme, mais un accompagnement précoce conditionne, en partie, l'évolution de l'enfant autiste et ses chances de progression. En France, les controverses entre associations de parents et autorités sanitaires ne concernent pas tant la nature possible de la cause neurobiologique que le débat persistant entre cause neurobiologique et cause psychologique. Ce débat a pour enjeu la reconnaissance de l'importance d'un diagnostic précoce de l'autisme, la nécessité d'un accès rapide de l'enfant à une éducation adaptée, lui donnant toutes les chances d'une meilleure insertion sociale, et la participation active des familles à l'accompagnement des enfants. Une prise en charge adaptée nécessite, outre un diagnostic fiable et précoce, un accompagnement éducatif, développemental et psychologique individualisé, impliquant le plus possible la famille, et centré sur l'apprentissage de capacités relationnelles, de communication, de l'autonomie, et d'une appropriation de l'environnement. Parmi les méthodes d'apprentissage, la plus ancienne, la plus répandue et la



plus évaluée est le programme TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children). D'autres méthodes répandues ont fait, ou font l'objet d'évaluations, comme le programme ABA (Applied Behavior Analysis) ou, souvent utilisé en complément de TEACCH ou ABA, le programme PECS (Picture Exchange Communication System).

D'une manière générale, les différentes méthodes éducatives et les traitements doivent faire l'objet d'une évaluation par des recherches. Si l'éducation est indéniablement une priorité, le libre choix des méthodes éducatives et des traitements éventuellement associés doit être donné aux familles conformément à la loi. Mais ces méthodes doivent pouvoir faire l'objet de recherches et être évaluées afin que le choix des familles puisse reposer sur les informations les plus fiables possibles. Accepter qu'une analyse du comportement et des éventuelles maladies associées soit suffisamment précise pour que l'efficacité de telle ou telle approche puisse être l'objet d'un minimum de consensus devrait devenir une exigence. De la même façon, la place des psychotropes, prescrits dans environ 20 % des cas pour atténuer des comportements agressifs ou d'automutilation, ne devrait être ni stigmatisée ni encensée, mais avoir pour objectif, dans des circonstances très précises, l'aide réelle qu'ils peuvent apporter à la souffrance de l'enfant.

En conclusion, il apparaît essentiel de renforcer le soutien au développement des recherches dans des domaines tels que la génétique, l'épigénétique (branche de la biologie qui étudie les relations de cause à effet entre les gènes et leurs produits) et les neurosciences, si l'on veut espérer pouvoir comprendre les mécanismes en cause dans les syndromes autistiques, essayer de découvrir des stratégies thérapeutiques nouvelles, et explorer la possibilité que certains signes biologiques permettent d'orienter ou de confirmer le diagnostic de manière précoce et fiable.

En France, une focalisation exclusive des recherches sur les mécanismes physiopathologiques risque de faire perdurer le défaut d'accompagnement et de prise en charge précoces et adaptés qui constitue

actuellement le problème éthique le plus grave concernant ce handicap. Pour cette raison, il apparaît essentiel de développer une politique de recherches permettant d'évaluer, dans notre pays et par rapport au contexte international, les modalités d'accom-

pannement éducatif, psychologique, de prise en charge thérapeutique, et d'insertion sociale des enfants et des adultes atteints de ce handicap ; et de développer des recherches visant à les améliorer.

Il est aussi essentiel de développer des recherches en sciences sociales et humaines, permettant d'évaluer l'accompagnement des familles et l'attitude des professionnels de santé, de l'éducation, et plus largement de la société, pour pouvoir mettre en place les mesures permettant d'améliorer la situation actuelle. En d'autres termes, si une recherche de qualité doit être soutenue et renforcée, et se développer de la manière la plus libre, les applications possibles de ces recherches pour les personnes atteintes de syndromes autistiques doivent être pensées, à chaque fois, dans le contexte d'une réflexion scientifique, médicale, et éthique qui place l'individu au cœur des préoccupations. ■

Sources : Inserm, Comité consultatif national d'Éthique

### La prévalence des syndromes autistiques en question

*Les études épidémiologiques européennes, américaines et japonaises révèlent une augmentation de la prévalence des syndromes autistiques, dont la cause est discutée. Les données les plus récentes recueillies indiquent une prévalence entre 0,6 % et 1 %, dont un tiers environ de formes typiques d'autisme. Il y a, à cette augmentation de la prévalence, plusieurs explications possibles, et une inconnue : y a-t-il ou non augmentation de l'incidence ? En d'autres termes, cette augmentation est-elle due à une augmentation du nombre de cas, au changement des critères diagnostiques et/ou à une amélioration du diagnostic due à une meilleure formation des médecins et une plus grande attention des parents à ce problème ?*

*Pour répondre à cette interrogation des recherches sont en cours sur les facteurs de risque liés à l'environnement, parmi lesquels certains, comme les facteurs liés à la vaccination, ont eu un grand retentissement médiatique, avant de se révéler dénués de validité scientifique.*

Par le Docteur Nadia Chabane, Pédiopsychiatre à l'Hôpital Robert Debré

## Etat des connaissances dans l'autisme

### La définition clinique

Les troubles du spectre autistique (TSA) sont des troubles neuro-développementaux dont les mécanismes physiopathologiques restent encore imparfaitement connus et dont l'origine est aujourd'hui modélisée comme multifactorielle. Classés parmi les troubles envahissants du développement, ils sont caractérisés par des déficits quantitatifs et qualitatifs des interactions sociales et de la communication, auxquels sont associés un répertoire de comportements restreints, répétitifs et stéréotypés. Ces troubles apparaissent avant l'âge de 3 ans. Ces différents syndromes sont décrits aujourd'hui dans les classifications diagnostiques internationales : CIM-10 et DSM-IV.

Le concept de TSA regroupe des présentations cliniques très hétérogènes pouvant inclure des particularités cognitives (déficience, compétences hors norme), sensorielles (perceptions distinctes des stimulations visuelles, auditives, tactiles...), motrices et émotionnelles, mais tous partageant un handicap plus ou moins sévère de la compréhension et des compétences sociales. L'expression des TSA varie tout au long de la vie d'une personne atteinte en fonction de l'âge de développement, de la sévérité des symptômes, de la qualité et de l'intensité de son accompagnement et des expériences de vie qu'elle aura.

On estime aujourd'hui qu'un enfant sur 150 est atteint de TSA, et on observe un sexe ratio de quatre à cinq garçons atteints pour une fille. On a pu mettre en évidence une association avec des pathologies génétiques, neurologiques et métaboliques évoquant de possibles mécanismes causaux communs. Les facteurs environnementaux, pour leur part, interviennent probablement dans les mécanismes causaux de ces syndromes mais leur implication reste encore à démontrer plus clairement (influence des mécanismes de souffrance fœtale, grande prématurité, infections, exposition à des substances toxiques...).

### Un enjeu crucial : le diagnostic précoce pour une prise en charge précoce

Actuellement, le diagnostic d'autisme est établi le plus couramment entre 3 et 4 ans, en moyenne. Cependant, les cliniciens

expérimentés peuvent déceler les signes de l'autisme beaucoup plus précocement : à 18 mois en moyenne. Il existe donc un décalage important entre les connaissances actuelles sur les manifestations précoces de l'autisme et leur mise en application au niveau du diagnostic. Ce décalage n'est pas sans conséquence car le repérage précoce des troubles représente un enjeu de taille : il ouvre des perspectives de prise en charge à un âge où certains processus de développement peuvent encore être modifiés, du fait des



mécanismes de plasticité cérébrale. Les possibilités importantes d'organisation neuronale autorisent durant cette période un enrichissement considérable des acquisitions et des savoir-faire. Les stimulations externes vont constituer des expériences qui permettent à l'enfant d'agir en retour sur la constitution et la consolidation de circuits neuronaux favorisant les apprentissages sur les fonctions motrices, cognitives et sociales.

Il est également nécessaire de développer plus avant des outils de détection et de diagnostic spécifiques aux très jeunes enfants afin de valider au mieux le diagnostic. Le diagnostic des TSA reste essentiellement clinique. Il repose sur l'expertise des professionnels, ce qui implique une formation solide dans ce domaine et plus particulièrement sur les formes d'expression très précoces de ces syndromes.

Des équipes de recherche centrent aujourd'hui leur attention sur l'identification d'un marqueur biologique, ou marqueur de validité externe, permettant de confirmer ou non un TSA à un très jeune

âge, c'est-à-dire qui soit suffisamment sensible (pourcentage suffisant d'enfants identifiés), spécifique (faible taux de faux positifs) et ayant une bonne valeur prédictive (diagnostic confirmé et validé par la suite). Il faut de surcroît qu'il soit utilisable par tous les professionnels. Ainsi, des techniques comme celle de l'Eye tracking (mesurant la direction du regard et les temps de fixation) constituent des pistes prometteuses.

Il convient aujourd'hui de renforcer la formation des professionnels de santé impliqués dans les bilans de santé sur le développement normal et pathologique de l'enfant et de les sensibiliser aux premières manifestations cliniques de l'autisme afin qu'ils puissent orienter ces enfants précocement vers des centres experts dans les TSA. Le diagnostic précoce peut permettre, par la mise en place de programmes de stimulation intensive, de modifier la trajectoire développementale de ces enfants, de limiter la survenue de troubles du comportement sévères, de limiter le handicap social. Les parents, informés très tôt sur la nature des troubles de leur enfant, peuvent aussi plus facilement se mobiliser et participer activement aux interventions précoces

### Un lien nécessaire entre la clinique et la recherche

La dynamique actuelle dans la recherche vise à développer des travaux ciblant la recherche de corrélations, de liens, entre signes cliniques, neurobiologiques et neurocognitifs, en choisissant une conception plus intégrative de ces différents champs d'explorations. Cette approche semble mieux correspondre au caractère multifactoriel des mécanismes causaux des TSA. Il est ainsi nécessaire que des interactions permanentes existent entre les cliniciens et les chercheurs afin de tirer de leurs expertises communes des pistes de recherche s'appuyant sur une solide connaissance des caractéristiques et variations de ces syndromes et sur les champs divers d'exploration en sciences fondamentales, sciences cognitives, sciences de l'éducation. ■

Un entretien avec Michel Favre, Président de l'Association Pro Aid Autisme, Directeur de Recherches INSERM à l'Institut Pasteur

## De grandes injustices dans la non prise en compte des personnes autistes



*C'est seulement depuis 2010 que la Haute Autorité de Santé reconnaît l'autisme comme un trouble envahissant du développement, non plus comme une psychose infantile. Pourquoi un tel retard français alors que la mutation s'est opérée dans les années 80 dans la quasi-totalité des pays ?*

Sous prétexte que l'autisme est rattaché à la psychiatrie, qu'une majorité des psychiatres sont psychanalystes, ces derniers appliquent leurs connaissances et leurs pratiques dans le diagnostic et l'accompagnement de l'autisme, attendant « l'émergence du désir de l'enfant ». Pourtant, et cela a été rappelé à l'occasion des Rencontres Parlementaires sur l'Autisme du 12 janvier dernier par Daniel Fasquelle, Député et Président du groupe d'études parlementaire sur l'autisme, par la Ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale Roselyne Bachelot ou encore par Valérie Létard, Sénatrice du Nord : l'autisme n'a rien à voir avec la psychanalyse.

Ce retard français, qui a profondément perturbé le développement de programmes d'accompagnement adaptés, est le fruit de cette mainmise de la psychanalyse sur l'autisme. Aujourd'hui encore, de nombreux psychanalystes refusent de reconnaître que l'autisme est un trouble neurologique avec une composante génétique importante, qui entraîne un handicap dans la relation sociale, qu'il y a des autismes et non pas « un » autisme, qu'il faut plutôt parler de troubles envahissants du développement ou de troubles du spectre autistique et non pas de psychose résultant d'une prétendue « toxicité maternelle » et relevant de la psychiatrie.

*En termes de diagnostic et de programme d'accompagnement des personnes autistes, sommes-nous également à la traîne ?*

L'autisme exige une intervention précoce. Or, en France, le diagnostic est porté aux alentours de 4 ans, trop rarement avant. Comme l'a mis en évidence Valérie Létard dans son rapport sur le plan autisme 2008-2010, il faut ensuite en général patienter deux ans avant d'accéder aux structures spécialisées. Des délais bien trop longs puisque, à 6 ans, la plasticité cérébrale de l'enfant est bien moindre et ne permet pas une réelle optimisation des mesures d'accompagnement pouvant être mises en œuvre par la suite.

Une situation due, en partie, au manque de moyens et de structures dont souffre l'autisme dans notre pays.

*Un manque de moyens, mais aussi une mauvaise affectation des ressources disponibles ?*

En effet, le prix de journée en hôpital de jour ou en institut médico-éducatif est nettement supérieur à celui d'un établissement dédié à l'accueil et l'accompagnement des enfants autistes. Persister à placer les enfants autistes dans des hôpitaux de jour ou des hôpitaux psychiatriques dans lesquels ils ne sont, de surcroît, pas bien pris en charge, est une défaillance supplémentaire de l'organisation de notre offre de soins. Globalement, un dépistage et un diagnostic précoces, relayés par une éducation adaptée, sont seuls à même de permettre l'insertion de l'enfant autiste dans la société, à commencer par l'école, au lieu de le faire passer par pertes et profits avec pour seule perspective l'asile psychiatrique. Le Conseil Economique, Social et Environnemental a été saisi par le Collectif Autisme de ce coût économique et social de l'autisme en France. Son rapport est attendu pour le deuxième semestre 2012 et j'ose croire que les pressions habituellement exercées par certains lobbies ne viendront pas entraver la qualité de ces travaux.

*Quelles sont les solutions aujourd'hui reconnues pour une prise en compte optimale de l'autisme ?*

Des programmes existent, ils se nomment TEACCH, PECS et ABA par exemples, qui donnent aux enfants souffrant d'autisme les moyens de progresser. Mis en œuvre aux Etats-Unis depuis plus de 30 ans, ces programmes s'appuient sur les sciences cognitives et comportementales, permettant aux personnes autistes de se sentir bien dans leur environnement. Mais ils sont encore peu développés en France, essentiellement à cause du combat que les psychanalystes mènent contre eux.

Accompagnement et éducation sont des leviers favorisant l'inclusion sociale des jeunes autistes. Pourtant, on estime à environ 20 % seulement le nombre d'enfants bénéficiant d'une scolarisation en milieu ordinaire, et souvent dans des conditions aléatoires.

La France a été condamnée par le Conseil de l'Europe en 2004 pour le non respect de ses obligations d'éducation. Depuis, deux plans autisme se sont succédé – un troisième est attendu prochainement – qui ont conduit à la création de places, agrandissant ainsi en général les établissements existants, mais sans en créer de nouveaux. Nous allons une fois encore à l'opposé de ce que l'on sait fonctionner dans d'autres pays, à savoir des petites structures dédiées où les personnes autistes sont presque individuellement prises en charge et accompagnées.

*Pour conclure, quelles sont les conditions d'un meilleur avenir des personnes autistes dans notre pays ?*

D'une part, il faut accroître les moyens alloués à la formation : au sein de l'éducation nationale pour les auxiliaires de vie scolaire, dans les cursus de médecine afin de former et sensibiliser les généralistes, les pédiatres, les psychologues, sans oublier la formation des parents et de toutes les personnes en contact avec l'autisme dans les différentes structures d'accueil existantes. D'autre part, il est impératif de développer un programme d'accompagnement médicalisé en direction des adultes autistes pour lesquels, à ce jour, pratiquement rien n'est entrepris. Le gros problème sera demain celui des adultes vieillissants, qui terminent la plupart du temps leur existence dans des hôpitaux psychiatriques. ■

# Le dispositif français d'accompagnement tout au long de la vie

## D'importants retards à combler

*L'accompagnement de la personne autiste en France est très insuffisant quantitativement comme qualitativement. Par ailleurs, l'évaluation des pratiques n'est pas dans la culture française, surtout en psychiatrie. Il se constitue cependant un consensus sur certaines bases : la précocité des interventions, la collaboration avec les parents, le maintien autant que possible des conditions de vie et d'éducation ordinaires, la proposition d'un environnement pédagogique et éducatif très structuré basé sur la proposition d'objectifs précis et hiérarchisés avec une attention toute particulière portée à l'amélioration de la communication.*

*Depuis plusieurs années, la France s'illustre par une carence de prise en charge des enfants et des adultes autistes, et par une approche différenciée qui entretient encore une « guerre d'écoles » entre le tout psychiatrique et le tout éducatif. Malgré tout, les bonnes pratiques mettent en évidence la nécessité d'offrir aux enfants autistes un accompagnement précoce et individuel, de manière à ajuster les soins et les mesures éducatives à l'évolution de la personne tout au long de sa vie.*

### La scolarisation et l'éducation des enfants autistes : un droit trop souvent bafoué

L'éducation et la scolarisation pour un enfant autiste, c'est d'abord un droit garanti par la Constitution et les articles L.111-1 et 2 du code de l'éducation. Ce droit à l'éducation est également affirmé par la Convention européenne des droits de l'Homme, la Cour européenne des droits de l'Homme, la Convention relative aux droits de l'enfant, la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne et

la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la France le 18 février 2010.

