



vaincre l'autisme
LE NOUVEAU DÉFI DE LA RECHERCHE



« Ce que vous faites pour moi, si vous le faites sans moi, vous le faites contre moi » (Gandhi)

LE MOT DU PRÉSIDENT



Ce rapport a pour objectif d'alerter les responsables politiques, l'opinion publique et les médias sur l'état d'urgence dans lequel se trouvent les personnes autistes et leurs familles. Dépistage inexistant, diagnostics non conformes, prises en charge inadaptées, absence de perspective de vie digne... Il est temps d'attirer l'attention également sur le tournant politique pris par le gouvernement actuel, qui va freiner les évolutions ébauchées par le 2^{ème} plan autisme.

La France a mis 7 ans avant de reconnaître les données sur la prévalence de l'autisme, qui était d'1 naissance sur 150. Sept ans après, ces données sont en augmentation, le retard de la France se creuse et les études les plus récentes parlent d'une prévalence d'1 naissance sur 50. Quand on sait que les critères diagnostics ne sont pas adaptés aux filles atteintes d'autisme, il est clair que cette prévalence pourrait encore augmenter... Combien de femmes, dites bipolaires ou dépressives, sont en réalité atteintes de troubles du spectre autistique? La recherche en autisme est bien l'enjeu majeur pour mettre à jour non seulement les causes de la maladie, mais aussi pour mieux comprendre ses différentes manifestations sur les plans physiologique, organique et génétique, et pour permettre une prise en

charge efficace de ses symptômes. Mais ces données qui inquiètent le monde entier n'ont pas d'écho en France, et ne débouchent sur aucune mesure concrète. Pourtant, d'ici peu, c'est 1 300 000 personnes autistes qu'il faudra prendre en charge, accompagner, aider, soigner. Sans une prise de conscience rapide, les conséquences seraient graves pour la santé publique et son financement.

Il est urgent de mettre en place une vraie stratégie d'actions. Pour les adultes autistes, il y a des mesures sociales à prendre dès maintenant, afin de leur garantir un accompagnement adapté pour une vie digne. Mais pour l'avenir, pour tous les enfants de moins de 3 ans et pour tous les bébés à naître, il faut relever le défi de la recherche. Ces enfants ne doivent pas vivre ce qu'ont vécu leurs aînés. **Une politique de santé publique doit être menée à la hauteur des besoins et des attentes des familles, à la hauteur des enjeux de cette maladie, devenue une priorité du système sanitaire, médical, social et éducatif français.**

Aujourd'hui, en France, les familles d'enfants d'autistes sont montrées du doigt et leurs compétences éducatives sont sans cesse remises en cause. Les mères d'enfant autiste soient obligées de quitter leur emploi et les familles s'enlisent dans la précarité. 80% des enfants autistes ne sont pas scolarisés. La France persiste, par négligence plus que par ignorance, à maintenir les personnes autistes dans la dépendance, alors qu'elles pourraient prétendre à une vie autonome, ou presque.

Ce rapport est aussi là pour montrer que, nous, représentants des usagers et porte-paroles privilégiés des familles, nous sommes des forces sur lesquelles s'appuyer. Nous avons acquis une expertise unique, au fil des années et au fil des projets pour lesquels nous nous sommes battus, seuls. C'est nous qui gérons les structures de prises en charge adaptées, auxquelles les recommandations de la HAS donnent désormais du crédit. C'est nous qui assurons les campagnes de sensibilisation à l'échelle nationale. Nous encore qui soutenons, accompagnons et aidons les familles. Nous, toujours, qui dénonçons les manquements du système et qui présentons des propositions concrètes. Malgré cela, force est de constater que les associations représentantes des usagers et les usagers eux-mêmes, sont infantilisés, et placés sous la tutelle d'institutions ignorantes en matière d'autisme. Ce gâchis doit cesser, et notre place doit être reconnue, nos compétences utilisées. Une politique de santé publique ne peut pas être mise en place sans l'accord et le consentement des usagers par le biais de leurs représentants. En clair, l'état et le système, ne peuvent pas faire pour nous, sans nous.

Je tiens à remercier les membres actifs des comités scientifique et éthique de VAINCRE L'AUTISME, pour leur réactivité, leur disponibilité, leurs conseils et leur implication dans ce rapport. Ces grands professionnels, reconnus dans le monde entier, font un travail considérable, sans lequel nous serions privés d'espoir. Leur conscience professionnelle, leurs grandes qualités scientifiques et humaines, qui les poussent à partager et à diffuser leurs connaissances, témoignent de la force de leur engagement auprès des enfants et des personnes autistes.

Un grand merci à nos partenaires, collectivités locales, entreprises, agences de communication, fondations, sans lesquels nous n'aurions tout simplement pas les moyens financiers de poursuivre nos actions. Leur engagement à nos côtés nous honore et nous oblige à nous dépasser tous les jours davantage.

Mes remerciements chaleureux à toute l'équipe de VAINCRE L'AUTISME, formée de professionnels soudés, compétents, rigoureux et dévoués à la cause. Leur implication et leur motivation aident, de façon très concrète, des milliers de familles, à mieux vivre au jour le jour.

Je m'adresse aussi aux élus, auxquels ce rapport, qui porte un réel constat du terrain, est bien entendu destiné. Je souhaiterais les alerter, et leur dire qu'il est temps de mettre fin à l'indignité dans laquelle se trouvent peut être déjà 1 300 000 personnes en France. Les facteurs de blocage doivent être dénoncés officiellement par le biais d'une enquête parlementaire. Le système éducatif doit être consolidé pour accueillir les enfants autistes, conformément à leurs droits et aux compétences qui sont les leurs. La scolarisation est la clé de voûte sur laquelle pourra reposer l'inclusion et l'autonomie des personnes autistes dans notre société.

Une législation adaptée doit être adoptée, car elle seule pourrait mettre fin au défaut de soin caractérisé dont se rend coupable la France, et qui est mis en lumière par tous les rapports officiels. L'absence totale, en France, de données épidémiologiques sur l'autisme et les conditions de vie des personnes qui en sont atteintes, illustre bien le flou et l'absence de mesures de prévention, dans lesquels est maintenue cette maladie.

Pourtant, la France a les moyens financiers, techniques et humains pour mettre fin aux 50 ans de retard pris dans la gestion de l'autisme, devenus une véritable maltraitance.



M'Hammed SAJIDI
PRESIDENT
VAINCRE L'AUTISME

VAINCRE L'AUTISME

INFORMATIONS-CLÉS

VAINCRE L'AUTISME, association loi 1901, créée en 2001 est présidée par M'Hammed SAJIDI.