Pourtant, en France et malgré quelques progrès, ce droit n'est pas garanti aux enfants autistes et beaucoup de discriminations subsistent : manque criant de structures éducatives et rééducatives adaptées et surtout précoces, non accès au milieu ordinaire (refus de scolarisation), hospitalisation abusive, rareté des classes d'inclusion scolaire (CLIS) et unités localisées d'inclusion scolaire (ULIS) dédiées,

personnels non formés à l'autisme, inégalités sur le territoire en sont les exemples les plus criants.

A ce jour, la non scolarisation des enfants autistes reste donc une exception française. L'accès à l'école ne concernerait que moins de 20 % des enfants autistes en âge d'être scolarisés. L'Education nationale donne le chiffre de 25 000 enfants autistes concernés dont 5 000 en milieu spécialisé. Pour ces enfants bénéficiant d'une scolarisation en milieu ordinaire, les associations observent que les conditions pour qu'ils puissent réussir à la fois à s'intégrer et à entrer dans les apprentissages sont rarement réunies du fait d'un temps de scolarisation extrêmement partiel et d'un accompagnement précaire.

Pour ce qui est des autres enfants, beaucoup sont accueillis en Institut médico-éducatif (IME) ou en hôpital de jour où la prise en charge est la plupart du temps inadaptée. Il existe quelques IME spécialisés dans l'accompagnement éducatif des enfants autistes, surtout à partir de 6 ans et trop rarement à partir de 3 ans ; malheureusement l'Education Nationale leur attribue trop peu souvent un enseignement spécifique.

En conclusion, plus de la moitié des enfants autistes ne sont aujourd'hui accueillis nulle part et sont donc privés du droit fondamental de tout enfant à recevoir une éducation appropriée à ses besoins.

Pourtant, la loi Handicap du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées reconnaît à tout enfant porteur de handicap le droit d'être inscrit dans l'école la plus proche de son domicile, qui constituera son « établissement de référence ». Cette loi va plus loin que l'affirmation du Droit à la scolarisation. Elle oblige les pouvoirs publics à assurer la scolarisation des enfants handicapés. Elle garantit la « mise en place des moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents ou adultes handicapés ». Il appartient à l'Education Nationale de mettre en œuvre ces moyens.

Une Circulaire interministérielle du 8 mars 2005 confirme la priorité à donner à cette orientation en soulignant les bienfaits d'une scolarisation dès l'école maternelle pour les enfants présentant des Troubles Envahissants du Développement.

En dépit de ces dispositifs législatifs, la plupart des enfants autistes continuent à être écartés des écoles. Et lorsqu'ils sont scolarisés, ils ne le sont, le plus souvent, que très partiellement. Cette situation est entretenue par le déficit d'information dans les établissements scolaires et le manque de professionnels de l'autisme aux côtés du corps enseignant.

### L'enjeu de la scolarisation

L'autisme se caractérise notamment par des troubles de l'interaction sociale et de la communication. Placé dans une institution spécialisée, l'enfant autiste ne retrouve que des modèles semblables à lui qui ne pourront pas lui servir de référence pour progresser. Inversement, chaque fois que c'est possible, sa scolarisation en milieu ordinaire lui est très bénéfique. Un enfant autiste, immergé dans une classe ordinaire, et bien encadré, évolue et progresse réellement et durablement tant sur le plan des apprentissages que sur le plan des relations avec les autres.

En outre, l'école place l'enfant autiste dans des situations de vie concrètes, lui permettant d'acquérir une culture et des comportements aussi proches de la normale que possible.

A l'école, l'apprentissage des « codes sociaux », des règles de vie en collectivité est une nécessité constante représentant autant de repères qui aident l'enfant autiste à se structurer et à se familiariser à son environnement.

La scolarisation évite ainsi l'exclusion précoce et le sur-handicap tout en préparant

l'enfant à une vie sociale et professionnelle à l'âge adulte.

Par ailleurs, un recours plus systématique à la scolarisation en milieu ordinaire permettrait à des enfants et des adultes, qui ne sont pas à leur place dans le milieu hospitalier et institutionnel, de sortir de ces structures. Sur un plan économique, scolariser un enfant autiste bénéficiant d'un



accompagnement adapté est bien moins coûteux pour le budget public qu'une place dans un hôpital.

### Les dispositifs existants

► *Scolarisation individuelle (maternelle, école élémentaire, collège, lycée) avec Auxiliaire de Vie Scolaire (AVSi)*

L'enfant est scolarisé dans l'établissement le plus proche de son domicile, son établissement de référence. Il peut être scolarisé à temps partiel ou à plein temps. Il peut bénéficier d'une AVSi ou du soutien d'un SESSAD (Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile s'occupant des enfants de 0 à 20 ans).

► *Scolarisation collective*

Il s'agit de classes spécifiques accueillant une dizaine d'enfants en situation de handicap à l'intérieur même des écoles, collèges ou lycées. Dans les écoles maternelles et élémentaires, ce sont les CLIS (Classes d'Inclusion Scolaire) qui accueillent les élèves. Chaque CLIS compte une demi-douzaine d'élèves de 6 à 12 ans. Dans les collèges et lycées, ce sont les ULIS (Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire), qui accueillent en principe au maximum 10 élèves.

### Le manque d'accompagnement, un scandale humain et sanitaire

- 65 % des enseignants estiment que la place d'un enfant autiste est dans un établissement ou un institut spécialisé (Sondage Opinion Way / Collectif Autisme, avril 2011)

- Seulement 10 % des enfants bénéficieraient en outre d'approches éducatives (généralement non remboursées), selon une estimation optimiste des associations.

### Des approches éducatives qui ont fait leur preuve

Enfin reconnues et préconisées par la HAS dans son rapport du 8 mars 2012, des méthodes éducatives, développementales et comportementales ont fait la démonstration de leur aptitude à donner toutes les chances à l'enfant d'acquiescer les comportements relationnels et sociaux.

Ainsi, l'ABA (Analyse appliquée des comportements) analyse de manière systématique et précise le comportement d'un enfant lors d'une demande spécifique. Après avoir décortiqué la séquence comportementale, il s'agit d'apprendre à l'enfant une réponse comportementale adéquate pour lui permettre d'obtenir ce qu'il recherche en passant par des schèmes relationnels de communication : demander en parlant, en montrant... Objectif : développer des compétences fonctionnelles avec la mise en œuvre des moyens de communication tout en diminuant les comportements problématiques comme les accès de colère, l'auto-mutilation ou l'auto-stimulation.

Le programme Teacch (Traitement et éducation des enfants autistes ou souffrant de handicaps de communication) consiste à sécuriser l'enfant en évitant au maximum les imprévus. Son environnement familial est adapté : les éléments de son contexte de vie quotidienne et les activités sont strictement organisés. L'emploi du temps est scrupuleusement respecté, les gestes de la vie quotidienne sont toujours faits de la même manière et au même moment, les personnes qu'il côtoie sont connues, etc...

Enfin, la méthode Pecs (système de communication par échange d'images) consiste à entrer en relation avec autrui par l'intermédiaire d'une image ou d'un pictogramme. Cette méthode permet de proposer des moyens alternatifs si l'enfant n'a pas acquis le langage verbal. Ce système de communication par échange d'images joue sur le fait que les enfants autistes sont très visuels.

En France, l'opposition, virulente voire violente, entre les psychiatres tenants de « conceptions de nature essentiellement psychanalytique » et les familles demandeuses d'approches éducatives de ce type a longtemps retardé la mise en œuvre d'un accompagnement adapté et individualisé, pourtant depuis longtemps en vigueur outre-Atlantique. Le plan autisme 2008-2010 a néanmoins favorisé la création de structures expérimentales d'accompagnement des enfants et adolescents, permettant l'utilisation de ces approches éducatives et comportementales.



## Le remboursement de méthodes non efficaces et coûteuses, un scandale financier

Un enfant coûte de 30 000 à 70 000 euros pour être correctement accompagné par une équipe formée aux méthodes éducatives (prix moyen constaté). Pour un accompagnement sur 10 ans, le coût est donc en moyenne de 450 000 euros, et la moitié des enfants accompagnés deviendront des adultes autonomes.

Un adulte coûte 290 000 euros par an en hôpital psychiatrique. En considérant une durée de placement de 40 ans en moyenne (de l'âge de 14 ans à environ 65 ans), le coût total d'une personne autiste en hôpital psychiatrique s'élèverait donc à 12 millions d'euros !

Le rapport du Conseil Economique, Social et Environnemental, saisi par Bernard Accoyer sur demande du Collectif Autisme sur le coût économique et social de l'autisme, permettra peut-être de mettre en lumière ce scandale. Publication attendue en septembre/octobre.

## Quel parcours pour l'enfant autiste devenu adulte ?

Le passage de l'enfance à l'âge adulte est souvent à l'origine d'une brutale rupture de la prise en charge. Des critères d'âge trop stricts obligent à des changements de structure indifférents aux spécificités de chaque situation individuelle et conduisent le plus souvent à des situations dramatiques de prise en charge par des familles ne disposant pas de soutien adapté, ou d'institutionnalisation dans des structures non adaptées où ces personnes, adultes ou âgées, vivent dans une situation d'abandon.

Les services et établissements pour adultes sont souvent inadaptés aux spécificités de l'autisme, et la plupart des adultes autistes n'ont jamais eu ni diagnostic, ni soutien éducatif précoce. Beaucoup d'adultes autistes pourraient travailler en milieu ordinaire et adapté avec l'aide humaine nécessaire. Une étude de la DGCS et de l'ANCREAI a réfléchi sur le logement adapté aux adultes autistes. Le développement des appartements et des petites maisons d'accueil y est suggéré.

A cet égard, l'exemple de la Suède – et son dispositif « Included in Society » – devrait servir de référence. Depuis 1995, le pays a interdit et supprimé les institutions destinées aux personnes atteintes d'un handicap mental, intellectuel, ou affectant les capacités de communication ou le comportement. Les internats destinés aux enfants

atteints de ces handicaps ont été remplacés par des classes adaptées au sein des écoles ordinaires. Les résidences pour enfants et adolescents ont été fermées. Les parents ont reçu une aide personnelle et financière, le droit à un accueil préscolaire de jour, gratuit, assuré par des groupes locaux d'experts.

Lorsque les parents ne peuvent pas s'occuper de leur enfant chez eux, celui-ci est accueilli dans une maison de 4 enfants au sein de la cité, constamment ouverte, y compris les week-ends. Ainsi, les enfants, les jeunes et les personnes adultes et âgées atteints de handicaps, dont les syndromes autistiques, ont été intégrés au sein de la cité.

A l'intention des adultes, des foyers ont été créés pour permettre aux personnes handicapées de vivre comme des citoyens normaux, y compris les personnes atteintes de handicaps extrêmement invalidants. Des appartements accueillant quelques personnes handicapées entourées par des personnes « ressources », ayant reçu une formation adaptée, et accompagnant les personnes handicapées faire leurs courses ou à la piscine, ont progressivement familiarisé l'ensemble des citoyens à proximité.

Les personnes handicapées ont acquis plus d'autonomie et la discrimination a régressé. En matière de coût économique, des études réalisées en Suède et en Grande-Bretagne ont indiqué que ces modalités de prise en charge permettant une insertion sociale n'étaient pas plus chères que l'institutionnalisation.



En Suède, l'absence d'insertion sociale est considérée comme une « maltraitance », et une atteinte aux droits civiques. Au lieu de considérer que parce que des enfants et des personnes adultes ont des problèmes d'interaction sociale il faut d'abord les exclure de la société et les isoler dans des institutions avant de pouvoir les accompagner, l'idée, dans ce pays, est qu'il faut leur donner accès à ce dont ils manquent, et ce à quoi chacun a droit : la capacité de vivre, aussi pleinement que possible, avec les autres, parmi les autres.

Malgré des efforts importants réalisés depuis une dizaine d'années, la situation en France dans ce domaine est toujours dramatique. Il convient ainsi de rappeler qu'environ 3 500 enfants et adultes, atteints de syndromes autistiques, de troubles du

comportement, ou de handicaps mentaux, sont actuellement accueillis dans des instituts médico-pédagogiques de Wallonie, en Belgique. La prise en charge des enfants est financée par l'assurance maladie française, celle des adultes par leur département d'origine. Ces enfants et personnes adultes sont originaires du Nord de la France, mais aussi de l'Est, d'Ile-de-France, de Touraine ou des Alpes. Une situation d'exil qui date d'une dizaine d'années, quand, en raison du déficit de places dans les structures d'accueil en France, le Ministère de la Santé a demandé à la Caisse nationale d'Assurance maladie de passer des conventions avec des établissements belges.

Ce manque de places dans des structures adaptées pour les personnes adultes atteintes de syndrome autistique aboutit au fait que les enfants envoyés en Belgique y resteront, en règle générale, toute leur vie. Cet « exil » ou cette « délocalisation » à l'extérieur du pays ont pu, à une époque, apparaître comme la moins mauvaise solution possible face à une pénurie dramatique de structures d'accueil en France. Mais si elle se pérennisait, cette situation deviendrait inquiétante car elle constituerait, de la part de notre société, un aveu et un message implicite d'une grande violence à l'égard de ses membres les plus vulnérables et de leurs proches. Ce message serait : « la meilleure façon de permettre l'insertion sociale des enfants et des adultes atteints de syndromes autistiques est de les envoyer dans d'autres pays d'Europe, dans lesquels leur insertion sociale est reconnue comme un droit ».

Sources : Comité Consultatif National d'Ethique, Collectif Autisme, Autisme France, site internet du Premier Ministre

## Une situation dramatique pour les adultes

N'ayant pour la plupart pas bénéficié des prises en charge adaptées dans leur jeunesse, leur état s'est fortement dégradé. Beaucoup, rejetés des établissements, restent à la charge des familles à vie et sans solution d'accompagnement. Quand ce n'est pas le cas, ils sont placés dans des institutions inadaptées, au sein desquelles les moyens de prise en charge tout aussi inadaptés conduisent souvent à de la maltraitance (avis n° 104 du Comité Consultatif National d'Ethique, décembre 2007).

Près de 60 % des personnes placées en isolement de plus de 30 jours pendant leur séjour en hôpital psychiatrique sont autistes (rapport 2011, IGAS « Analyses d'accidents en psychiatrie et propositions pour les éviter », annexe 6 tableau 19).



Par Christel Prado, Présidente de l'Unapei

# Construire l'avenir d'un enfant différent



Comment construire l'avenir d'un enfant différent ? Comme pour tout autre enfant. Le droit commun doit primer. Avec un petit quelque chose en plus : la compensation nécessaire pour construire le meilleur avenir possible, le plus autonome possible.

Dans notre pays, les étapes particulières liées à un droit catégoriel ont augmenté. Le parcours du combattant est devenu une mission commando. Non seulement les démarches administratives se sont multipliées mais la pénurie des réponses pousse les familles dans le plus profond des désarrois avant de les amener, soit à la révolte et sur le chemin de la résilience, soit au désespoir et à son cortège de solutions extrêmes.

Un parent d'enfant handicapé doit être créatif : il est souvent le premier dans la famille à faire cette expérience d'une parentalité différente.

Un parent d'enfant handicapé doit être exigeant et combatif : s'il n'a pas de projet ambitieux pour son enfant, personne n'en aura à sa place.

Un parent d'enfant handicapé doit être savant : il doit connaître les dispositions juridiques et réglementaires spécifiques aux personnes handicapées pour faire valoir les droits de son enfant.

Un parent d'enfant handicapé doit être robuste et savoir travailler tout le jour sans véritablement dormir la nuit, accompagner son enfant tout au long de sa vie, y compris lorsque celui-ci aura atteint l'âge de la retraite.

Qui peut cumuler, en un seul être, toutes ces dispositions de super-héros ? Personne. En tout cas, pas tout en même temps, et pas tout le temps. Et pourtant, dans notre pays, c'est ce qui est demandé aux parents d'enfants différents.

Ça ne fait pas très sérieux quand on est responsable associatif de porter un regard si négatif sur une société dont on est acteur. Nous, parents d'enfant handicapé, nous mobilisons depuis des générations pour que nos enfants, grands ou petits, puissent avoir les mêmes chances que les autres : un égal accès à l'éducation, à la formation, au travail, au logement, à la santé... tout autant de droits qui permettent à nos concitoyens de pouvoir devenir des adultes responsables. Nos enfants différents, au lieu des bancs de l'école, sont condamnés au ban de la société. Pourquoi ? Différents. Qu'est ce que la différence, si ce n'est ce qui nous permet d'enrichir notre propre expérience de la normalité et qui permet, dès très jeune, de savoir que la normalité n'existe pour personne, que ce n'est qu'une idée qui rassure pour mieux obéir, pour mieux suivre, pour moins se poser de questions, des questions qui pourraient déranger l'ordre social établi.

Construire l'avenir d'un enfant différent, c'est suivre un parcours initiatique d'une parentalité riche :

**Obtenir un diagnostic.** Si on reste gentiment sur des notions de « différences », de « retard psycho-moteur », de « développement dysharmonique », on peut être rassuré par le fait que le mot handicap soit éloigné de notre vie et de celle de notre enfant, mais on le prive des chances de mieux grandir en différant la mise en place de stratégies éducatives et rééducatives adaptées à ses besoins. Un diagnostic, c'est pouvoir expliquer clairement ce qui frappe son enfant et ainsi faire tomber les peurs de celui qui aura à grandir avec lui ou à l'accueillir.

**Organiser la petite enfance entre rééducation et socialisation :** trouver les bons interlocuteurs et les bons intervenants autour de son enfant ainsi qu'un coordinateur de son parcours. L'accompagnement précoce est souvent réduit à quelques heures par semaine. Une bonne conscience sociétale. Tout le monde sait pourtant qu'un enfant a un potentiel d'apprentissage formidable à exploiter tout petit. Trouver un mode de garde. Notre pays n'est pas exemplaire pour ce qui est de l'égalité hommes-femmes mais quand on est parent d'enfant handicapé, la différence se creuse. « Pas de place » ou « pas la formation nécessaire ». C'est le

leitmotiv. Quand on arrive à ce que son enfant intègre une structure collective ou soit gardé par une assistante maternelle, c'est une vraie victoire. C'est celle d'un enfant qui va s'ouvrir sur le monde et ne pas être condamné, pour tout horizon social, au regard rempli d'amour de ses parents.

**Le scolariser.** Depuis 2005, l'inscription dans l'école la plus proche du domicile est obligatoire. C'est à ce moment que les difficultés se majorent. Pour obtenir un PPS<sup>1</sup>, il faut obtenir une reconnaissance de handicap par la CDAPH<sup>2</sup> de la MDPH<sup>3</sup>. Le PPS constituera un des éléments du PPC<sup>4</sup>. Il devra être revu chaque année. Les parents peuvent opter pour l'AEEH<sup>5</sup> et un de ses compléments ou parfois pour la PCH<sup>6</sup>. Votre enfant pourra effectuer une scolarité ordinaire avec ou sans AVS<sup>7</sup> ou SESSAD<sup>8</sup>, en CLIS<sup>9</sup> puis en ULIS, ou en IME<sup>10</sup> puis en IMPro<sup>11</sup>. Vous n'avez pas compris ? C'est que votre enfant n'est pas handicapé ou n'a pas encore l'âge d'être scolarisé.

Un seul conseil : mettez votre orgueil dans votre poche. Rapprochez-vous d'une association de parents. Ce n'est pas un club de pleureuses ou de vieilles barbes. C'est un groupe de bâtisseurs, de militants. Certains n'ont qu'une envie : vous permettre de réaliser le projet ambitieux que vous avez conçu en famille pour votre enfant, sans jugement de valeurs. Internet, c'est bien. On peut y discuter avec des parents, mais on n'y trouve pas une famille qui réchauffe, celle avec qui désormais on partage la même communauté de destin.

A bon lecteur, salut. Tout ce que vous entreprendrez sera bien parce que vous le ferez par amour et que l'amour est le meilleur terreau d'une vie réussie. C'est votre force, cultivez-la.

<sup>1</sup>PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

<sup>2</sup>CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

<sup>3</sup>MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

<sup>4</sup>PPC : Projet Personnalisé de Compensation

<sup>5</sup>AEEH : Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé

<sup>6</sup>PCH : Prestation de Compensation du Handicap

<sup>7</sup>AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

<sup>8</sup>SESSAD : Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile

<sup>9</sup>CLIS ou ULIS : Classes d'intégration en élémentaire et dans le secondaire

<sup>10</sup>IME : Institut Médico-Educatif

<sup>11</sup>IMPro : Institut Médico-Professionnel

Par Jean Claude Ameisen, Président du comité d'éthique et du comité scientifique de la Fondation internationale de la Recherche appliquée sur le Handicap (FIRAH)

## La France doit donner aux personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme un réel accès aux droits fondamentaux



« En 1986, écrivait le neurologue Oliver Sacks, un livre extraordinaire, sans précédent et impensable fut publié. Sans précédent, car il n'y avait jamais eu auparavant un récit de l'intérieur de l'autisme. Impensable, parce que le dogme médical durant 40 ans avait été qu'il n'y avait pas de vie intérieure dans l'autisme. Extraordinaire en raison de son étrange clarté. Cette voix venait d'un lieu qui n'avait jamais eu de voix, et elle parlait non seulement pour elle-même, mais pour des milliers d'autres. »  
La voix était celle de Temple Grandin, le livre, Ma vie d'autiste.  
C'était il y a plus d'un quart de siècle... Une génération a passé...

A la fin de l'année 2007, le Comité Consultatif National d'Éthique, dans son Avis N°102 *Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme*, constatait le caractère dramatique de cette situation dans notre pays, et notre retard considérable par rapport à la plupart des autres pays.

Malgré une prise en compte croissante de ce drame par notre société, malgré la loi du 11 février 2005, malgré la ratification par la France de la Convention internationale de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, la situation concrète dans notre pays des personnes atteintes de syndromes autistiques et de leur famille a malheureusement peu changé. La société française ne parvient toujours pas à donner aux personnes atteintes d'autisme un accès réel à leurs droits fondamentaux.

Droit à la scolarisation, et à des méthodes éducatives adaptées ; droit à un accompagnement personnalisé par des personnes formées ; droit au logement, à la formation professionnelle, et à un emploi adapté. Les soignants jouent un rôle indispensable, mais les lieux de soin ne sont pas des lieux de vie. L'hôpital de jour et les institutions constituent des spécificités françaises qui, dans d'autres pays, sont considérées comme des réponses inadaptées, conduisant à un déni d'accès au droit de vivre avec les autres, parmi les autres. On ne peut, par ailleurs, obliger des associations de patients ou de familles à se voir imposer des méthodes à visée thérapeutique qu'elles considèrent inappropriées. C'est le sens même de la notion de choix libre et informé, l'un des piliers de l'éthique médicale moderne.

En ce qui concerne les enfants, les familles ne sont pas aidées et s'épuisent. La scolarisation n'est pas assurée. La France avait été condamnée par le Conseil de l'Europe en 2004 pour non respect du droit à la scolarisation des enfants atteints de syndromes autistiques. La loi du 11 février 2005 a reconnu leur droit à la scolarisation. Mais faute d'auxiliaires de vie scolaire et d'enseignants formés, ce droit est trop souvent virtuel : l'enfant est inscrit à l'école, mais n'est pas scolarisé. Tout enfant en situation de handicap a droit à une éducation adaptée. Dans d'autres pays, comme l'Italie et la Suède, cette éducation a lieu dans les classes des écoles avec tous les autres enfants. En Italie, lorsqu'un enfant atteint d'un handicap entre à l'école, l'effectif de la classe est divisé par deux, et un enseignant formé est adjoint à l'enseignant habituel. En Suède, l'enfant a droit à la présence permanente d'un accompagnant formé à ses besoins spécifiques.

En ce qui concerne les personnes adultes et âgées, il existe un manque cruel d'accès au logement et aux soins, et des problèmes majeurs d'abandon ou d'isolement dans des institutions.

Pourtant, d'autres pays, dont la Suède, ont mis en place une politique radicalement

différente. Au début des années 90, la Suède a considéré qu'isoler dans des institutions des personnes atteintes de handicap intellectuel, psychologique, relationnel ou comportemental, c'était leur dénier leurs droits de citoyens. La loi *Inclus dans la société* a fermé toutes ces institutions. Quelle que soit la cause de leur handicap, autisme, trisomie 21, maladie d'Alzheimer, traumatisme crânien... ces personnes adultes vivent dans leur domicile ou dans de petits appartements ou maisons, à 4 ou 6, dans leur ville ou village, près de leurs familles et de leurs proches. Elles sont aidées chez elles par des accompagnants et des soignants formés, cet accompagnement leur permettant de se promener, de faire leurs courses, d'aller à la piscine...

Le manque d'accès à la formation professionnelle et à l'emploi des personnes en situation de handicap nécessite que la loi de juillet 1987 soit enfin pleinement appliquée. Enfin, il est inacceptable que l'allocation aux adultes handicapés (AAH) soit sous le seuil de la pauvreté.

Les Plans Autisme sont des initiatives indispensables, mais leur caractère focalisé traduit par défaut ce qui leur manque : une inscription dans une approche plus large d'inclusion des personnes les plus vulnérables au cœur de notre société.

Ce qu'il nous faut, c'est un véritable changement culturel : à l'école, dans les entreprises, chez les soignants, dans le monde politique, dans la vie de tous les jours. Des initiatives locales remarquables ont été accomplies dans notre pays, mais elles sont encore trop souvent isolées. Nous devons les soutenir, et nous inspirer des réalisations accomplies dans d'autres pays. Penser que c'est impossible, comme on l'entend souvent, est le plus grand obstacle. « *La seule chose qui puisse être fatale à l'humanité* » disait le philosophe Martin Buber « *c'est de croire à la fatalité* ».

Il nous faut construire une société ouverte, dans laquelle la différence, quelle qu'en soit l'origine, soit considérée comme une source de richesse et non comme un motif d'exclusion. ■

Par Luc Allaire, Directeur de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)

## L'implication de la CNSA dans le plan Autisme 2008-2010



L'amélioration de la prise en compte des troubles envahissants du développement (TED), dont l'autisme, constitue l'un des enjeux majeurs de la politique de santé et des dispositifs de compensation des situations de handicap pour favoriser la participation sociale des personnes qui en sont atteintes. Le repérage des troubles, le diagnostic et l'évaluation, l'offre de soins et d'accompagnement et la formation des professionnels doivent être développés pour proposer des réponses de qualité adaptées aux besoins des personnes et de leur famille tout au long de la vie.

Le plan autisme 2008-2010, lancé au printemps 2008, a constitué une nouvelle étape de la politique en faveur de ces personnes. Il répond à des enjeux qualitatifs et quantitatifs forts, articulant résolument les champs éducatifs, pédagogiques et sanitaires et s'accompagne d'actions d'information et de communication. 2011 a été une année transitoire pour la poursuite des mesures qui restent à mettre en œuvre.

### Les mesures auxquelles la CNSA est associée

La CNSA contribue à la mise en œuvre de plusieurs mesures pilotées par la Direction générale de la cohésion sociale, la Direction générale de l'offre de soins et la Direction générale de la santé. Globalement, la CNSA s'est impliquée dans deux grands types de travaux qui portent sur le développement quantitatif de l'offre médico-sociale et sur les orientations qualitatives du plan autisme 2008-2010.

### ► Le développement de l'offre médico-sociale dédiée aux personnes autistes

Le plan prévoit de créer 4 100 places supplé-

mentaires financées sur cinq ans par le programme pluriannuel de créations de places pour les personnes handicapées 2008-2012. La CNSA est chargée de la répartition de ces moyens entre régions et du suivi de la réalisation effective des places nouvelles. Le bilan des plans présenté au Conseil de la CNSA début juillet 2011 faisait état de 2 900 places nouvelles autorisées et 1 672 places nouvelles installées au 31 décembre 2010, grâce aux crédits mobilisés par la CNSA entre 2008 et 2010.

### ► L'expérimentation de nouvelles formes d'accompagnement

L'objectif de cette mesure est de promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement. Un cahier des charges national fixant les conditions d'autorisation de structures expérimentales médico-sociales a été publié dans une circulaire du 5 janvier 2010. Dans le cadre de cette mesure, 28 projets (soit 417 places) sont financés sur des crédits d'assurance maladie pour un montant global de plus de 21 millions d'euros mobilisés entre 2009 et 2011.

### ► Le renforcement des centres de ressources autisme (CRA)

Les CRA sont financés par les dotations régionales médico-sociales réparties par la CNSA et gérées par les ARS, ce en complément du financement sanitaire des équipes hospitalières associées pour le diagnostic. Des crédits complémentaires ont été notifiés en 2010 par la CNSA (2 millions d'euros) pour renforcer les moyens des centres les moins dotés. Depuis fin 2011, les 26 régions disposent d'un CRA. En collaboration avec l'ANCRA, un suivi d'activité homogène et comparatif des CRA a été mis en place depuis 2009 et coordonné par la CNSA.

En parallèle de l'évolution de l'offre, un effort considérable pour le travail sur l'état des connaissances a été mené avec la production de documents :

### ► L'élaboration d'un corpus commun de connaissances sur l'autisme et les TED

La Haute Autorité de Santé a élaboré et publié, en mars 2010, un corpus commun de connaissances sur l'autisme et les TED. Il a fait l'objet d'une large diffusion aux professionnels et aux responsables de formation à laquelle la CNSA a contribué puisqu'elle en

a assuré la diffusion aux MDPH. Ce socle commun de connaissances est utilisé par l'EHESP qui poursuit la formation des formateurs relais engagée en 2011.

### ► L'élaboration de recommandations de bonnes pratiques et la diffusion des connaissances sur l'autisme et autres TED

La CNSA a participé aux comités d'organisation de plusieurs recommandations de bonnes pratiques et à leur consultation publique. Aussi, l'état des connaissances est intégré au contenu des formations des cadres des secteurs sanitaires et sociaux et des professionnels intervenant auprès de personnes avec TED.

### ► L'amélioration de la qualité des évaluations réalisées par les MDPH

Cette mesure menée en collaboration avec l'ANCRA et l'ANCREAI se traduit par l'animation d'échanges de pratiques pour développer les coopérations entre MDPH et CRA, ainsi que par la formation des équipes pluridisciplinaires des MDPH. La première rencontre nationale, organisée conjointement par la DGAS, devenue depuis DGCS, la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, devenue depuis DGOS et la CNSA s'est déroulée le 8 décembre 2009 et a réuni 185 participants. Les actes sont disponibles dans la rubrique Publications du site de la CNSA.