Elle mène une action contre l'autisme pour défendre les droits des enfants qui en sont affectés, agit pour faire connaître et reconnaître cette maladie, innove en matière de droit et de prise en charge, aux niveaux national et international.

IDENTIFICATION DE L'ASSOCIATION VAINCRE L'AUTISME

Nom de l'Association (raison sociale de l'entité juridique).....	VAINCRE L'AUTISME Association Loi 1901
Adresse du siège social (adresse administrative).....	51 rue Léon Frot 75011 PARIS
Téléphone.....	01.47.00.47.83
Fax.....	01.43.73.64.49
Courrier électronique.....	info@vaincrelautisme.org
Site Internet.....	www.vaincrelautisme.org
N° SIRET de l'entité juridique du gestionnaire.....	454 015 785 00024
N° Code APE.....	9499Z
N° Emetteur Banque de France.....	540290

CRÉATION DE L'ASSOCIATION ET ÉVOLUTION

Création de l'association Léa Pour Samy.....	1er janvier 2001
Récépissé de déclaration en préfecture (1374224J).....	1 ^{er} mars 2001
Publication au Journal Officiel.....	6 mars 2001
Changement de titre « VAINCRE L'AUTISME ».....	11 septembre 2010
Récépissé de déclaration.....	1 ^{er} octobre 2010
Publication au Journal Officiel.....	23 octobre 2010

AGRÉMENTS

Agrément national par le Ministère de la Santé de 2001	
« Représentants des usagers » dans les établissements publics de Santé.....	2 mai 2008
Renouvellement :	13 mars 2013
Participation à la convention pour la formation des AVS.....	1 ^{er} mars 2001
Agrément au titre de l'engagement de Service Civique.....	6 mars 2001

PARTICIPATIONS EN TANT QUE REPRÉSENTANTS DES USAGERS

- Conférence Nationale de Santé
- Travaux de la HAS (Haute Autorité de Santé) et de l'ANESM (Agence Nationale pour l'Evaluation Sociale et Médico-sociale)
- Comité National Autisme / Comité de suivi du plan et groupes de travail thématiques
- Rédaction du cahier des charges des structures expérimentales innovantes à destination des enfants autistes avec la DGAS (Direction Générale de l'Action Sociale)

NOS MISSIONS

Comprendre

**Mobiliser familles et chercheurs pour identifier les causes de l'Autisme.
Développer une stratégie européenne et internationale de Recherche fondamentale et clinique.**

VAINCRE L'AUTISME développe des programmes de Recherche et projette la création de l'INTED (Institut National des Troubles Envahissants du Développement) pour découvrir des traitements thérapeutiques, soigner et guérir l'Autisme.



Traiter

Former les professionnels au diagnostic et à l'intervention précoces basés sur des traitements thérapeutiques et éducatifs pour réduire les symptômes de l'Autisme. Former et impliquer les parents pour améliorer l'état de santé de l'enfant.

VAINCRE L'AUTISME intervient par le transfert de compétences pour le développement de structures innovantes dans une optique d'évaluation, de prévention et de qualité de traitement.



futuroschool
réinventer l'école

Vivre

**Réduire les souffrances, l'isolement, les discriminations et les difficultés économiques.
Assurer aux malades une place dans la société avec l'accès à leurs droits citoyens.**

VAINCRE L'AUTISME apporte un soutien psychologique et juridique aux familles pour faire respecter les droits fondamentaux. Elle agit auprès des pouvoirs publics pour la mise en place de politiques de santé adaptées, auprès des parlementaires pour faire évoluer le cadre législatif.



Guérir

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

VAINCRE L'AUTISME organise des campagnes et actions, agit pour collecter des fonds auprès des particuliers, des acteurs économiques et grands donateurs.



SOMMAIRE

CHAPITRE 1 – L'AUTISME ... EN 2013	P 9		
I – DEFINITION DE L'AUTISME	p 10		
1. Définition	p 10		
2. Prévalence	p 11		
3. Dépistage et diagnostic	p 12		
4. Avancées de la Recherche	p 15		
II - FONCTIONNEMENT ET BESOINS DE LA PERSONNE AUTISTE	p 21		
1. Spécificités de la personne autiste	p 21		
2. Besoins de la personne autiste	p 25		
III - TRAITEMENTS DE L'AUTISME	p 27		
1. Traitements pharmacologiques	p 27		
2. Approches recommandées par la HAS, de type éducatif, comportemental et développemental	p 27		
3. Approches éducatives, comportementales ou développementales non recommandées	p 30		
4. Méthodes pratiquées sans validation et en totale marginalisation	p 34		
5. Traitements basés sur les idéologies psychanalytiques n'ayant pas fait l'objet d'évaluation	p 35		
CHAPITRE 2 – ETAT DES LIEUX DE L'AUTISME EN France	p 39		
I - LE PARCOURS DES FAMILLES	p 40		
1. Le vécu des parents	p 40		
2. Ce que subissent l'enfant et l'adulte autiste	p 45		
II - LES FACTEURS DE BLOCAGE : UN SYSTEME DEFAILLANT	p 48		
1. La psychanalyse au cœur du système	p 48		
2. Le diagnostic : la clé de l'avenir des enfants	p 50		
3. Une prise en charge de l'autisme défaillante	p 51		
4. Former ou déformer telle est la question	p 53		
5. Les institutions clés du système	p 54		
6. Le droit à la scolarisation bafoué	p 62		
7. L'expatriation vers la Belgique	p 65		
8. Discrimination et rupture d'égalité	p 66		
9. La maltraitance des personnes autistes : un phénomène méconnu mais pourtant réel	p 68		
10. Les effets pervers de la protection de l'enfance : le signalement abusif	p 69		
11. La peur du changement et ses dommages collatéraux	p 72		
III - LES FORCES EN PRESENCE	p 78		
1. les parents	p 78		
2. les associations	p 78		
3. Les professionnels	p 79		
4. Les chercheurs	p 79		
		5. Le gouvernement	p 80
		6. Les parlementaires	p 80
		7. Les entreprises et fondations	p 81
		8. Les média	p 81
		9. Le grand public	p 81
		ENTREPRISES . MEDIAS . GD PUBLIC	
		IV - LES FACTEURS D'APPUI	p 83
		1. Le droit	p 83
		2. L'autisme au niveau international	p 85
		CHAPITRE 3 - POLITIQUE DE SANTE PUBLIQUE SUR L'AUTISME	p 89
		I - ANALYSE DES PLANS AUTISME I et II - LES PLANS AUTISME A L'EPREUVE DU TEMPS	p 90
		1. 1er plan autisme	p 90
		2. 2ème plan autisme	p 90
		3. 2ème plan autisme	p 91
		II - STRUCTURE DU 3EME PLAN AUTISME : RECOMMANDATIONS, PRIORITES ET MISES EN GARDE	p 93
		1. Diagnostic et intervention précoce	p 93
		2. Prise en charge	p 95
		3. Soutien aux familles	p 100
		4. Mobilisation de la Recherche	p 101
		5. Formation et information	p 103
		6. Système et modalités de financement	p 104
		CHAPITRE 4 - LES AVANCEES DE VAINCRE L'AUTISME ... POUR L'AUTISME	p 107
		I - LES COMBATS DE VAINCRE L'AUTISME	p 108
		1. La psychanalyse désavouée dans le traitement de l'autisme	p 108
		2. La pratique du Packing enfin dénoncée	p 108
		3. Faire de l'autisme le nouveau défi de la Recherche	p 108
		II - LA MISE EN PLACE DES STRUCTURES INNOVANTES	p 109
		III - « 2012, ANNEE DE L'AUTISME » : 20 MILLIONS DE FRANÇAIS SENSIBILISES	p 109
		1. La campagne « Vaincre l'Autisme »	p 110
		2. Le Packing, le film	p 110
		3. Campagne « Les électeurs »	p 111
		IV - APPORTER A L'AUTISME LA GENEROSITE DU GRAND PUBLIC	p 111
		CONCLUSION / LISTE DE DIFFUSION / GLOSSAIRE	p 112