### ► L'amélioration de l'accompagnement des personnes avec autisme et autres TED

Ces mesures visent une meilleure connaissance des pratiques et la réalisation de recommandations de bonnes pratiques professionnelles, afin d'améliorer la qualité des réponses aux besoins des personnes atteintes de TED. La première recommandation a été publiée par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux en janvier 2010. Par ailleurs, l'Association nationale des centres de ressources autisme (ANCRA) en collaboration avec l'Association nationale des CREAI a réalisé une étude sur les pratiques dans les établissements sanitaires, médico-sociaux et scolaires en Ile-de-France, dans le Nord Pas-de-Calais et en Franche Comté. Elle fait suite à une étude pilote effectuée en Languedoc-Roussillon. Le rapport final est consultable sur le site du ministère (DGS) et de la CNSA. ■

Un entretien avec Philippe Calmette, Directeur Général de la FEGAPEI  
(Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées)

## Pourquoi investir dans l'accompagnement des personnes autistes ?



*Pour la FEGAPEI, la question de l'accompagnement des personnes autistes se pose en termes d'investissements en santé. Pouvez-vous nous en dire davantage sur cette approche ?*

Nos politiques publiques sont élaborées sur la base d'objectifs annuels comptables et budgétaires, donc sur des perspectives de court terme. Pourtant, tout le monde s'accorde à dire que la santé des populations est un investissement d'avenir pour la société dans son ensemble. Appliquée aux personnes handicapées, et plus précisément aux personnes autistes, cette approche prend tout son sens. Elle signifie investir au début de la vie, dans le dépistage, le diagnostic et l'accompagnement précoces. Nous sommes aujourd'hui capables de diagnostiquer un trouble envahissant du développement et un syndrome autistique dès 18 mois. Malheureusement, en moyenne, le diagnostic est posé à 6 ou 7 ans ! Avec des conséquences sociales multiples : d'une part, les parents n'ont pas de réponse aux troubles constatés chez leur enfant. D'autre part, 80 % des mères sont obligées de cesser leur activité professionnelle dans les trois ans suivant la survenance du handicap. Enfin, un handicap non expliqué, non compris et non accompagné de manière précoce entraîne trop souvent l'éclatement des couples et des familles.

*Un diagnostic tardif est à l'origine de ce tableau sanitaire et social catastrophique. Qu'en est-il de l'impact sur le devenir de la personne autiste elle-même ?*

Les découvertes récentes sur la plasticité cérébrale montrent que l'on peut intervenir sur la structure cérébrale par l'utilisation de techniques appropriées, comme les méthodes comportementalistes de type Teacch, ABA ou Pecs. Et cette plasticité est d'autant plus importante que le sujet est jeune. D'où l'intérêt crucial d'un diagnostic précoce pour l'enfant qui bénéficiera ainsi d'un accompagnement adapté dont on mesure désormais l'efficacité dans la réduction des troubles et des déficiences cérébrales. Par une intervention trop tardive, nous créons, au contraire, du sur-handicap.

*Vous allez plus loin puisque, selon vous, investir dans le diagnostic et l'accompagnement précoces représente un gain pour la société. Quels sont les éléments qui fondent cette analyse ?*

Un enfant diagnostiqué suffisamment tôt aura davantage de chance d'intégrer un parcours de scolarisation, d'acquisition des apprentissages et de travail en milieu ordinaire. Il pourra, à condition d'être accompagné dans la durée, accéder à un emploi et ainsi acquérir une autonomie réelle. Un parcours de vie radicalement différent de l'enfant diagnostiqué tardivement qui, lui, sera condamné à un parcours moins autonome et plus dépendant. On s'aperçoit alors que les sommes investies dans les dispositifs de dépistage et d'accompagnement précoces sont largement compensées par la contribution économique et sociale de la personne autiste pleinement intégrée à la société et qui va donc consommer, qui va payer des impôts et des cotisations. C'est pourquoi, face aux conséquences sociales et économiques d'un accompagnement défaillant et inadapté, nous considérons les dépenses de prévention, de dépistage et d'accompagnements précoces comme des investissements d'avenir.

*Cette approche novatrice fait-elle aujourd'hui consensus ?*

C'est cette perception de la santé que nous souhaitons faire partager aux responsables politiques et aux candidats à

l'élection présidentielle. Les dépenses d'accompagnement des personnes handicapées ne sont pas seulement des dépenses d'un compte d'exploitation courant de la sécurité sociale. Lorsqu'on se place dans une perspective d'investissements d'avenir, il devient évident de faire porter les priorités de santé publique sur le dépistage, l'accompagnement précoces, la recherche appliquée sur les techniques d'accompagnement et leur promotion. Il faut placer les Français au cœur des politiques de santé, et non plus seulement les objectifs comptables et budgétaires.

Une telle approche est le gage d'une meilleure santé de la population et donc, à terme, d'une réduction des dépenses. Nous espérons que cette vision s'imposera à l'occasion de l'élaboration des futurs plans de santé publique.

*Pourquoi constate-t-on un retard spécifiquement français dans l'accompagnement de l'autisme ?*

Les découvertes neurologiques sur l'origine de l'autisme sont récentes. Pendant très longtemps, et c'est malheureusement encore parfois le cas, l'autisme a été traité comme une psychose. Aujourd'hui, combien y a-t-il de personnes autistes à l'hôpital psychiatrique parce diagnostiquées psychotiques ? On ne le sait pas, faute de diagnostic et d'accompagnement adaptés. Il est certain que cette situation concerne un grand nombre d'adultes. Mais les choses changent grâce à l'avancée des connaissances et aux progrès réalisés en matière de diagnostic qui ont d'ailleurs fait passer, en 10 ans, la prévalence de l'autisme de 1 personne sur 1 000 à 1 personne sur 150.

Nous avons désormais à notre disposition les outils nécessaires à un dépistage et un diagnostic précoces et les réponses à apporter en termes d'accompagnement sont connues et reconnues, notamment par la HAS dans le cadre de ses recommandations émises le 8 mars dernier. L'heure est non seulement à la prise de conscience des lacunes du système français, mais aussi à la nécessité d'agir pour combler nos retards. ■

Par Louis-Georges Barret, Avocat\*

## L'autisme : de nouveaux champs de progrès grâce aux familles



Un enfant sur 150 naît chaque année, en France, avec un trouble envahissant du développement. Ce handicap d'origine génétique et neurologique se traduit par un déficit des interactions sociales, des comportements répétitifs et une altération de la communication.

Pendant de nombreuses années, des représentations erronées de l'autisme ont conduit l'autorité publique à la considérer comme une psychose.

Les familles de ces enfants ont mené les combats nécessaires pour démontrer qu'il ne s'agit pas d'une psychose incurable mais de troubles qui trouvent leur origine dans une cause biologique.

C'est ainsi que sont nés des traitements basés sur « des interventions personnalisées globales et coordonnées, fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale ».

Ces méthodes, longtemps stigmatisées comme inefficaces ont, au contraire, montré par les résultats obtenus, à la fois les compétences exceptionnelles de ces enfants, mais aussi la nécessité de les mettre en œuvre.

Le 08 mars 2012, la Haute Autorité de Santé a rendu un avis parfaitement favorable à ces méthodes et plein d'espérance pour les familles. Mieux, l'avis de cette autorité recommande de commencer l'application de ces méthodes avant les 4 ans de l'enfant.

Pour la première fois, il est reconnu qu'il faut privilégier la scolarisation des enfants autistes dans les classes ordinaires.

Enfin, la Haute Autorité affirme qu'il faut donner une vraie place aux familles qui doivent être associées au projet et même participer aux interventions. Ces affirmations sont essentielles pour tous les parents qui, depuis de nombreuses années, sont trop souvent confrontés à des propos culpabilisants hérités de conceptions psychanalytiques.

Il est en effet insupportable pour des parents de s'entendre reprocher de n'avoir pu être pas désiré leur enfant...

Pourtant, et malgré les termes de l'avis rendu le 08 mars, il faut savoir que ces méthodes ne sont toujours pas prises en charge financièrement par l'autorité publique et qu'elles impliquent des dépenses considérables.

En effet, pour aider les enfants, il faut mettre en place autour d'eux une équipe capable d'adapter à la fois l'apprentissage du savoir et de la communication.

Il me paraît ici important de prendre pour exemple le jeune Enguerrand. Comme pour des centaines d'autres familles, les pédopsychiatres avaient prédit à ses parents que ce petit garçon ne « saurait rien faire dans la vie » et avaient donné comme conseil de le « placer en hôpital psychiatrique ».

Ses parents, isolés et souvent montrés du doigt, ont choisi de déménager et de faire plus de 1 000 kilomètres pour permettre à leur petit bonhomme d'avoir accès à une méthode d'analyse appliquée du comportement.

Aujourd'hui, Enguerrand, 10 ans, apprend à lire et à écrire, il est très doué en mathématique et en géométrie, il parle de mieux en mieux et démontre un grand sens de l'humour. Il a des amis avec lesquels il joue totalement normalement. Il est à lui seul, et avec ses parents, le symbole de l'extraordinaire capacité de ces enfants différents. Il doit être la preuve absolue de ce que cette pathologie, comme tant d'autres, se soigne.

L'autorité publique se mobilise enfin, mais il faut que les parlementaires sachent porter la réforme nécessaire pour

que les moyens de soins de ces pathologies soient mis en œuvre, afin que des milliers d'autres Enguerrand soient enfin aidés, soignés et grandissent avec les autres enfants.

Les parents de ce merveilleux petit bonhomme se sont battus et se battent encore pour que le regard change et que l'Etat décide d'intervenir différemment en considérant enfin que les techniques de soins sont efficaces.

L'avis du 08 mars est un premier pas, mais il faut aller beaucoup plus loin.

Aujourd'hui le coût annuel pour une famille qui décide seule de mettre en place ces méthodes de suivi est de plus de 30 000 euros. De nombreux parents ont dès lors constitué des associations avec pour objet de promouvoir les méthodes comportementalistes et de pallier le manquement de l'Etat, en sollicitant les fonds privés nécessaires.

Faut-il rappeler que la loi de 2005, qui fixe comme principe l'exigence de mixité, rend l'Etat responsable de sa mise en œuvre ?

Il suffit, en outre, de donner à ces méthodes les moyens d'une véritable mise en œuvre sur l'ensemble du territoire national en associant les familles. L'extension de la mise en œuvre permettra de mutualiser le coût individuel et, en conséquence, de le réduire. Il permettra au surplus d'assurer une égalité d'accès au traitement quel que soit le lieu d'habitation de la famille.

Pour que le label « Grande Cause Nationale » ne soit pas oublié, il faut qu'il permette la mise en place du dispositif législatif et réglementaire nécessaire. Il s'agit de notre responsabilité collective pour qu'Enguerrand et ses milliers de copains trouvent toute leur place dans une société qui a bien besoin de leur humanité !!! ■

Association Enguerrand  
Caroline Dufort-Pajot  
11, allée du Bosquet - 59650 Villeneuve d'Ascq  
asso.enguerrand@free.fr

\* Louis-Georges Barret est Père d'un enfant « extraordinaire » et ancien Président de l'association « la maison des poupies » à Nantes



Par Julien Schramm, père de Baptiste, fondateur de « Un Club, Un Autiste »

## « Un Club, Un Autiste », le rugby citoyen

Intégrer de jeunes autistes dans des écoles de rugby : né il y a dix ans, le projet prend une nouvelle dimension grâce à l'action de la Fédération Française du Sport Adapté.

En 2002, lorsque Baptiste effectue des premiers pas à l'école de rugby de Nice, au milieu d'une douzaine d'enfants en pleine santé, le défi est immense. A la hauteur de sa différence. Car Baptiste est autiste. Il a 7 ans. Il n'est plus scolarisé depuis quelques mois. L'école de la performance n'est pas préparée à ce type de handicap. L'école où l'on inculque la connaissance, mais pas le savoir être. Baptiste a donc quitté ses copains de l'école primaire et il est parti en institution rejoindre d'autres enfants autistes.

Il reste alors le mercredi après-midi et un espace de liberté où Baptiste peut retrouver ce qu'il vivait chaque jour à l'école, à son rythme... une forme de sociabilité essentielle dans son développement.

Grâce à la volonté d'un éducateur, voilà donc Baptiste intégré aux poussins du club de Nice. Pas pour se donner bonne conscience, mais parce que nous sommes persuadés de l'intérêt d'une telle expérience. Elle est menée avec intelligence avec un éducateur supplémentaire sur la séance pour encadrer Baptiste. « Un agent d'intégration » dit-on comme cela se fait en milieu scolaire. Indispensable... car le risque c'est aussi le rejet. C'est un étudiant en éducation physique qui s'y colle le premier. Venant de la filière Activités Physiques Adaptées (APA), il trouve là un champ d'expérimentation idéal pour son mémoire de maîtrise... Le document constituera le point de départ du projet pédagogique. Un guide pour tous ceux qui vont se lancer dans l'aventure.

Les premiers pas sont difficiles, car Baptiste part de très loin. Mais cela dépasse rapidement la simple expérience, c'est bientôt un magnifique succès. Baptiste ne sera jamais un joueur de rugby, mais ses progrès sont incroyables. Son regard se fixe, il peut attraper un ballon, le renvoyer, suivre un parcours... partager la vie du groupe.

Ses jeunes partenaires ne seront probablement pas tous des champions, mais ils

auront appris une valeur essentielle : la différence. A un âge où les enfants sont capables d'une grande violence entre eux, les voilà confrontés au partage et à la tolérance. Une leçon de vie dans ce pays qui entretient une relation si complexe avec le handicap.

Aider l'enfant autiste à s'épanouir socialement et lui permettre d'évoluer sur le plan de ses capacités cognitives et psychomotrices ; apprendre aux autres enfants à accepter la différence et à se responsabiliser par rapport au handicap : « Un Club, Un Autiste » est né.



L'expérience est rapidement devenue un véritable projet sur le plan national. Une intégration, puis cinq, puis vingt et bientôt soixante un peu partout en France au bout de deux ans. Grâce à la Fédération Française de Rugby d'abord qui a tout de suite cru à cette dynamique. Grâce à quelques parrains de poids comme Fabien Galthié, l'ancien capitaine du Quinze de France. Grâce enfin au relais déterminant de l'UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis) et de la FFSA (Fédération Française du Sport Adapté) qui ont su, par leurs moyens, faire prendre une ampleur nationale à l'opération. En trouvant les financements indispensables qui permettent la présence d'un éducateur supplémentaire sur chaque intégration. Sachant que le budget annuel d'une intégration est d'environ 2 000 euros, soit le financement de l'éducateur principalement.

Dix ans ont passé et le projet reste d'une grande actualité en cette année 2012 où l'autisme est déclaré grande cause

nationale. La Fédération Française du Sport Adapté, qui porte désormais le projet, ne s'y est pas trompée en remobilisant les énergies autour de cette belle action. Elle veut faire de l'opération « Un Club, Un Autiste » un projet phare, un projet durable, un modèle dès lors que l'on parle d'intégration des personnes autistes à travers les activités physiques et sportives.

Aujourd'hui, une quarantaine de jeunes autistes sont intégrés avec bonheur et succès dans des écoles de rugby. La FFSA a relevé le défi pour atteindre 200 intégrations en 2014. Cela passe par des moyens beaucoup plus importants. Plus de moyens financiers évidemment ; plus de communication pour mieux faire connaître le projet auprès des familles, des clubs, des institutions et des UFR STAPS ; plus de formation certainement pour mieux préparer les éducateurs.

Quand le rugby devient un projet citoyen où il est d'abord question d'éducation et de socialisation avant de parler de compétition. Ce sont des valeurs essentielles pour toute société qui se veut être exemplaire en matière de handicap.

Accepter la différence d'un autiste dès le plus jeune âge, que ce soit dans un club sportif ou en milieu scolaire, c'est apprendre une règle de base essentielle dans une société qui a tendance à rejeter ce qu'elle ne connaît pas. Permettre à toute une génération d'acquiescer ces valeurs, c'est transformer le regard de toute une société sur les handicapés dans les années à venir. ■

### Contacts :

Loïc AGARD  
(FFSA, responsable du projet, 01 42 73 90 08  
loic.agard@ffsa.asso.org)



Mouhamed GUEYE  
(FFSA, responsable des partenariats,  
01 42 73 90 03  
mouhamed.gueye@ffsa.asso.org)



Un entretien avec Pascale Paturle, Fondation Orange

## La Fondation Orange, plus de vingt ans d'engagement en faveur de l'autisme



*En cette année 2012, l'Autisme a été déclaré « Grande Cause nationale » par le Premier Ministre François Fillon. Cette reconnaissance des pouvoirs publics arrive-t-elle après un long parcours d'engagement de la Fondation Orange pour cette cause ?*

En effet, la Fondation Orange est engagée depuis plus de 20 ans pour la cause de l'Autisme. C'est en 1991, quatre ans après sa création, que la Fondation, qui s'appelait alors Fondation France Télécom, a décidé d'un mécénat de soutien aux associations de parents d'enfants autistes afin d'amener les pouvoirs publics à reconnaître ce handicap qui, il faut bien le dire, n'intéressait pas grand monde à l'époque. Il s'agissait d'un sujet difficile, mais en tant qu'entreprise de télécommunication, France Télécom a voulu se tourner vers ceux qui paraissaient les plus éloignés de la communication, avec une réelle volonté de soutenir les familles et les associations.

*Comment les salariés du groupe Orange-France télécom ont-ils été impliqués dans cet engagement ?*

Ils ont été impliqués, dès le début, avec la création d'une association, VA « Volontaires pour les personnes avec autisme », qui a permis d'associer les salariés à cette démarche solidaire. L'association VA existe, elle aussi, depuis 20 ans. Des salariés bénévoles donnent de leur temps libre pour partager des activités de loisir avec des personnes autistes. L'association apporte aussi une aide financière à la famille pour

leur permettre d'envoyer leur enfant en séjour vacances dans une structure adaptée. Les salariés ont aussi la possibilité de parrainer des associations dans le cadre des appels à projets.

*Comment s'organise le soutien de la Fondation Orange, de façon concrète ?*

Chaque année, la Fondation Orange lance des appels à projets thématiques, en lien avec les attentes des familles et des associations, la Recherche scientifique, l'équipement des structures d'accueil, la formation des professionnels et l'accès aux loisirs et à la culture. Nous soutenons aussi les grands colloques nationaux qui permettent la diffusion des dernières connaissances sur l'autisme.

Tous les ans, nous étudions entre 200 et 250 projets. En 20 ans, nous en avons soutenus plus de 1 800.

La sélection est réalisée par un comité d'experts composé de professionnels de l'Autisme et de représentants d'associations de parents. Le principal critère est de permettre aux personnes autistes de toujours mieux s'intégrer dans la société et l'amélioration de leur qualité de vie.

Les projets sont très variés, du financement d'un mur d'escalade qui sert de support pour des activités psychomotrices, à l'attribution de bourses de Recherche, en passant par l'achat d'une serre pour un établissement d'adultes avec autisme pour développer leur activité de maraîchage.

*Qu'en est-il du soutien à la Recherche ?*

Le soutien de la Fondation Orange a permis des découvertes importantes dans le domaine de la génétique et a permis à des laboratoires comme celui de Thomas Bourgeron, à l'Institut Pasteur, d'identifier les premières mutations génétiques associées à l'autisme. Différentes équipes de l'INSERM ont pu avancer dans leur travaux et participer à des groupes de recherches internationales.

Au niveau de l'imagerie médicale, la Fondation a permis des avancées dans la connaissance de la perception visuelle et auditive des personnes avec autisme.

*Quelles sont les actions menées au niveau international ?*

En Belgique, la filiale du Groupe a financé un site internet, « Participez ! », qui donne aux parents toutes les ressources nécessaires dès lors qu'ils sont confrontés au diagnostic de l'autisme. En Espagne, la Fondation soutient le développement d'outils numériques pour faciliter la communication. Nous soutenons des projets dans 14 pays.

*Au delà de l'aide financière, la Fondation Orange a-t-elle pu apporter d'autres soutiens déterminants ?*

Le soutien de la Fondation Orange a été décisif dans la reconnaissance de ce handicap, par la sensibilisation des professionnels de santé et du grand public. L'Etat a reconnu l'Autisme comme handicap en 1995.



De plus, la validation de la Fondation Orange est aujourd'hui un gage de qualité pour certains projets.

De 2001 à 2005, la Fondation Orange a permis l'organisation des Journées Nationales de l'Autisme qui réunissaient des associations comme Sésame Autisme et Autisme France. Ces journées, dont l'objectif était la médiatisation de ce handicap ainsi que la levée de fonds, ont mobilisé toutes les Directions Régionales de l'Entreprise.

En 2004, l'opération a reçu le label « Cause d'Intérêt Général » par décision de Jean-Pierre Raffarin, Premier Ministre à l'époque.

En 2005, la Fondation Orange a contribué au financement et à la diffusion de recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme auprès des acteurs de Santé.

L'attribution du label Grande Cause Nationale est un événement important mais pas un aboutissement. Il reste toujours beaucoup à faire et nous poursuivons cet engagement. ■

# Le plan autisme 2008-2010 Et demain ?

Face à la souffrance sociale des personnes autistes dans notre pays, le Gouvernement s'est engagé dans la conduite d'un plan autisme couvrant la période 2008-2010, étendu à l'année 2011, visant à traiter ce « trouble envahissant du développement » d'une manière globale.

Elaboré en concertation avec les professionnels et les associations, ce plan, doté de 187 millions d'euros, comportait trente mesures, articulées autour de trois grands axes :

- mieux connaître pour mieux former, en mettant l'accent sur la connaissance de ce handicap et sa diffusion auprès des professionnels ;
- mieux repérer pour mieux accompagner, car l'établissement d'un diagnostic rigoureux et précoce est essentiel pour mieux accompagner les personnes autistes ;
- diversifier les approches et promouvoir des approches thérapeutiques novatrices encore peu répandues en France.

L'heure est aujourd'hui au bilan des actions engagées à travers ce plan afin d'évaluer les progrès réalisés mais aussi mesurer le chemin restant à parcourir.

## Les ambitions du plan autisme 2008-2010

Présenté en mai 2008, ce plan se voulait être avant tout un plan de création de places, non seulement en établissements mais aussi en services, de manière à venir en soutien aux familles et à donner les moyens de préparer la participation sociale des personnes autistes. A travers ce plan, le gouvernement a également

manifesté son ambition de tourner le dos aux postures dogmatiques qui ont nui à la qualité de l'accueil des enfants autistes jusque là. C'est pourquoi, en 2009, 23 structures expérimentales ont été autorisées. Elles mettent en œuvre les méthodes dites comportementalistes, trop peu développées en France, mais pourtant plébiscitées par les familles car elles permettent de construire un projet avec l'enfant.

Trois axes principaux ont donc précisément structuré ce plan autisme, le second après celui de 2005-2006.

### Premier axe : mieux connaître pour mieux former.

L'ambition : sortir l'autisme de sa nébuleuse qui ne fait qu'aggraver l'isolement des personnes autistes et de leur entourage. Un objectif qui impose de mettre un terme aux idées fausses, qui culpabilisent les familles et freinent le développement de prises en charges adaptées. Parmi les mesures fondamentales de ce premier axe, l'élaboration d'un corpus commun de connaissances sur l'autisme, incontournable pour l'amélioration de la formation des professionnels et le renouvellement des pratiques professionnelles.

Une ambition devenue réalité avec la publication en 2010, par la Haute Autorité de Santé, d'un état des lieux des connaissances et, par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), d'un guide des bonnes pratiques.

Ce corpus de connaissances doit permettre d'actualiser et renforcer la formation initiale et continue de tous les professionnels en contact avec les personnes autistes : professionnels de santé, du secteur médico-social mais aussi enseignants et auxiliaires de vie scolaire (AVS).

Par ailleurs, de nombreuses évolutions ont concerné, ces dernières années, la prise en charge de l'autisme, que ce soit dans le champ des données scientifiques ou dans celui des pratiques d'accompagnement.

Cependant, comme il l'a été souligné à plusieurs reprises dans ce dossier, ces avancées ne sont pas suffisamment intégrées dans les pratiques des professionnels de terrain et n'alimentent que très peu les enseignements qui sont donnés dans la formation initiale et continue des médecins, des personnels paramédicaux, des psychologues, des éducateurs et des pédagogues. Les personnes autistes et leur famille ont également des difficultés à accéder à des connaissances fiables, actualisées et ouvertes sur l'ensemble des champs de la prise en charge de l'autisme.

Mieux connaître, c'est aussi soutenir la recherche. Les connaissances ont déjà progressé. Les troubles sont mieux connus, mieux cernés dans leurs symptômes et leurs origines. Grâce notamment à l'imagerie médicale et la génétique, il est admis que les troubles envahissants du développement et les troubles du spectre autistique recouvrent la même réalité clinique.

Le consensus scientifique est total sur le caractère organique de son origine. Il n'est donc enfin plus question d'une prétendue responsabilité des parents du fait d'une éducation déficiente ou inadaptée dans les troubles autistiques de leurs enfants. L'autisme est enfin sorti du répertoire des psychoses en France en 2010. Enfin, cela peut paraître évident, mais ça ne l'était pas pour beaucoup, on sait maintenant que les personnes qui vivent avec ces symptômes ont certes des besoins spécifiques, mais aussi les besoins de tout un chacun. La réponse en termes de soin et d'accompagnement doit donc intégrer cette double perspective.

### Deuxième axe : mieux repérer pour mieux accompagner.

L'annonce du diagnostic d'autisme ne doit plus être une porte qui se ferme pour les personnes autistes et leur famille, mais l'occasion de mobiliser toutes les compétences nécessaires pour mieux les accompagner. C'est un des enjeux, et non des moindres, du diagnostic précoce qui permet d'améliorer les perspectives futures d'autonomie pour l'enfant puis pour l'adulte autiste. Sur la période 2009-2011, ce sont 5,6 millions d'euros qui ont été consacrés au renforcement des équipes de diagnostic.

Les personnes autistes et les familles souhaitent – et c'est d'ailleurs le principe fondateur de la loi de 2005 – avoir une liberté de leur choix de vie.

Améliorer l'accompagnement dans la vie ordinaire commence donc avec l'école. Pour que cette scolarisation soit une réussite, enseignants et AVS doivent avoir la possibilité de se former. C'est la raison pour laquelle le gouvernement a souhaité

que les plans de formation des académies comprennent désormais des modules de formation sur l'autisme.

Mieux accompagner les enfants, c'est aussi donner naissance à une nouvelle population d'adultes autistes à qui proposer d'autres perspectives que l'établissement spécialisé. Pour ces adultes, des solutions nouvelles doivent être inventées en matière de logement, de formation, d'emploi... Pour développer ces solutions, le plan préconise la voie de l'expérimentation : expérimentation de logements adaptés, d'ESAT spécialisés, ou encore de job coaching pour l'accompagnement dans l'emploi ordinaire.



© JB Mariou

Au regard des efforts engagés en faveur du diagnostic infantile précoce, le repérage des troubles autistiques chez l'adulte connaît un retard significatif, notamment du fait d'un manque de formation des professionnels à la spécificité du diagnostic pour cette tranche d'âge. Les besoins des adultes TED doivent pouvoir être davantage pris en compte en France par une meilleure détection de ces troubles, en particulier chez des adultes admis en établissements psychiatriques ou en institutions médico-sociales. Le gouvernement compte sur les Centres de Ressources Autisme pour faire émerger des propositions d'amélioration qualitative des pratiques en la matière.

### Troisième axe : diversifier les prises en charge.

Outre l'augmentation du nombre de places, le gouvernement a souhaité, à travers ce plan autisme, accompagner les pratiques de prise en charge innovantes, dès lors qu'elles garantissent le respect des droits fondamentaux de la personne. Objectif : créer 4 100 places supplémentaires dédiées aux personnes autistes (1 500 places dans les établissements pour enfants, 600 en SESSAD, 2 000 en MAS

et FAM pour adultes). Ce fut au total une mobilisation de 170 millions d'euros pour améliorer l'offre de places en établissements et services. Toutes ces places nouvelles doivent être adaptées aux attentes des familles : structures à taille humaine, prise en charge précoce pour les très jeunes enfants, accueil adapté aux besoins spécifiques des adolescents...

La diversification de cette offre de services à l'échelle du territoire doit aussi pouvoir prendre en compte toutes les dimensions des projets des personnes au cours de la vie : la santé, l'éducation-formation, le domicile, l'habitat, l'hébergement, l'accompagnement social, l'accès à l'emploi ordinaire ou adapté, les loisirs...

Plus fondamentalement, à travers ce volet du plan autisme, le gouvernement a souhaité enfin ouvrir la porte à des méthodes de prise en charge encore peu pratiquées en France mais qui sont mises en œuvre depuis de nombreuses années, et avec succès, à l'étranger. Avec la volonté que soit opérée la transposition concrète de ces méthodes au sein des structures médico-sociales françaises, avec les ajustements que cela suppose.

### Le rapport sur le plan autisme : des avancées réelles, mais du temps perdu

Missionnée par Roselyne Bachelot le 4 avril 2011 pour évaluer l'impact des 30 mesures du plan autisme 2008-2010, Valérie Létard, Sénatrice du Nord, a remis son rapport le 12 janvier 2012. Celui-ci dresse le constat suivant : « la dynamique du plan s'essouffle », toutefois « la conception du plan garde toute sa pertinence et n'a pas besoin d'être reprise : il faut cependant le relancer, s'assurer de la mise en œuvre effective des mesures, le prolonger et conforter les acquis ». Valérie Létard préconise entre autres de raviver la concertation en réactivant « très rapidement le groupe de suivi scientifique du comité national de réflexion et de proposition sur l'autisme et les troubles envahissants du développement » auquel les associations sont parties prenantes.

Le rapport, qui évalue les trente mesures du plan, met en exergue de belles avancées mais aussi des échecs et des non-commencements.

Le diagnostic qui tarde encore trop souvent à être posé, la liste d'attente pendant des mois, et pour finir parfois par une prise en charge en structure psychiatrique qui ne répond pas aux besoins de l'enfant, la recherche éperdue d'une solution alternative, le départ en Belgique ou la proposition alléchante mais coûteuse d'un soignant-gourou aux méthodes parfois



© JB Mariou

contestables, les tensions familiales et l'épuisement physique : voilà le tableau dressé par Valérie Létard de ce que vivent aujourd'hui encore trop de familles en France.

C'est pourquoi elle propose une relance dynamique du plan autisme qui repose sur cinquante propositions déclinées en neuf grandes priorités :

- ▶ sensibiliser le grand public,
- ▶ favoriser la recherche,
- ▶ actualiser le socle de connaissances,
- ▶ conforter l'action des centres de ressources pour l'autisme (CRA),
- ▶ améliorer le dépistage et le diagnostic précoces,
- ▶ assurer l'accompagnement après le diagnostic,
- ▶ rénover la gouvernance du plan avec un rôle plus important donné aux agences régionales de santé,
- ▶ former les personnels de l'Education nationale et de l'enfance,
- ▶ accompagner les adultes autistes.

Première priorité, rassurer les familles, qu'elles puissent entrer avec leur enfant dans un parcours de vie où elles se sentiront accompagnées, soutenues et comprises. Cela passe en priorité par l'amélioration du dépistage et du diagnostic précoces. Tous les enfants, partout en France, doivent pouvoir être diagnostiqués de manière précoce. Le rapport a dressé la liste des préconisations qui, ensemble, pourront faire de ce souhait une réalité. Parmi elles : s'appuyer effectivement sur l'état des connaissances établi par la Haute Autorité de Santé, former les médecins et les personnels de la petite enfance au dépistage de l'autisme et des troubles envahissants du développement (TED), labelliser dans chaque zone de proximité un centre de diagnostic de première intention dont l'équipe spécialisée sera chargée des évaluations diagnostiques à partir d'un cahier des charges respectant les recommandations de la HAS, repositionner les Centres ressources autisme en leur rendant leur autonomie par rapport à l'hôpital et leur fonction recours pour tous les cas complexes.

Diagnostiquer précocement, c'est une première étape. Mais cette précocité a un objectif précis : permettre de mettre en place les soutiens adaptés pour assurer le développement de l'enfant et prévenir, autant que faire se peut, les retards liés au handicap. ABA, TEACCH, PECS... L'expérience que la Belgique et les pays anglo-saxons ont acquise dans l'utilisation de ces programmes est là pour montrer le bénéfice à tirer de la mise en place précoce d'accompagnements éducatifs et comportementaux.