CHAPITRE 1 L'AUTISME ... EN 2013



I. DÉFINITION DE L'AUTISME

1. QU'EST-CE QUE L'AUTISME ?

L'autisme est un terme trop souvent mal employé, soit de manière trop restrictive et dans sa forme la plus sévère, de la façon dont l'avait défini Léo Kanner en 1943 au moment de la découverte de la maladie, ou bien de manière trop étendue pour évoquer toutes les formes des troubles du spectre autistique sans distinction.¹ Un point semble donc nécessaire.

1.1. Définition générale

L'Organisation des Nations Unies caractérise l'autisme comme un « trouble permanent du développement qui se manifeste au cours des trois premières années de la vie et résulte d'un dysfonctionnement neurologique compromettant le fonctionnement du cerveau, qui touche principalement les enfants, sans distinction de sexe, de race ou de situation socioéconomique, dans de nombreux pays »² Il n'est donc plus considéré comme une affection psychologique ni comme une maladie psychiatrique, et ce depuis plusieurs décennies. Par ailleurs, de nombreuses preuves scientifiques viennent aujourd'hui étayer son origine biologique.

Les termes TED (Troubles Envahissants du Développement) ou TSA (Troubles du Spectre Autistique) sont aujourd'hui préférés aux termes « autisme », car ils mettent en avant la pluralité de ses formes. L'autisme, considéré en France comme handicap depuis 1995, puis comme handicap cognitif en 2005 entraîne des situations de handicap très diverses d'une personne à l'autre ; allant parfois d'une capacité intellectuelle supérieure et dans d'autres cas, menant à une déficience intellectuelle, motrice ou sensorielle.

L'autisme ou TED se caractérisent par trois éléments cumulatifs : un trouble de la communication, une perturbation des relations sociales et des troubles du comportement. Ces troubles se développent dans les trois premières années de l'enfant. Cela dit un dépistage précoce (dans les 18 premiers mois) permet une prise en charge optimale.

¹ LETARD, Valérie. *Evaluation du plan autisme 2008-2010. Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en relancer la dynamique.* 2011.

² Organisations des Nations Unies, *Résolution adoptée par l'Assemblée Générale, 62/139 Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme, 2008*

1.2. Les classifications de l'autisme

Deux classifications de référence, CIM-10 et DSM-5, mettent également en avant l'hétérogénéité de l'autisme, et font l'objet de mises à jour régulières reflétant les avancées effectuées en matière de connaissance de l'autisme. C'est aussi ici que commence l'exception française en matière d'autisme, par le biais de la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent.

a) La classification internationale des maladies (CIM-10)

La première est la Classification Internationale des Maladies (CIM-10). Elle est notamment utilisée par la Haute Autorité de Santé et établit 8 catégories de TED³ :

- **Autisme infantile** : c'est un trouble envahissant du développement qui apparaît précocement dans l'enfance puis concerne tous les âges de la vie. Il peut altérer dès les premiers mois de vie la communication et l'interaction sociale.
- **Autisme atypique** : il se distingue de l'autisme infantile en raison de l'âge de survenue, de la symptomatologie.
- **Syndrome de Rett** : ne touche quasiment que les filles; La majorité des filles atteintes sont polyhandicapées, sans marche ni langage, mais certains enfants peuvent présenter des formes moins sévères ou moins typiques.
- **Autre trouble désintégratif de l'enfance** : développement normal jusqu'à l'âge de 2 ans. Le diagnostic repose sur une perte cliniquement significative des acquisitions dans au moins deux des domaines suivants : langage, versant expressif ou réceptif; jeu ; compétences sociales ou comportement adaptatif ; contrôle sphinctérien, vésical ou anal; capacités motrices.
- **Hyperactivité** associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés
- **Syndrome d'Asperger** : Absence de tout retard général, cliniquement significatif, du langage (versant expressif ou réceptif), ou du développement cognitif. L'autonomie, le comportement adaptatif et la curiosité pour l'environnement au cours des 3 premières années doivent être d'un niveau compatible avec un développement intellectuel normal. Les étapes du développement moteur peuvent être toutefois quelque peu retardées et la présence d'une maladresse motrice habituelle (mais non obligatoire pour le diagnostic). Altération qualitative des interactions sociales réciproques (mêmes critères que pour l'autisme). Caractère inhabituellement intense et limité des intérêts ou caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements,

³ Centre de Référence Autisme. *Document de référence sur le dépistage et diagnostic précoce de l'autisme.* 2010

des intérêts et des activités (mêmes critères que pour l'autisme, mais les maniérismes moteurs ou les préoccupations pour certaines parties d'un objet ou pour des éléments non fonctionnels de matériels de jeu sont moins fréquents).

Les troubles ne sont cependant pas associables à : une schizophrénie simple, à un trouble schizotypique, à un trouble obsessionnel compulsif, à une personnalité anankastique, à un trouble réactionnel de l'attachement de l'enfance, à un trouble de l'attachement de l'enfance, avec désinhibition.