A ce stade, il est impératif de coordonner les interventions entre les acteurs sanitaires, médicosociaux et sociaux qui ont besoin de travailler ensemble au service des personnes autistes et de leur famille. Il faut en finir avec les organisations en « tuyaux d'orgue » où seule la bonne volonté ou le dynamisme d'acteurs singuliers permettent la communication et l'échange d'informations.

La problématique est similaire avec la scolarisation des élèves autistes. Elle reste trop dépendante, suivant les académies, d'un correspondant du rectorat motivé, des relations instaurées avec les autres acteurs, du recrutement d'auxiliaires de vie scolaire disposant d'une formation suffisante et de qualité, de la formation des enseignants à ce type de handicap. Cela doit se conjuguer avec une offre suffisante et adaptée de places.



Le plan 2008-2010 aura permis l'ouverture de 4 100 places supplémentaires et 28 structures expérimentales. Un effort nécessaire mais insuffisant pour faire face à l'ampleur des besoins. En effet, un meilleur dépistage va mécaniquement augmenter la demande, tandis qu'un véritable dépistage des adultes autistes appellera également des évolutions dans leur prise en charge, donc des besoins en places.

Mais, dans le même temps, on peut espérer qu'une prise en charge plus précoce permettra pour bon nombre de jeunes autistes une meilleure insertion en milieu ordinaire, avec à la clé une réorientation d'une partie de l'offre vers des structures d'accompagnement plus légères.

Dans les arbitrages des prochaines années, l'effort de création de nouvelles places en faveur des personnes autistes devra donc rester un des axes forts de la politique du handicap. Il faudra encore des places nouvelles, tout en explorant

d'autres pistes comme la reconversion de structures sanitaires ou le redéploiement au sein de structures médico-sociales existantes, afin de créer des unités spécifiques pour accompagner les personnes autistes avec un personnel formé et des moyens dédiés.

Autre sujet de préoccupation : les ruptures de prise en charge tout au long de la vie. La fin de l'obligation scolaire à 16 ans marque un palier et il devient difficile parfois de poursuivre le projet de vie. Pour les adolescents autistes et les jeunes adultes, il manque une transition vers l'âge adulte. Le rapport présenté par Valérie Létard propose donc d'expérimenter des modèles d'accueil et d'accompagnement pour les 18-25 ans qui pourraient assurer cette continuité et permettre de travailler aussi l'accompagnement dans le logement et l'emploi.

Cela ne résoudra pas la situation des adultes autistes non diagnostiqués vivant dans leur famille ou en institution, notamment dans les hôpitaux psychiatriques, et pour lesquels l'adoption de recommandations de pratiques professionnelles reste à faire.

Il convient aussi d'anticiper les besoins des personnes autistes vieillissantes, à domicile comme en établissement, en travaillant dans deux directions complémentaires : faire évoluer les structures d'accueil pour les adapter aux besoins de personnes vieillissantes, avancer de manière beaucoup plus volontariste sur l'accès aux soins somatiques.

Autre zone d'ombre sur laquelle des progrès restent à accomplir : la fiabilité des données épidémiologiques, afin de disposer d'une connaissance précise des populations concernées et de mieux cerner leurs caractéristiques. Comment en effet élaborer une politique, nationale puis territoriale en l'absence de ces données ? Dans ce domaine, certaines mesures du plan sont restées « en panne ». L'un des acquis majeurs du plan autisme 2008-2010 a toutefois été de lever les tabous sur ces différentes méthodes d'accompagnement. L'autorisation de structures expérimentales allait dans ce sens. Encore fallait-il s'assurer de l'efficacité et de la pertinence de ces méthodes. Telle était l'objet de la mesure en faveur de la recherche sur l'autisme. Il est en effet indispensable de consolider les outils diagnostiques émergents, les stratégies thérapeutiques innovantes ainsi que les essais cliniques.

Globalement, le plan autisme 2008-2010 a eu le mérite d'aborder clairement, dans un contexte encore passionné, la nécessité de régler le « conflit franco-français » portant

sur la définition de l'autisme, l'état des connaissances et les méthodes d'accompagnement. Le plan a été construit sur la base d'une logique globale et systémique : toutes les dimensions de l'autisme ont été appréhendées (définition, diagnostic, procédures et structures de prise en charge, scolarisation, emploi, santé, logement...).

### Et demain ?

Si la conception du plan semble, aux yeux des observateurs, garder toute sa pertinence, il faut cependant le relancer, s'assurer de la mise en œuvre effective des mesures, le prolonger et conforter les acquis.

### L'importance du diagnostic

Une des difficultés majeures vécues par les parents d'enfants autistes concerne encore aujourd'hui l'établissement du diagnostic, dès lors qu'ils se sont inquiétés de signes d'anomalie du comportement de leur enfant et ont consulté. De l'attention portée aux premiers signes de dysfonctionnement dépend la précocité du diagnostic et de la prise en charge. Il est considéré qu'une prise en charge éducative et thérapeutique adaptée, mise en œuvre précocement, permet d'apporter à l'enfant les meilleures chances pour limiter ou réduire le handicap résultant des troubles autistiques. Il convient aussi de souligner l'importance de la formulation du diagnostic, car elle répond au besoin des parents de se repérer et de comprendre. Elle leur permet de s'informer et de trouver de l'aide auprès d'associations. Le diagnostic est par ailleurs nécessaire à l'observation épidémiologique et à la recherche.

Améliorer le diagnostic, le rendre aussi précoce que possible, et porter une attention particulière aux modalités de son annonce aux parents constituent donc un axe majeur de la politique qui devra être mise en œuvre demain.

### Développer, diversifier et articuler l'offre d'éducation et d'accompagnement en direction des personnes et de leur famille

Pour répondre aux besoins de chaque personne, un projet personnalisé adapté et associant la famille doit être élaboré, favorisant prioritairement une éducation et un accompagnement en milieu ordinaire. Un tel projet requiert des équipes formées aux problématiques de l'autisme. Il doit être conçu et mis en œuvre, sans rupture, tout au long de la vie. Il convient notamment de porter une grande attention au maintien d'une action d'accompagnement des apprentissages et de la conquête de l'autonomie des personnes lors du passage à l'âge adulte et à la réalisation d'un cadre de vie conçu pour favoriser leur insertion sociale.

L'objectif à terme d'une insertion sociale et/ou professionnelle, compatible avec les compétences acquises et les possibilités de développement, doit éclairer les choix en matière d'éducation.

Lorsqu'un enfant ou un adolescent doit être pris en charge dans un établissement médico-social ou sanitaire, il importe de veiller à ce que le volet scolaire du projet personnalisé soit bien assuré, et ce afin de lui permettre d'effectuer tous les apprentissages nécessaires au développement de ses capacités d'autonomie.

### Améliorer la qualité des prises en charge

Au-delà de l'intensification et de la diversification des prises en charge, la question de leur qualité est essentielle. Il convient



notamment d'accorder une vigilance particulière au nombre de personnels, à leurs qualifications ainsi qu'à leur formation aux aspects spécifiques de l'accompagnement des personnes atteintes d'autisme ou de troubles envahissants du développement.

- Mettre en place un personnel en nombre suffisant dans le secteur médico-social. Les personnels à prévoir pour la prise en charge des personnes souffrant d'autisme ou autre TED sont fonction des besoins d'accompagnement des enfants, adolescents et adultes, qui peuvent être variables. Il est cependant important de veiller à ne pas les sous-estimer. La présence d'un professionnel pour accompagner une personne autiste est souvent nécessaire, et les ratios de personnel doivent donc être adaptés en conséquence.

- Soutenir les professionnels.
- Promouvoir des formes innovantes d'organisation pour les établissements ou unités d'accueil tenant compte des besoins des personnes, de leur rythme, et apportant aux professionnels un étayage dans leur action.

- Promouvoir la formation continue. Il s'agit d'un aspect essentiel pour tous les professionnels intervenant dans le champ de l'autisme et des TED. En effet, au-delà des apprentissages nécessaires pour l'évolution permanente des connaissances et des techniques, la formation des professionnels apparaît aujourd'hui et plus que

jamais comme une garantie d'ouverture sur l'extérieur, d'aide à l'innovation et à l'évaluation des pratiques et des actions. Dans l'accompagnement des personnes autistes et atteintes de TED, cette démarche est vitale. L'absence de connaissances spécifiques et d'expérience peut représenter, même pour des professionnels diplômés, une vraie carence. La complexité de ces troubles et les avancées progressives réalisées dans la diversification des réponses à apporter aux personnes justifient que les personnels demeurent informés des évolutions.

Pour conclure, le deuxième plan Autisme 2008-2011 a permis des avancées concrètes avec la création de 4 100 places d'accueil

adaptées et l'utilisation de 20 millions d'euros destinés à l'expérimentation de nouveaux modèles d'accompagnement. Mais quand on sait qu'il y a 28 structures expérimentales en France permettant d'accueillir 700 enfants, alors que 8 000 enfants avec autisme naissent chaque année, on voit bien que nous ne sommes même pas au milieu du gué. Il

faut aller plus loin et plus vite dans tous les domaines : dépistage et diagnostic précoces, méthodes éducatives et comportementales. Il faut ajouter la scolarisation : 80 000 enfants avec autisme ne sont pas scolarisés aujourd'hui. En Grande-Bretagne, 70 % des enfants rejoignent le cursus scolaire ordinaire, et il y a 17 fois plus de personnes avec autisme en université. La France manque d'établissements spécialisés, et de professionnels formés pour prendre en charge les enfants que l'on peut intégrer en milieu scolaire ordinaire.

Le problème demeure entier également en matière de formation. Les pédiatres, les personnels de crèche, de halte-garderie, les enseignants qui sont pris au dépourvu face aux enfants autistes, ne sont pas formés. Les auxiliaires de vie scolaire (AVS) n'ont pas tous une formation spécifique à l'autisme et leur statut les empêche de suivre les enfants de manière continue. Aujourd'hui, seules deux universités proposent une formation sur l'autisme. Il n'y a quasiment pas de diplômes spécialisés. Autre parent pauvre, la recherche, dont les fonds sont insuffisants.

En résumé, il faut mettre les bouchées doubles et la venue d'un troisième plan ne peut être que de bon augure. ■

Sources : Ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale, Rapport de Valérie Létard sur le plan autisme 2008-2010

Par Valérie Létard, Sénatrice du Nord

## L'évaluation du plan autisme, quels enseignements ?



En avril 2011, Roselyne Bachelot, Ministre des Solidarités et de la cohésion sociale, m'a demandé d'évaluer le plan autisme 2008-2011, que j'avais lancé avec elle lorsque j'étais Secrétaire d'État à la Solidarité. J'ai accepté cette mission sans hésiter car quiconque a, un jour, travaillé avec les associations de familles dans le champ du handicap reste toujours concerné par l'avenir de nos politiques publiques à leur rencontre.

L'autisme est un sujet grave : 5 à 8 000 enfants naissent chaque année atteints d'autisme ou de troubles envahissants du développement, 600 000 personnes dans notre pays vivent avec ce handicap. La détresse des parents confrontés à ce handicap chez un de leurs enfants est immense et, malheureusement, notre pays accuse encore un trop grand retard dans l'accompagnement des personnes autistes.

Le plan lancé en 2008 a permis certaines avancées : une définition partagée de l'autisme, la création de structures expérimentales qui ont diffusé l'intérêt d'un accompagnement par des méthodes éducatives et comportementales. En chiffres, cela a représenté 187 millions d'euros, la création de 4 100 nouvelles places et de 28 structures expérimentales.

Mais l'effort entrepris s'est révélé insuffisant. Le plan a enregistré de nombreux retards dans sa mise en œuvre alors même que les besoins restent criants. Il n'a pas mis fin au parcours du combattant des familles dont l'enfant naît « différent ». On ne peut pas oublier qu'aujourd'hui il faut,

en moyenne, en France, dix mois à une famille pour obtenir un rendez-vous auprès d'un centre de diagnostic spécialisé. On ne peut pas oublier aussi qu'une fois le diagnostic posé, un enfant attend ensuite, en moyenne, deux ans pour accéder à une structure spécialisée. Pour de trop nombreux enfants, tous ces délais, c'est une réelle perte de chance... L'accès précoce au dépistage, une place dans une structure spécialisée, un plan d'aides adapté restent encore trop inégalement accordés, non seulement en fonction des régions, mais aussi du fait de l'existence des bons relais et de personnes bien formées. Plusieurs mesures listées par le plan n'ont pas été suivies d'effet : la formation, la prise en charge des adultes, l'accompagnement dans l'emploi et le logement, l'accès aux soins somatiques.

En 5 priorités et 50 préconisations, mon rapport propose donc de relancer fortement la dynamique de ce plan. Il s'agit tout d'abord de relancer la gouvernance du plan en réactivant un comité national où soient présents tous les acteurs, associations et institutionnels. Je suggère de lui adjoindre deux groupes : un comité scientifique et un groupe de travail sur la formation et les métiers de l'autisme.

Mon rapport met aussi en avant le rôle essentiel du niveau régional, car c'est là que l'on peut le plus finement connaître les besoins et, par des appels à projets spécifiques, orienter efficacement les moyens. L'Agence régionale de santé doit, dans chaque région, promouvoir les projets les plus innovants et assurer la mutualisation des expérimentations les plus intéressantes. C'est particulièrement vrai pour accompagner les adultes autistes encore très mal dépistés et pris en charge souvent de manière inadaptée.

Ensuite, il faut s'appuyer sur l'état des connaissances partagé et la définition de l'autisme validée par la HAS, et sa déclinaison à travers toutes les recommandations sur le dépistage et les bonnes pratiques pour relancer les études épidémiologiques, la recherche fondamentale et appliquée. La recherche doit aussi s'étendre à l'évaluation des stratégies et des méthodes d'accompagnement.

Troisième axe essentiel, la formation. L'évolution de l'état des connaissances doit trouver sa traduction très concrète dans l'adaptation de l'offre de formation, initiale et continue, de tous les professionnels, mais aussi des familles. L'objectif est de multiplier l'offre de formation pour disposer de personnel qualifié et formé aux méthodes éducatives.

Quatrième axe, offrir des parcours de vie cohérents. Du dépistage à l'âge adulte, nous devons être capables d'offrir un parcours adapté en réduisant les ruptures. La recommandation HAS/ANESM du 8 mars 2012 va tout à fait dans ce sens puisqu'elle recommande « un projet personnalisé d'interventions précoces, globales et coordonnées pour chaque enfant » qui donne une « vraie place à l'enfant et à sa famille ». Ce parcours de vie démarre au moment du dépistage et du diagnostic le plus précoce possible, il doit ouvrir à des prises en charge adaptées en structure si nécessaire mais aussi un accès à l'école ordinaire chaque fois que possible. Il doit se poursuivre à l'âge adulte, en innovant notamment sur les formes d'accompagnement vers l'emploi et le logement et sur les modes d'accueil des jeunes adultes, puis des adultes vieillissants.

Enfin, il faut diversifier les approches à proposer aux personnes atteintes d'autisme ou de TED et offrir une palette de solutions, que ce soit en termes d'accueil ou de méthodes d'accompagnement parce que ces troubles sont divers et différents pour chaque personne. Il n'y a pas de réponse unique, mais un spectre de réponses utilisant toute la palette, des méthodes éducatives et comportementalistes à la prise en charge médicale quand nécessaire. Il faut sortir des logiques monogames.

Ce rapport, je l'ai voulu comme un aiguillon pour dire aux pouvoirs publics : il est grand temps de remettre l'ouvrage sur le métier. La grande cause nationale sur l'autisme en 2012 va nous y aider car elle est un formidable moyen de sensibiliser l'opinion et de la mobiliser autour d'un handicap qui reste une grande souffrance pour la personne atteinte et pour sa famille. ■

Par André Montané, Vice-Président du Conseil Général de l'Ariège, Membre de la Commission « politiques sociales et familiales » de l'Assemblée des Départements de France (ADF)

## Les départements et la prise en charge de l'autisme



Les départements n'interviennent pas dans le champ des enfants, des adolescents et des jeunes majeurs de 18 à 20 ans en situation de handicaps, dont les personnes atteintes d'autisme. Ces classes d'âges relèvent de dispositifs aujourd'hui pilotés par les Agences Régionales de Santé avec un financement exclusif de l'assurance maladie.

C'est à partir de 20 ans que les départements ont la responsabilité, depuis l'acte I de la décentralisation de 1984, de mettre en œuvre une offre diversifiée de réponses en matière d'hébergement et d'accompagnement à la vie sociale. Ils ont intérêt à développer cette offre pour répondre aux besoins, puisque le dispositif dit « amendement creton » leur fait financer les maintiens en établissements pour adolescents, et ce à des coûts beaucoup plus élevés que ceux constatés dans les établissements pour adultes relevant de leur compétence...

*Les départements ont assumé cette compétence et ont accru l'offre*

En 1985, il y avait 39 009 places et, en 1998, 75 946 places, soit une augmentation de 94 %. Le nombre de places est ensuite passé de 91 824 en 2001 à 117 801 en 2009, soit une augmentation de 28,29 %.

Au niveau des financements, les dépenses nettes d'aide sociale à l'hébergement des adultes handicapés sont passées de 609,8 millions d'euros en 1984 à 1 906 millions d'euros en 2000, soit un triplement de la dépense. Puis, de 2 150 millions d'euros en

2001 à 3 660 millions en 2009, soit 70,23 % d'augmentation. Parallèlement, le coût de la place augmentait de 33 %, tandis que, sur cette même période, l'inflation a été de 17 %.

*Le partage des responsabilités entre les départements et l'assurance maladie*

Les soins restent à la charge de l'assurance maladie. Si la conception initiale des soins dans les établissements et services pour adultes handicapés, et en particulier les autistes, était plus large que dans le secteur des personnes âgées, puisqu'ils englobaient le « cure » : soigner, et le « care » : prendre soins... Les tendances lourdes actuelles consistent à réduire ce que nos technocrates appellent « le panier de soins » au seul « cure »...

Afin de limiter les créations de places de Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) pour adultes handicapés financées à 100 % par l'assurance maladie, l'Etat a impulsé, à partir de 1991, la création expérimentale des Foyers à Double Tarification (FDT) légalisés par la loi du 2 janvier 2001 sous l'appellation de Foyers d'Accueil médicalisés (FAM), qui sont financés par l'aide sociale départementale et le solde par un forfait global « soins » à la charge de l'assurance maladie.

Les MAS sont financés à 100 % par l'assurance maladie alors que les FAM sont financés par l'assurance maladie de façon forfaitaire et ces forfaits soins ne couvrent que 30 % des charges. Aussi, l'aide sociale à l'hébergement des personnes handicapées finance 70 % des FAM sous la forme d'un prix de journée afférent à l'hébergement et à l'accompagnement à la vie sociale.

Les programmes nationaux de créations de places nouvelles ont vu les quotes-parts respectives entre les places MAS et les places de FAM - qui accueillent des publics très similaires selon différentes études - passer de 80 % de places de MAS et 20 % de places de FAM, à 50-50 %. Cette situation, si elle perdure, va entraîner des blocages de la part des départements dont la situation financière est particulièrement dégradée.

*Les appels à projets*

Avec la loi « HPST » (Hôpital, Patients, Santé, Territoires), les transformations d'établissements et services existants avec des requalifications de places sont subordonnées au résultat positif d'un appel à projet pour qu'un nouvel agrément puisse se substituer au précédent devenu obsolète, ce qui est très regrettable. Aussi, pour mener à bien des transformations d'agréments d'établissements existants dont tout un chacun s'accorderait, là encore, pleinement sur le bien-fondé, il faut prendre le risque d'observer des appels à projets de pure forme que le juge censurera.

Aussi, la requalification des places dans des structures pour jeunes handicapés accueillant des adolescents de plus de 16 ans et des jeunes majeurs relevant de l'amendement « Creton », en place de MAS ou de FAM, n'est pas permise puisque les établissements pour jeunes handicapés relèvent du 2° de l'article L.312-1 tandis que les MAS et les FAM relèvent du 7° de ce même article. Pourtant, ces établissements peuvent accueillir à partir de 16 ans, et il y a de jeunes majeurs en « amendement Creton » en attente de places. Il en va de même pour la transformation d'IMpro en ESAT...

Il est pourtant tout aussi pertinent et légitime de procéder à des transformations et des requalifications de places d'IME pour adolescents autistes en MAS, ce qui est impossible parce n'étant pas dans la même catégorie, que des places d'IME en ITEP ou CMPP relevant juridiquement de la même catégorie.

Par contre, les centres de ressources relevant tous du 11° de cet article L.312-1 pourraient se transformer sans appels à projets, alors que leurs modes de fonctionnement et leurs missions sont très différents. En effet, par exemple, il n'y a rien de commun entre une CLIC pour personnes âgées et un UEROS pour traumatisés crâniens à la suite d'accidents de la route...

Le législateur, suite aux élections de juin prochain, devrait réexaminer ces questions qui ont fait l'objet d'un amendement proposé pour l'ADF par le Sénateur Yves Daudigny, président du Conseil général de l'Aisne et président de la commission « politiques sociales et familiales » de l'ADF. ■

Par Danièle Langlois, Présidente d'Autisme France

# Les attentes des familles



## Les attentes dans le domaine du diagnostic

Les recommandations diagnostiques d'octobre 2005 de la Fédération Française de Psychiatrie et de la Haute Autorité de Santé, les deux plans autisme successifs, ont permis des progrès dans le domaine du dépistage et du diagnostic des enfants. Mais il reste beaucoup à faire. Beaucoup de médecins ne sont pas formés à l'autisme, y compris en pédopsychiatrie, et un certain nombre refusent de diagnostiquer de manière juste. La première demande des familles et donc un diagnostic conforme à la CIM10, comme partout dans le monde ; or, en France les diagnostics erronés de psychose infantile, trouble de la personnalité, dysharmonie évolutive, trouble relationnel, trouble psycho-affectif, retard global de développement, trouble de l'attachement, etc... sont très fréquents.

Le diagnostic de troubles du comportement est redoutable : le mot ne convient pas, car ce ne sont pas des troubles innés, mais acquis, engendrés par les difficultés des personnes autistes à comprendre leur environnement. Il est confondu avec le diagnostic de troubles des conduites et vaut souvent à nos enfants l'orientation en ITEP (Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique), où ils sont en danger.

Le diagnostic est pourtant un droit, reconnu par la loi.

Une majorité d'enfants et l'immense majorité des adultes n'ont jamais eu de diagnostic posé correctement. Ce défaut de diagnostic obère gravement les chances d'éducation adaptée qui peuvent donner aux enfants concernés les outils de communication et de socialisation nécessaires à une meilleure qualité de vie et d'autonomie pour eux. Il a laissé à l'abandon des générations d'adultes dont la condition est hélas maintenant souvent tragique.

Il faut donc se donner les moyens de diagnostiquer à tous les âges : formation des personnels, création d'équipes mobiles pour diagnostiquer dans les établissements là où sont, de fait, beaucoup de personnes sans diagnostic, création d'équipes de proximité pour éviter la saturation des Centres de Ressources Autisme, et diminuer les délais d'attente pour un diagnostic qui peuvent aller jusqu'à 18 mois.

## La sensibilisation à l'autisme

Cette mesure, prévue dans le plan autisme, n'a jamais vu le jour. C'est pourtant une urgence. Le grand public ignore ce qu'est l'autisme, et ne manifeste donc pas sa générosité pour ce handicap, comme il le fait pour d'autres causes. L'autisme reste un tabou, un handicap qui fait peur, comme le dit Jean-François Chossy dans son travail à propos du regard sur le handicap (décembre 2011).

Il faut donc donner des clés de compréhension de ce handicap, l'expliquer simplement, donner aussi des outils d'aménagement de l'environnement apaisants pour la personne autiste, apprendre ce qu'il faut dire ou faire, ce qu'il ne faut surtout pas faire, et rendre chacun en somme un peu compétent. C'est ainsi qu'une personne autiste peut devenir un citoyen, certes un peu différent des autres, mais un citoyen dans la cité.



Il faut regretter que le travail de sensibilisation repose entièrement pour le moment sur les initiatives des associations : brochure dépistage, brochure scolarisation, carte d'accompagnement, en attendant d'autres productions, ont été conçues, produites et diffusées par Autisme France, Autistes sans Frontières et le Collectif Autisme.

Il faut aussi cibler tous les publics potentiels : enseignants, personnels de la petite enfance, magistrats, policiers, pôles emplois, etc...

## La formation

C'est une attente majeure des familles. Souvent les familles deviennent très

compétentes en autisme, pour ne pas dire des experts : cette expertise profane avait d'ailleurs été reconnue dans un rapport de l'ANCREAI (Association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée). Elles sont parfois plus compétentes que beaucoup de professionnels, ce qui crée une situation difficile.



Les recommandations de bonnes pratiques en autisme qui viennent de sortir le disent clairement : ce sont les interventions globales, coordonnées qui sont efficaces, et il faut qu'elles soient cohérentes, donc relayées dans tous les lieux où vit l'enfant ou la personne autiste. Il faut donc que professionnels et familles soient formés à l'autisme, pas forcément de la même manière, mais suffisamment pour que la personne autiste se sente soutenue de manière efficace dans ses capacités d'adaptation à notre environnement ou dans les aménagements de l'environnement à ses difficultés.

Toutes les familles ne développent pas les mêmes compétences pour accompagner leurs enfants : il faut donc en aider certaines plus que d'autres et y mettre les moyens suffisants ; avoir un enfant autiste peut représenter un défi à la parentalité, l'aide est donc souvent nécessaire. La formation initiale et continue de tous les professionnels susceptibles d'accueillir nos enfants devrait être une priorité du prochain plan autisme : on en est très loin et c'est une difficulté majeure pour les familles, qui doivent souvent chercher et financer par elles-mêmes les professionnels compétents nécessaires : psychologues, auxiliaires de vie scolaire, entre autres.

## La vie en milieu ordinaire

Une personne autiste doit vivre le plus possible en milieu ordinaire : c'est aussi une attente très forte des familles. Elle doit être déjà scolarisée, ce qui est encore peu le cas. L'orientation est souvent largement proposée vers un Institut Médico-Educatif (IME), y compris pour des enfants de bon niveau, car les écoles

et leurs enseignants restent encore massivement réticents à l'inclusion scolaire. Trouver et garder une école accueillante peut être un exercice difficile. Les partenariats de ces IME avec les établissements scolaires sont pourtant rares et la scolarisation en interne plus que rudimentaire. Il y a là un véritable gâchis alors qu'avec les moyens humains d'AVS

(auxiliaire de vie scolaire) et de SESSAD (Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile), un nombre très important d'enfants pourrait être scolarisé. Mais les AVS sont mal formés à l'autisme (un module de 3 heures le plus souvent), les enseignants ne le sont que sur le mode du volontariat, les rares SESSAD de bon niveau sont pris d'assaut et ont des listes d'attente impressionnantes. La formation professionnelle adaptée est quasi inexistante, les rares ULIS dédiées ne prévoient en effet pas la suite de l'insertion professionnelle.

L'insertion professionnelle en milieu ordinaire serait tout à fait possible, mais très rare, car il faut souvent une aide humaine, un aménagement du poste de travail, et une sensibilisation à l'autisme des lieux de travail. Habiter dans la cité pose les mêmes problèmes.

## La création de lieux d'accueil en nombre et en qualité suffisants

L'offre est pauvre et inadaptée. Faute de diagnostic, beaucoup d'enfants et d'adultes sont dans des lieux dédiés aux personnes handicapées mentales alors que 70 % des personnes autistes n'ont pas de déficience intellectuelle. Trouver un lieu d'accueil est un véritable parcours du combattant pour les familles et un nombre significatif exile leur enfant en Belgique. Beaucoup de structures proposent des activités occupationnelles ou beaucoup de temps vides, alors que les enfants et adultes ont besoin de plannings et d'activités structurés dans l'espace et le temps. La psychanalyse exerce une empreinte encore forte sur les personnels : pour un psychanalyste, l'enfant autiste a choisi d'être autiste, et il est difficile de faire valoir que la personne autiste a besoin de stimulation et d'outils de communication et de socialisation pour progresser.

Les difficultés de comportement, souvent évitables si l'environnement était structuré et adapté, valent aux enfants comme aux adultes l'exclusion de ces structures, en violation par ailleurs de la loi de 2005.

Les familles vivent ainsi dans la peur permanente.

La peur est d'autant plus grande que les difficultés de comportement, faute d'avoir été anticipées, se terminent souvent par des hospitalisations parfois d'office, et des neuroleptiques parfois à doses élevées, qui font des ravages sur des personnes vulnérables dont on sait maintenant que les problèmes viennent souvent de fonctionnements sensoriels et cognitifs altérés. Un rapport de l'IGAS de mai 2011 fait valoir dans une annexe que 56 % des adultes à l'isolement en psychiatrie depuis plus de 30 jours sont autistes : la situation est dramatique.

Les attentes des familles reposent donc d'abord sur le respect de droits essentiels, largement bafoués quand il s'agit de citoyens autistes : droit au diagnostic, droit d'accéder au dossier médical, droit à l'éducation et à la scolarisation, droit d'accès aux soins somatiques (qui doivent être adaptés), droit de faire valoir les deux piliers de la loi de 2005 : l'accessibilité et la compensation (par des aides humaines et techniques), droit de vivre dans la cité avec l'aide humaine nécessaire, si elle est nécessaire, droit à une vie privée, droit au libre choix des prestations, alors que c'est rarement le cas, l'offre étant très majoritairement occupationnelle et/ou psychanalytique, droit de faire valoir l'article 67 de la loi de 2005 qui fait obligation à l'Etat d'ouvrir en nombre suffisant les lieux d'accueil pour les adultes, sans limitation de moyens, droit à la bientraitance.



Les recommandations de bonnes pratiques qui viennent de sortir mettent l'accent sur l'éducation précoce et intensive, sur l'évaluation des compétences et difficultés, l'existence de projets personnalisés, le rôle des personnes concernées et de leurs familles.

C'est un chantier qui attend les autorités de tutelle pour mettre la France aux normes éducatives en matière d'autisme. ■

Par Bertrand Jacques, Administrateur de la Fondation Autisme - Agir et Vivre l'Autisme  
Sous l'égide de la Fondation de France

## Des voies innovantes pour préparer l'avenir



### Mieux comprendre pour mieux agir

La somme des connaissances scientifiques est considérable au niveau mondial et permet de caractériser de manière de plus en plus fine ce trouble neurodéveloppemental qu'est l'autisme. Pourtant, et malgré leur nombre, les papiers de recherche sont rarement conclusifs. Dans ce dossier, c'est ce que souligne le Dr Nadia Chabane au travers de son panorama des connaissances sur l'autisme.

C'est d'ailleurs aussi la raison principale pour laquelle on évoque souvent le manque de certitudes scientifiques en matière d'autisme. Une telle affirmation est juste mais elle empêche de capitaliser sur l'énorme somme de connaissances accumulées par la communauté scientifique mondiale depuis une trentaine d'années.

### Une mosaïque de causes

L'autisme n'est pas une pathologie en tant que telle mais une manifestation commune à un certain nombre de pathologies sous-jacentes. On pourrait aussi dire qu'il ne s'agit pas d'une maladie mais d'un symptôme commun à plusieurs maladies.

Les pathologies sous-jacentes semblent se caractériser par la rencontre d'un terrain génétique vulnérable avec un facteur environnemental pré ou post natal. Parfois, la pathologie est entièrement génétique (X fragile, syndrome de Rett, etc.). Parfois, des facteurs entièrement environnementaux semblent responsables de symptômes autistiques : intoxication au mercure (voir, entre autres, les travaux de Sally Bernard), maladie de Lyme (voir les publications de Robert Bransfield, etc.).