• **Autres troubles envahissants du développement** (critères diagnostiques non précisés par la CIM-10)

• **Trouble envahissant du développement**, sans précision (critères diagnostiques non précisés par la CIM-10).

La dernière version du système de la CIM-11 doit être soumise à l'Assemblée mondiale de la santé pour une officielle dès 2015.

b) La classification américaine (DSMIV/V)

La deuxième, américaine est la DSMIV-TR et identifie 5 formes de TED et vient compléter la CIM.10 :

- **Trouble autistique**
- **Syndrome de Rett**
- **Trouble désintégratif de l'enfance**
- **Syndrome d'Asperger**
- **Trouble envahissant du développement non spécifié**

Depuis le 18 mai 2013, la classification américaine DSM est arrivée à sa 5e édition. Certains troubles sont ajoutés (bipolarité) et certains seuils de diagnostic se trouvent abaissés. Concernant le diagnostic de l'autisme, peu de changement, si ce n'est qu'il rassemblera le syndrome d'Asperger et les troubles autistiques du DSM-IV sous la terminologie de troubles du spectre autistique (TSA). Les TSA incluent également les troubles désintégratifs de l'enfance, et les troubles envahissants de développement.

c) La Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (CFTMEA)

Il existe également une classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA) qui a été créée dans l'idée de pallier les manques et les lacunes des classifications internationale (CIM 10) et américaine (DSM). La partie dédiée à l'autisme et aux TED montre tout à fait le **retard français quant aux TSA**. Elle a d'ailleurs été jugée comme à contre sens par la HAS dans le « socle de connaissance sur l'autisme » publié en 2010.

Jusqu'en 2012, la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (CFTMEA) faisait encore état de « psychose précoce » ou encore de « dysharmonie psychotique ». Pourtant, force est de constater que, dans la pratique, ces diagnostics rejetés par l'ensemble de la communauté internationale ont cours aujourd'hui encore, alors qu'ils n'ont rien à voir avec la réalité des Troubles du Spectre Autistique, et les assimilent à des pathologies psychiatriques, nécessitant des thérapies psychothérapeutiques et psychanalytiques. Cette approche psychodynamique est clairement défendue par cette

54ème édition de la CFTMEA : « *Il ne s'agit donc pas (...) d'une classification athéorique, mais au contraire d'une classification intégrant implicitement les apports essentiels d'une démarche psychodynamique qui reste encore au centre de la pratique pédopsychiatrique* ».

La révision de la CFTMEA réalisée en 2012 était attendue de longue date par les associations, les familles et bon nombre de professionnels en France. Au premier abord, **il serait possible de croire que cette révision propose enfin une classification conforme aux classifications de l'OMS. Si ce n'est que l'intitulé de la catégorie où se trouvent les Troubles du Spectre Autistique s'intitule : « Troubles envahissants du développement (TED), schizophrénies, troubles psychotiques de l'enfance et de l'adolescence »**, ce qui constitue un mélange des genres pour le moins étonnant. D'ailleurs, l'axe bébé 0-3 ans, présente toujours des pistes de diagnostics exclusivement franco-français tels que « *dépression du bébé* », ou « *bébé à risque d'évolution dysharmonique* ». Par conséquent, s'il s'agit effectivement d'« *une mise en conformité* » des diagnostics concernant l'enfant et l'adolescent, il ne s'agit pas pour autant d'une remise en question de la pertinence des anciennes terminologies.

Cette façon d'aborder les TSA n'est plus, et ce depuis de nombreuses années, compatible avec le socle de connaissances disponible sur l'autisme.

2. PRÉVALENCE

A l'occasion de la journée de sensibilisation à l'autisme le 2 avril 2009, l'ONU précisait « Aujourd'hui l'autisme affecte au moins 67 millions de personnes et est, de tous les troubles graves du développement, celui qui connaît la plus rapide expansion dans le monde. On le sait peu mais cette année, plus d'enfants recevront un diagnostic d'autisme que de diabète, de cancer et de SIDA additionnés. »⁴

De nombreuses études révèlent également la prévalence de l'autisme sur le principe « un enfant sur X naissances ». De 1 naissance sur 150, à 38, l'hétérogénéité des chiffres prouve parfois et notamment en France, une sous-évaluation de la prévalence de l'autisme. Elle soulève également le débat sur l'augmentation de la prévalence de la prévalence de l'autisme.

Au niveau international, et notamment selon le *National Institute of Mental Health*, le chiffre officiel s'élève à **1 naissance sur 100**.

En 2012, en France, la Haute Autorité de Santé estimait la prévalence à 1 naissance sur 150.⁵

Aux Etats-Unis, le *National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities* a établi un programme appelé

4 Centre d'actualités de l'ONU. *Autisme : l'ONU appelle à un monde qui ne laisse personne au bord de la route*. 1 avril 2011

Conseil Economique Social et Environnemental, Christel PRADO. *Le coût économique et social de l'autisme. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*. Janvier 2010

« Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network ». Ce programme mené sur 10 ans et limité à certaines zones américaines montre qu'1 enfant sur 88 est atteint de TSA. Toujours aux Etats-Unis, en 2013, les *Centers for Disease Control and Prevention* parlent d'1 enfant sur 50, sur la base d'un sondage mené auprès des parents en 2011-2012.

Une autre étude de 2009 publiée par le *British Journal of Psychiatry* et menée au Royaume-Uni par le Pr Simon BARON-COHEN⁶ révèle le chiffre d'1 enfant sur 66. En 2010, une étude coréenne va encore plus loin et annonce 1 enfant sur 38 atteint de TSA.⁷ Comme le précisent les responsables de l'étude, il est peu probable qu'il y ait plus de personnes atteintes de TED en Corée du Sud qu'ailleurs, seulement le diagnostic pourrait être mieux établi que dans d'autres régions du monde.

Comment expliquer la disparité de ces chiffres ? La France, en retard sur le sujet, semble toujours minimiser l'étendue de la situation. La prévalence d'un enfant sur 150 ne paraît donc pas surprenante étant donné le retard de la France de plus de 40 années.



Dans les années 90, on estimait la prévalence de l'autisme à une naissance sur 10 000, en 2000 on passait à une naissance sur 1000 pour arriver aujourd'hui au chiffre de 1 sur 100.

Cette évolution peut être expliquée par plusieurs facteurs : une augmentation du diagnostic de TSA un élargissement des critères compris dans ce diagnostic ou encore des facteurs non pris en compte à ce jour.

Que ce soit l'un ou l'autre, ou l'association des deux facteurs, **cette progression importante révèle l'autisme comme un véritable problème de santé publique, et justifie une totale prise en charge et une grande attention par les pouvoirs publics.** Il a fallu 7 années pour que la France reconnaisse les données sur la prévalence de l'autisme, qui était d'1 naissance sur 150. Alors qu'aujourd'hui ces données sont en augmentation et parlent d'1 naissance sur 100 au niveau international, le retard de la France se creuse encore. D'autres études vont plus loin et annoncent déjà une prévalence d'1 naissance sur 50. Il apparaît aussi que les critères de diagnostic ne seraient pas adaptés aux filles. Combien de femmes, dites border line, bipolaires ou dépressives, sont en réalité atteintes de troubles du spectre autistique ? Mais ces données qui inquiètent le monde entier n'ont pas d'écho en France, et ne débouchent sur aucune mesure concrète. Pourtant, d'ici peu, c'est 1 300 000 personnes autistes qu'il faudra prendre en charge, accompagner, aider, soigner.

6 Centre de Référence Autisme. *Document de référence sur le dépistage et diagnostic précoce de l'autisme.* 2010

7 American Journal of Psychiatry. *Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample.* 2010

3. DÉPISTAGE ET DIAGNOSTIC

3.1. L'âge idéal pour le diagnostic et ses principaux acteurs

Les parents sont généralement les premiers à déceler les symptômes chez leur enfant. Déjà au stade de nourrisson, un bébé atteint d'autisme montre des difficultés à réagir aux autres ou à se concentrer sur un centre d'intérêt. Un enfant autiste peut sembler se développer normalement pour se replier ensuite et devenir indifférent à tout contact social.

Cependant, un dépistage précoce et une prise en charge adaptée permettent des progrès considérables de l'enfant dès le plus jeune âge, ce qui s'avèrera plus compliqué lors d'un dépistage plus tardif. En effet, entre 2 et 3 ans la plasticité cérébrale permet encore d'accomplir de nombreux progrès. Des examens systématiques peuvent être opérés par des professionnels (médecins généralistes, pédiatres...) lors d'examens systématiques du 9e et du 24e mois (cf. carnet de santé). Malheureusement, aujourd'hui encore en France, le diagnostic intervient en moyenne aux alentours de 6 ans.

Aux Etats-Unis, le NIH, National Institute of Health a financé une étude qui démontre la possibilité de créer des tests efficaces quant au premier dépistage systématique, au cours des visites médicales de routine du nourrisson. Un réseau de pédiatres américain l'a déjà adopté. Il s'agit d'un test de 5 minutes à remplir en salle d'attente, et celui-ci permet de contribuer au diagnostic précoce des TSA. Ce test a été préconisé par le *Journal of Pediatrics* et devrait être adopté par certains pédiatres américains.⁸

3.2. Le repérage des troubles⁹

Ce repérage peut être pratiqué par tous (personnels de la petite enfance, parents, praticiens généralistes, pédiatres, médecins de PMI et CAMPS).

Des outils simples de repérage de TED (CHAT, M.CHAT) et de mise en œuvre rapide sont disponibles en français L'ADBB est un outil non spécifique de l'autisme, validé en français, destiné à repérer différents troubles chez le nourrisson.

Certains éléments relatifs au développement psychomoteur et présents dans le carnet de santé sont utiles au repérage des TED. Ces outils ne suffisent pas à établir un diagnostic.

Un certain nombre de signes sont évocateurs d'un risque de TED :
- Une régression dans le développement, en particulier de la communication sociale ou du langage, quel que soit l'âge, est un signe d'alerte symptomatique primordial d'un TED et/ou

8 *Journal of Pediatrics* issu de bien-être-santé.typepad.com

9 Centre de Référence Autisme. *Document de référence sur le dépistage et diagnostic précoce de l'autisme.* 2010

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

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

d'une encéphalopathie sous-jacente.

- Dès la première année, l'inquiétude des parents relative au développement de leur enfant, l'absence ou la rareté du contact par le regard, du sourire ou de l'orientation à l'appel du prénom, sont des signes d'alerte qui peuvent évoquer un risque de TED
- Au fur et à mesure du développement de l'enfant, d'autres signes d'alerte peuvent être repérés, en particulier les perturbations du langage ou de la socialisation, de même que des comportements répétitifs ou stéréotypés. Chez le jeune enfant, avant 2 ans, les signes observés peuvent être suffisants pour diagnostiquer un trouble du développement sans qu'un diagnostic précis de TED puisse être établi. L'évolution dans les semaines ou mois qui suivent permet de préciser, avant l'âge de

3 ans, s'il s'agit ou non d'un TED.»

3.3. La confirmation du diagnostic

« Le diagnostic des TED, dont l'autisme infantile, est clinique. A ce jour, il n'existe pas de diagnostic biologique de l'autisme ni des autres TED. Les critères diagnostiques communs aux différents TED sont une altération qualitative des interactions sociales réciproques et de la communication, et la présence d'activités restreintes ou stéréotypées. Le diagnostic est fondé sur un entretien orienté avec les parents et une observation clinique directe de l'enfant. Des outils validés de confirmation diagnostique tels que l'ADI.R et l'ADOS permettent de structurer l'entretien (ADI.R) et l'observation clinique (ADOS). Les examens

complémentaires et consultations spécialisées suivantes, examen de la vision et de l'audition, consultation neurologique et consultation génétique, permettent de rechercher les pathologies associées et les éléments étiologiques, du fait de la fréquence des troubles sensoriels (vision et audition), somatiques (épilepsie et maladies associées) et génétiques associés au TED.

La consultation de génétique permet d'envisager la recherche de maladies génétiques associées à partir d'investigations complémentaires de génétique chez un patient donné (syndrome génétique particulier, anomalie chromosomique suspectée, gène à rechercher dans une famille comprenant une personne avec TED ayant une hérédité connue, etc.). »

« La réalisation d'une IRM morphologique cérébrale avec spectroscopie est utile. Le moment de la réalisation d'une IRM morphologique cérébrale avec spectroscopie est discuté en fonction du contexte clinique (retard moteur, épilepsie, macro. ou microcéphalie ou anomalie à l'examen neurologique, etc.). Pour repérer des troubles ou pathologies psychiatriques associées ou poser un diagnostic différentiel, des échelles validées d'anxiété, de dépression, d'hyperactivité, sont disponibles et utilisées. »¹⁰

L'évaluation clinique du syndrome autistique se fait avec :

Les outils d'évaluation diagnostiques et symptomatologiques	L'évaluation du développement social et cognitif de l'enfant
Outils de diagnostic : ADI, ADOS, CARS Echelles symptomatiques : ECA, ABC	Cette évaluation comprend entre autre la passation de tests évaluant : <ul style="list-style-type: none"> • Les compétences cognitives des enfants en fonction de leur accès au langage avec le PEP.R, le WPPSI, le WISC.III.R • Les capacités d'autonomie et de socialisation : échelles de Vineland • La métacognition par les épreuves de théorie de l'esprit

L'examen des capacités de communication verbale et non verbale

Cette évaluation doit recenser à la fois les compétences et les capacités de l'enfant ainsi que les déficits (tests de compétence linguistique et test de Schulman évaluant la pragmatique du langage).