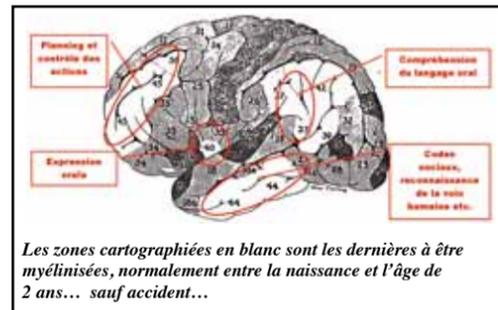
En outre, certaines étiologies se révèlent elles-mêmes être multifactorielles. Ce se-

rait notamment le cas des infections chroniques, comme le suggèrent les travaux de Garth Nicolson.

Les quelques lignes qui précèdent permettent de comprendre que derrière le handicap qu'est l'autisme se cache une véritable mosaïque de causes, avec de multiples pathologies qui sont elles-mêmes souvent multifactorielles.

### Prouver scientifiquement ce que l'on sait déjà

Face à une réalité aussi fragmentée et fractionnée, tenter une démonstration univoque par une étude en double aveugle se heurte nécessairement à de grandes difficultés. Cette difficulté ne peut être surmontée que si certaines des conclusions scientifiques existantes sont acceptées comme hypothèses de travail, malgré leur caractère préliminaire, notamment pour circonscrire les thèmes de recherche. Travailler sur de telles bases permettra effectivement de réaliser des études en double aveugle, cette fois sur des cohortes homogènes et sur des sujets très précis.



Les zones cartographiées en blanc sont les dernières à être myélinisées, normalement entre la naissance et l'âge de 2 ans... sauf accident...

Il s'agit d'un changement d'attitude assez fondamental en matière de recherche où, le plus souvent, une étude n'est engagée dans une direction donnée que sur la base de faits entièrement avérés. C'est pour cela qu'il nous paraît nécessaire de préciser ce changement de paradigme car il nous paraît essentiel en matière de recherche sur l'autisme.

Il sera alors possible de prouver par une démarche strictement scientifique ce que la communauté scientifique internationale sait déjà de manière empirique et sans toujours disposer de preuves formelles. La mosaïque de causalités pourra être abordée de manière systématique, avec des études très circonscrites, un champ d'investigation assez étroit, mais

des conclusions beaucoup plus fortes. Les programmes de recherche pourront être plus courts et moins coûteux, car ils seront plus ciblés.

L'idée sous-jacente est donc de prouver de manière scientifique ce que l'on sait déjà de manière empirique, pathologie par pathologie, facteur par facteur. Il s'agit d'une démarche minutieuse de recherche appliquée qui permettra de récolter ce que la communauté scientifique internationale a déjà semé.

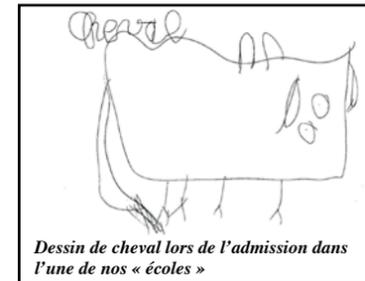
### Causes ou conséquences ?

L'une des difficultés en matière de syndrome pluri-étiologiques est de distinguer les causes des conséquences, les causes premières des causes secondes, etc. Une excellente illustration concerne le débat sur l'efficacité des régimes alimentaires excluant gluten et caséine préconisés à la suite des travaux du scientifique norvégien Kalle Reichelt. Les protagonistes du débat semblent se situer au niveau des causes de l'autisme alors que des notions de gastroentérologie et d'immunologie montrent que le sujet se situe au contraire bien en aval d'autres facteurs. Cette situation rend inopérante une approche classique en double aveugle qui n'aurait pas au préalable traité les sujets d'amont. En ce qui concerne les régimes d'exclusions, la précision surprenante des pré-diagnostic posés par Kalle Reichelt par analyse de peptides urinaires devrait intriguer et motiver à poursuivre la recherche dans cette voie.

### La piste infectieuse

Parmi les pistes prometteuses, il faut mentionner celle des infections bactériennes intracellulaires dont semblent souffrir de nombreuses personnes atteintes d'autisme. Ayant au préalable prouvé l'infection (chlamydia, borrelia ou mycoplasme), des médecins français ont traité des patients par anti-infectieux. A l'occasion de l'élimination de l'infection, ces médecins ont constaté une amélioration des symptômes autistiques. Dans 50 % des cas, l'amélioration semble rapide et spectaculaire (70 % chez les enfants de moins

de 7 ans), avec 30 % de progrès plus lents mais néanmoins significatifs. Pour le moment, ces résultats issus de la pratique médicale n'ont pas été évalués dans le cadre d'un protocole de recherche formalisé. Toutefois, la piste ouverte milite fortement en faveur d'études scientifiques sur le sujet. Un projet est ainsi prévu sous la direction du Pr Luc Montagnier (Nobel 2008).



### La deuxième ressource génétique mondiale à la disposition de la recherche

Enfin, il ne faudrait pas conclure ces quelques lignes sur la recherche scientifique sans mentionner la banque de données génétiques constituée par l'association Agir et Vivre l'Autisme. Il s'agit d'échantillons sanguins conservés au Généthon et concernant les familles de personnes atteintes d'autisme. A notre connaissance, la taille de cette banque de données en fait la deuxième ressource mondiale. Elle est à la disposition des équipes de recherche. Elle a notamment permis de prouver des anomalies génétiques communes entre autisme et schizophrénie.

### Informier et former pour donner les moyens de répondre au défi

La mutation de la réponse de la France en matière d'autisme est en cours. Elle nécessite des moyens importants et prendra du temps. Malgré les efforts importants consentis par les pouvoirs publics et soulignés par Mme Valérie Létard dans son évaluation du Plan Autisme 2008-2010, les ressources sont encore insuffisantes par rapport aux besoins. Or, il est moralement difficile de ne pas soutenir des milliers de familles pendant cette période de mutation.

Pour faciliter la transition, la Fondation Autisme préconise la diffusion à un large public des informations et outils permettant une prise en charge adaptée des personnes atteintes d'autisme.

Outre l'évolution progressive des pratiques médico-sociales, la diffusion d'informations permettra la mobilisation du tissu social et associatif local, avec le concours des collectivités locales. Pour autant, ces acteurs ont besoin de pouvoir se référer à des recommandations scientifiquement fondées et dont l'application permettra

une prise en charge sinon excellente, du moins améliorée par rapport à la situation actuelle.

A cet effet, la Fondation Autisme soutient des conférences et des formations ouvertes au public ou destinées aux professionnels de la Petite Enfance ou du monde médical (médecins et infirmiers).

### Dépister le plus tôt possible pour améliorer le pronostic

Il est possible de dépister les troubles autistiques dès les premiers mois de la vie, notamment avec des tests de poursuite oculaire ou de contact visuel. Des outils de pré-diagnostic sont utilisés chez la plupart de nos voisins européens, avec une efficacité avérée, parfois depuis des dizaines d'années. La Fondation Autisme se fait l'avocate du pragmatisme et recommande l'adoption et la généralisation en France de ces outils, notamment du questionnaire du C.H.A.T. (« Check-list for Autism in Toddlers »).

### Pour une prise en charge pluridisciplinaire

Il est aujourd'hui avéré que les prises en charge développementales et comportementales sont les plus efficaces en matière de prise en charge d'enfants autistes. Ainsi, dans les établissements pilotes de l'association Agir et Vivre l'Autisme, les enfants bénéficient d'une prise en charge A.B.A. (« Applied Behavioral Analysis » ou « Analyse appliquée du comportement »). Nous souhaitons néanmoins insister sur le fait que ces outils puissants doivent être mis en œuvre dans le cadre d'approches pluridisciplinaires. Ils en sont le cœur et le fondement mais ils doivent être complétés par d'autres approches et perspectives : utilisation transitoire du langage des signes ou du PECS (communication par pictogrammes), intégration sensorielle, enseignement Montessori, etc. Il est possible de comparer cette approche pluridisciplinaire à un tronc d'arbre (l'A.B.A.) autour duquel on ferait courir du lierre (les autres outils).

### Respect, échange et relation

Une prise en charge intensive ne peut porter du fruit que si elle dépasse la simple acquisition de compétences et vise au plein épanouissement de la personne. Il est essentiel que l'A.B.A. soit pratiqué dans un esprit de respect et d'acceptation inconditionnelle des enfants. Leur personnalité et leurs compétences ne pourront se développer et s'épanouir que dans la relation et la confiance. Par ailleurs, l'enfant doit se sentir aimé, apprécié et récompensé pour pouvoir fournir les



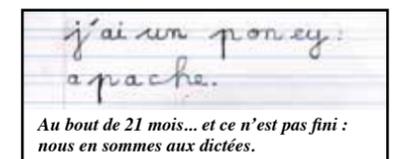
efforts nécessaires à ses progrès. Dans les « écoles » de l'association, l'ambiance est joyeuse. Les pleurs sont rares et les rires fréquents... chez les adultes comme chez les enfants.

### Déjà des résultats !

30 mois après l'ouverture officielle du premier établissement pilote, deux enfants sont prêts à quitter cet environnement privilégié pour une intégration à temps complet à l'école ordinaire où ils vont déjà pour 80 % de leur temps, accompagnés chacun par un de nos collaborateurs. La transition devra se faire en douceur et sans doute sur plusieurs années, mais ces prémices sont extrêmement encourageantes.

### Mettre en œuvre une politique de prévention : c'est déjà possible

Si la dimension génétique de l'autisme fait aujourd'hui l'objet d'un consensus, elle ne saurait expliquer l'actuelle explosion des troubles envahissants du développement. L'actuelle « épidémie » semble donc due à des facteurs environnementaux dont certains ont été évoqués au début de ce texte. C'est une mauvaise nouvelle car cela signifie que notre société et notre mode de vie sont à l'origine des troubles envahissants du développement. Dans le même temps, c'est aussi une bonne nouvelle car, si des facteurs environnementaux expliquent l'actuelle explosion des troubles autistiques, cela signifie aussi que nous pouvons réduire la prévalence en agissant sur ces facteurs environnementaux...



Au bout de 21 mois... et ce n'est pas fini : nous en sommes aux dictées.

Nous sommes aujourd'hui à un tournant dans la réponse de la France au problème de l'autisme et des troubles envahissants du développement. La Fondation Autisme souhaite proposer des solutions pour aujourd'hui ainsi que pour demain, afin que notre pays puisse répondre à ce défi avec toute son énergie, ses connaissances et sa créativité.

www.fondation-autisme.org  
contact@fondation-autisme.org

Un entretien avec Gwendal Rouillard, Député du Morbihan,  
Membre du Groupe d'études parlementaire sur l'autisme

## Notre pays doit être au rendez-vous de la dignité humaine



2012 marque une nouvelle étape dans l'appréhension de l'autisme en France. Label Grande Cause Nationale, journées parlementaires, tout semble réuni pour une prise de conscience attendue depuis si longtemps. Quelle traduction concrète attendez-vous d'une telle exposition ?

D'une part, un débat démocratique digne, argumenté, contradictoire et si possible serein, a contrario de l'omerta, de l'intimidation, parfois des menaces que nous connaissons depuis trop longtemps. D'autre part, à travers ce débat, nous souhaitons favoriser la prise de conscience sur les réalités quotidiennes des 600 000 personnes autistes en France sur 67 millions dans le monde, mais aussi de leur famille et des acteurs concernés.

Enfin, nous attendons le lancement d'un troisième plan autisme, qui tire à la fois les enseignements de ce débat et du rapport objectif présenté par la sénatrice Valérie Létard, pour proposer une stratégie globale, assortie d'actions concrètes.

L'omerta qui a trop longtemps caractérisé la question de l'autisme a, notamment, empêché la collecte de données précises et consensuelles sur le nombre de personnes autistes ou encore sur le coût pour la Sécurité sociale des traitements psychanalytiques dont l'efficacité est clairement remise en question par la HAS. Cette année de Grande Cause Nationale nous permettra d'obtenir, je l'espère vraiment, toute la transparence dont l'autisme a besoin.

La France est en retard dans l'accompagnement des personnes autistes, que ce soit en termes de diagnostic, de politique éducative, de formation, de financement

de la recherche. Comment accélérer les choses et s'assurer d'une prise en compte de l'autisme dans toute sa complexité ?

Nous menons un combat dont l'enjeu est de permettre à la France de considérer, enfin, que l'autisme est un trouble neuro-développemental et non une psychose. Et les résistances sont nombreuses. Ce combat ne vise en aucune manière les personnes, mais les pratiques qui n'ont pas tenu compte, au moins ces dix dernières années, des résultats scientifiques recueillis aux Etats-Unis et dans les principaux pays développés. Il est invraisemblable que la France ait été condamnée en 2004 par la Cour Européenne des Droits de l'Homme pour absence de politique éducative, voire maltraitance, et que certains prétendent encore aujourd'hui que les traitements psychanalytiques représentent l'alpha et l'oméga du suivi des personnes autistes en France.

J'ai d'ailleurs salué, lors des Journées Parlementaires du 12 janvier dernier, les propos de Roselyne Bachelot, Ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale, qui a clairement indiqué le souhait de la France de ne plus prendre en compte, y compris en termes de remboursement, ces traitements qui n'ont jamais fait leur preuve. Le moment semble enfin venu de tourner la page et d'ouvrir une nouvelle étape sur la compréhension de l'autisme et de ses réalités dans notre pays.

Depuis cette condamnation de la France, les choses n'ont pas vraiment changé...

A défaut de vrai changement, une prise de conscience est perceptible. Il convient à cet égard de saluer les efforts des responsables politiques sincèrement impliqués sur ce sujet, et qui ont courageusement accepté de se confronter à un mur. Car pour beaucoup de ceux qui considèrent encore l'autisme comme une psychose, les efforts et les propositions en faveur d'un diagnostic précoce, d'une politique éducative globale, d'une meilleure formation des professionnels, d'une recherche massive, sont inutiles. C'est ainsi que les personnes adultes autistes qui sont aujourd'hui dans les hôpitaux psychiatriques ne progressent pas puisque l'autisme nécessite des stimu-

lations permanentes dont ils ne bénéficient pas. Il nous faut donc un changement de conception, d'approche et de pratiques à travers une politique globale intégrant diagnostic précoce, éducation, formation, recherche et clarification du rôle des acteurs. Un tel changement doit d'ailleurs prendre appui sur des corrélations entre études scientifiques et pratiques cliniques qui, me semble-t-il, représentent l'avenir de la cause des autistes dans notre pays.

Dans ce que vous qualifiez de combat pour l'autisme, quelle est la place du politique ?

Face à notre engagement politique et nos critiques objectives vis-à-vis de certaines pratiques professionnelles, quelques psychiatres et/ou psychanalystes mettent en avant notre incompétence et le risque de mettre en difficulté la psychiatrie française. Pourtant, le rôle du politique est de rappeler que la dignité humaine prime sur tout, que la France est signataire des textes de la Convention des Droits de l'Homme et de la Convention Internationale des Droits de l'Enfant. Qu'il est aussi nécessaire de faire adopter des politiques publiques et des pratiques en conformité avec ces textes. Face au niveau de souffrance sociale que je rencontre, notamment dans ma circonscription, j'estime qu'il est de notre responsabilité de faire en sorte que notre pays soit au rendez-vous de la dignité humaine.

En définitive, quelles sont les pistes prioritaires pour une vraie politique globale et sereine en faveur de l'autisme ?

En cette période électorale, notre responsabilité de parlementaire est d'interpeller l'ensemble des candidats sur cette réalité de l'autisme pour que des décisions se prennent rapidement, une fois les élections présidentielles et législatives passées. Le groupe d'études parlementaire sur l'autisme à l'Assemblée nationale doit, pour cela, jouer pleinement son rôle et œuvrer notamment en faveur d'un troisième plan autisme engagé et offensif. Car, au-delà de toute considération politique, les personnes autistes et leur famille ont avant tout besoin de reconnaissance, de soutien actif et de solutions. ■

# G20

Dépenser moins  
sans aller loin



G20

33, rue du Commandant René Mouchotte  
75014 PARIS  
Tél. : 01 43 20 45 40

Ouverture : Du lundi au samedi de 9h00 à 21h00 et le dimanche à partir de 9h00





Eden  Park  
RUGBY LEGEND