Une attention particulière doit être portée aux moyens de communication augmentée à proposer afin de développer des capacités expressives (verbales ou non verbales) et de veiller à

leur utilisation dans un contexte de communication sociale.

Une évaluation en psychomotricité

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

Le bilan clinique passe par :

- Un arbre généalogique
 - La compréhension de l'histoire de la grossesse et l'accouchement
 - L'analyse du développement psychomoteur détaillé
 - L'analyse de la courbe de croissance (poids, taille, PC)
 - La prise en compte des caractéristiques comportementales (sommeil, appétit, régressions...)
 - La mesure du retard mental
 - L'analyse des capacités de communication
- Probabilité d'un diagnostic différentiel
- Surdité
 - Cécité
 - Troubles spécifiques du langage
 - Retard mental
 - Carences affectives
 - Pathologies neurologiques
- D'éventuelles formes syndromiques du trouble autistique peuvent être identifiées
- Syndrome génétique spécifique
 - Maladie métabolique
 - Pathologie neurologique

A travers différents examens :

- . Examens génétiques : Carotype haute résolution, X FRA (15q11.13, MeCP2...)
- . Examens métaboliques : chromatographie acides aminés sanguins et urinaires, chromatographie des acides organiques urinaires, dosage urinaire de mucopolysaccharides, acide urique (sang et urines), recherche des AICAR/AICAR dans les urines, CDG
- . EEG veille, sommeil (POCS), holter 24h
- . Imagerie Cérébrale

Dans une logique multidisciplinaire avec l'intervention des médecins généralistes, des pédiatres, des neurologues, des généticiens, des dermatologues, des pédopsychiatres avec les examens suivants :

- . Examen auditif (audiogramme, potentiels évoqués auditifs)
- . Examen visuel (FO, oculomotricité...)
- . Examen morphologique, génétique clinique (anomalies congénitales ou autres)
- . Examen neurologique
- . Examens cutanés (lumière de Wood)
- . Examen gastroentérologique et immunologique sur arguments cliniques

¹⁰ Haute Autorité de Santé. *Etat des connaissances - Autisme et autres troubles envahissants du développement*. Janvier 2010.

Rendre l'annonce du diagnostic plus évidente pour les parents

Pendant et après le diagnostic, l'enfant doit être considéré comme un être humain à part entière. De ce fait, il doit être tenu au courant de son propre diagnostic, en tenant compte de son âge, mais surtout de son projet de traitement. Les spécialistes sont donc tenus de discuter avec l'enfant atteint de TSA et prendre en compte son avis quant au traitement recommandé. Selon le mode d'expression, l'approbation de l'enfant peut être plus difficile à saisir. Il est alors recommandé d'utiliser la communication non verbale de l'approbation ou la désapprobation de l'enfant, notamment par l'observation. Ses proches, habitués à ses réactions, peuvent également procurer une aide pour décrypter l'avis de l'enfant. Mais les familles, elles aussi, doivent être suivies. En effet plus les parents comprendront la maladie, plus ils seront capables de la gérer. Les réactions de chaque famille seront différentes, mais également le mode d'interaction familiale est propre à chacune.

Ces différences doivent être prises en compte, et les parents eux aussi ont besoin d'un suivi spécialisé et d'une oreille disponible pour les écouter. Un soutien psychologique peut donc être mis en place, pour les parents, la fratrie mais aussi la famille étendue pour qui la nouvelle peut également susciter certains troubles. Il est recommandé que tout l'entourage prenne part au traitement personnalisé de l'enfant afin de l'accompagner le mieux possible. Cette prise en charge des familles permettra d'optimiser les conditions quant au traitement tout au long de la vie de l'enfant.

Le concept ESSENCE

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

4.1. Pour découvrir les causes

a) La recherche et la génétique

Aujourd'hui plusieurs centaines de gènes ont été identifiées comme étant associées aux TSA. Ce sont non seulement des mutations *de novo*, qui ont lieu spontanément d'une génération à l'autre, mais également des variations du nombre de copies des gènes (communément appelées « CNV », pour copy number variation). Il faut savoir que les CNV sont parfois mises en évidence chez un seul individu et ne sont pas retrouvées dans d'autres familles.

Les conclusions du « Congrès de l'Autisme » organisé en octobre 2012 à Paris peuvent nous aider à mieux comprendre la recherche en termes de génétique :

La génétique des troubles du syndrome autistique

Le futur de la génétique réside dans le séquençage du génome complet, c'est à dire des parties codantes et non codantes de l'ADN. Ce séquençage permettra de connecter la génétique aux symptômes des TSA ainsi qu'aux caractéristiques du système nerveux central.

Aujourd'hui, plusieurs centaines de gènes ont été identifiées comme étant associées aux TSA. Ce sont non seulement des mutations *de novo*, qui ont lieu spontanément d'une génération à l'autre, mais également des variations du nombre de copies des gènes (CNV). Il faut savoir que les CNV sont parfois mises en évidence chez un seul individu et ne sont pas retrouvées dans d'autres familles.

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

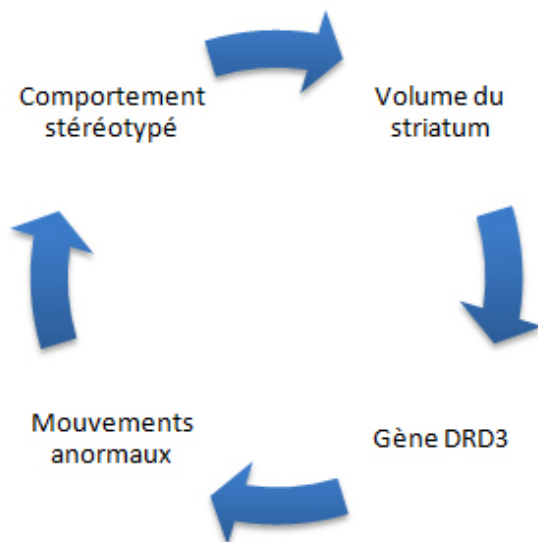
Le gène DRD3 code pour le récepteur 3 de la Dopamine (un neurotransmetteur). Une variation au niveau de ce gène entraîne un comportement répétitif lié aux TSA. Dans ce cas, une corrélation a été mise en évidence entre un mouvement anormal (comportement répétitif) et un gène. Sachant par ailleurs que

4. LES AVANCÉES DE LA RECHERCHE

La Recherche sur l'autisme, que ce soit en France ou au niveau international, progresse et apporte chaque jour de nouveaux espoirs. Les découvertes récentes, la mélatonine, l'ocytocine, pour n'en citer que quelques-unes, montrent déjà qu'il est possible de réduire les souffrances et d'aider les personnes atteintes d'autisme à se développer.

Pourtant, des problématiques subsistent dans ce domaine, principalement en raison du manque de financements et du fait qu'aucun consensus sur les axes de recherche n'existe à ce jour. De nombreuses études sont réalisées dans des différents secteurs : la neurologie, l'environnement, la génétique... et les chercheurs n'arrivent pas toujours à se mettre d'accord. Ils portent tous un message différent mais complémentaire, apportant chacun différentes pièces du puzzle aux causes et solutions des TSA.

le récepteur DRD3 est présent de manière importante dans une structure particulière du cerveau, le striatum, les chercheurs se sont intéressés au volume du striatum chez des patients avec TSA. Ils ont ainsi montré une forte corrélation entre le volume du striatum et les TSA puisque les volumes étaient plus importants chez les sujets autistes comparés à des sujets neurotypiques.



L'hypothèse est que la variation au niveau du gène DRD3 serait responsable du comportement stéréotypé induit par la rispéridone. Ce type de comportement s'apparente aux symptômes extra pyramidaux.

Cette découverte permet de cibler de manière plus précise les mécanismes pharmacologiques et les effets secondaires des médicaments habituellement prescrits dans les TSA. Il est désormais possible de corréler un gène avec un comportement (cf. mouvement anormal), ce qui permettra à l'avenir de déterminer quel mécanisme pharmacogénétique choisir pour traiter un symptôme en particulier (cf. symptôme extra pyramidal).¹¹

Le gène RORA et la prévalence masculine de l'autisme

Un mécanisme de régulation d'hormones expliquerait la prévalence plus élevée de l'autisme chez les garçons que chez les filles. Un gène du nom de RORA diminue dans un cerveau d'une personne atteinte de TED. De même, une protéine gérée par ce gène, l'aromatase diminue également dans un cerveau autiste. Les femmes pourraient être plus protégées contre la déficience de RORA parce que les œstrogènes ont un effet positif sur l'expression de ce gène mais aussi parce que les œstrogènes peuvent réguler le même genre de gène que RORA et ainsi combler le manque de RORA.

Selon le Dr Valérie HU, cette étude est seulement « le sommet de l'iceberg »¹².

b) La recherche et la neurologie

Déjà en 1985, Thomas Kemper et Margaret Bauman, deux chercheurs américains autopsiaient une personne autiste décédée à l'âge 29 ans et découvraient des anomalies du cerveau qui n'existaient pas chez des personnes non autistes, et ces anomalies ne pourraient apparaître qu'avant la naissance. C'est la première découverte qui permettra de reconnaître l'autisme comme ayant une origine biologique. « On naît autiste, on ne le devient pas »¹³.

La neuro-imagerie

Lors du « Congrès de l'Autisme 2012 », Pr HADJIKHANI a présenté les différentes techniques utilisées en neuro-imagerie et explicité son importance pour mieux comprendre l'autisme.

L'autisme est un trouble neuro-développemental qui évolue dans le temps. Il est utile de préciser que les différentes techniques d'imagerie peuvent être intrusives et perturbantes pour les personnes autistes de par le bruit qu'elles provoquent pour certaines, limitant le champ d'étude à un profil de personnes calmes et capables de rester immobiles.

Certains constats faits grâce à la neuro-imagerie permettent de dire que le cerveau des personnes autistes est plus gros, que la matière blanche est plus abondante (chez les enfants), et qu'elle subit un processus de maturation différent, qu'il est constaté un amincissement du cortex dans la zone des neurones miroirs, celle-là même qui permet la reconnaissance des émotions exprimées par les visages et le ressenti de ses propres mimiques.

Elle a expliqué qu'il n'y avait cependant pas de preuve de lien de cause à effet entre l'amincissement du cortex et l'autisme permettant d'en faire un critère diagnostique.¹⁴

Les TSA : une variation neurobiologique ET génétique

Les TSA seraient une conséquence de la variation biologique/génétique. Les mutations ponctuelles et les variants/CNV sont impliqués dans les TSA et ils affectent à la fois le développement neuronal, la cognition, les symptômes et les effets secondaires des traitements. La pharmacogénétique est un domaine en pleine expansion qui permettra de mieux cibler les traitements en fonction des symptômes. (cf. Les (avancées de la recherche pour découvrir les traitements (2

c) La recherche et les causes environnementales

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

11 Congrès de l'autisme (VAINCRE L'AUTISME), « Diagnostic précoce de l'autisme » Notes de synthèse, 2012.

12 "the tip of the iceberg" (en anglais dans le texte)

13 Bauman M, Kemper TL. Histoanatomic observations of the brain in early infantile autism. *Neurology*. 1985

14 Congrès de l'autisme (VAINCRE L'AUTISME), « Diagnostic précoce de l'Autisme » Notes de synthèse, 2012.

Les causes environnementales

Une étude conjointe menée par Stanford et l'université de Californie San Francisco a révélé que l'environnement d'un enfant peut être tout aussi important que les facteurs génétiques quant au risque de devenir autiste.

Ils se sont basés sur une étude intégrant 192 vrais et faux jumeaux, et un modèle mathématique intégrant les facteurs environnementaux. Les jumeaux partagent environ 100% de leur patrimoine génétique quand les faux jumeaux n'ont pas plus d'ADN en commun que les autres frères mais tous sont exposés aux mêmes facteurs environnementaux durant l'enfance.

Si l'autisme était uniquement génétique, un vrai jumeau atteint de TED devrait, à coup sûr, partager le trouble avec son frère. Or, ces chercheurs ont montré que le risque n'était que de 60 à 70%. Or, pour les faux jumeaux, qui eux ne partagent pas le même ADN, le diagnostic de l'autisme est partagé par 20 à 30% d'entre eux. La génétique n'est donc pas le seul élément déterminant le diagnostic de l'autisme et des TED. Les facteurs non génétiques inclus dans le modèle mathématique sont l'âge des parents, le faible poids à la naissance, les naissances multiples et les infections de la mère pendant la grossesse. D'autres études montrent le rôle joué par les médicaments en cours de gestation, par exemple pour les mères qui ayant pris des antidépresseurs durant l'année avant la naissance de l'enfant, et particulièrement au cours du premier trimestre de la grossesse.

Les chercheurs de cette même étude précise cependant que **l'autisme est très probablement le résultat d'une combinaison de facteurs environnementaux et génétiques**. Mais il est trop prématuré selon les chercheurs pour déconseiller la prise de médicaments pendant la grossesse, car cela pourrait entraîner d'autres conséquences plus graves.

Egalement, des femmes exposées à des taux de pollution de l'air élevés durant leur grossesse pourraient avoir deux fois plus de risques de donner naissance à un enfant autiste que celles vivant dans des endroits mieux protégés.¹⁵

Les anticorps maternels

« D'autres études sur la fonction immunitaire ont été faites et comprennent la corrélation entre la diminution de la concentration en immunoglobulines et les symptômes comportementaux, les anticorps de la mère (anticorps produits par la mère contre son propre système qui sont transmis au fœtus et qui attaquent les protéines du cerveau; et des systèmes inflammatoires particuliers qui sont mesurés en cytokines chez les enfants avec autisme.

Les chercheurs de l'institut Johns Hopkins Kennedy Krieger ont trouvé des marqueurs de processus inflammatoires et immunitaires dans le fluide spinal et dans des cerveaux post mortem.

Une étude très intéressante a été faite dans les laboratoires de l'institut MIND par le directeur de recherche, Docteur David Amaral: Il a injecté à une mère singe enceinte le sang d'une mère de 2 enfants autistes, à une autre le sang de mère avec

enfants sans troubles du développement. Les bébés singes dont la mère avait eu une injection de sang « infecté » sont nés avec des comportements stéréotypes répétitifs marqués et une socialisation altérée par rapport aux autres. Je déteste le fait que les mères soient une fois de plus tenues responsables de l'autisme de leur enfant, mais le côté positif est qu'un jour on pourra nettoyer le sang d'une mère qui a ces anticorps et identifier et soigner le problème avant le premier enfant et de ce fait prévenir l'autisme »¹⁶

La nutrition, à la croisée des chemins ?

Il est bien connu que l'état nutritionnel des enfants autistes n'est pas satisfaisant. Il est aussi connu que la nutrition infantile a un impact sur le développement cérébral. Les enfants dont les mères étaient atteintes de la maladie coeliaque (une intolérance au gluten, une protéine se trouvant dans le blé, le seigle et l'orge) auraient donc un risque accru du TSA. Egalement, il y aurait un risque accru d'autisme chez les enfants avec antécédents familiaux de diabète de type 1, et chez les enfants dont la mère souffrait de polyarthrite rhumatoïde.

Ceci démontre également que l'autisme est une perturbation du système immunitaire.

En parallèle, une équipe de chercheurs du *Meadows Center Autism Spectrum Disorders Institute* de l'Université de Las Vegas a évalué qu'un régime sans gluten n'aurait aucune incidence sur l'autisme.

Le rôle des vaccins : un soupçon qui reste non prouvé

De nombreuses suspicions existent quant à une relation entre les vaccins et l'autisme, insistant sur les conséquences néfastes d'injections contenant du mercure chez les enfants de moins de 3 ans.

A ce jour, aucun lien scientifique n'a prouvé cette relation. Premièrement, différentes études ont prouvé que la présence de mercure chez les enfants atteints d'autisme n'était pas plus élevée que chez les enfants non autistes. Aussi, une étude menée par l'*Institute of Medicine of the National Academies* explique que les vaccins restent l'un des meilleurs moyens de protection de notre temps et que les effets secondaires, bien qu'ils doivent être reconnus, restent mineurs dans les vaccins étudiés par l'étude.¹⁷

4.2. Pour découvrir et valider les traitements d'avenir

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

15 Cette étude a été réalisée sur le sol américain par l'Université de Harvard (HSPH).

16 Conférence Robert Hendren, Novembre 2009

17 Adverse Effects of Vaccines. Evidence and Causality. The institute of Medicine of the National Academies.

a) Les traitements éducatifs

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

L'ABA (Applied Behavior Analysis, ou analyse appliquée du comportement) : l'approche comportementale

« Applied Behaviour Analysis »

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

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

Évaluation T1 :

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

Évaluation T2 :

Une nouvelle évaluation, avec l'échelle de la Vineland, a été effectuée après une période de prise en charge sans connaître l'intensité de la prise en charge dont ils avaient bénéficié.

Les enfants ayant bénéficié d'un traitement intensif n'avaient pas forcément de meilleur résultat que lors de la 1ère évaluation et ce quel que soit leur niveau intellectuel. Il apparaît que 15H ciblées semblent aussi efficaces que 40H. Ce résultat pourrait avoir un impact conséquent en termes de santé publique puisque plus d'enfants pourraient, pour un même coût et une même efficacité, bénéficier de prises en charge adaptées.

Le Dr FERNELL a tenu à rappeler qu'il est nécessaire de prolonger ce type d'études sur le long terme pour en confirmer les conclusions et insister sur l'importance d'une prise en charge précoce dès apparition de troubles du développement et sur la prise en compte indispensable des troubles médicaux associés avant la mise en place de l'intervention .18

TEACCH : l'approche cognitive

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

PECS : complément aux approches TEACCH et ABA

« Picture exchange communication system » ou Système de communication par échange d'images

b) Les traitements biomédicaux et modes de gestion actuels

Préparé par Pr Robert Hendren, Directeur du Département de psychiatrie de l'enfance et de l'adolescence à l'UCSF School of medicine - Université de Californie (Etats-Unis), membre du Comité scientifique de VAINCRE L'AUTISME

Révisé par Pr Robert Hendren et Pr Christopher Gillberg, Psychiatre de l'enfance et de l'adolescence – Göteborg (Suède), Glasgow et Londres (Royaume-Uni), Président d'Honneur du Comité scientifique de VAINCRE L'AUTISME

Des avancées importantes ont été réalisées dans la compréhension des TSA (Martinot, 2012). Parmi les interventions les plus fréquemment utilisées et dont l'efficacité a été prouvée se trouvent les interventions comportementales, le soutien familial et l'orthophonie. D'autres interventions aussi fréquentes mais avec moins d'appui scientifique sont l'ergothérapie, les groupes de sociabilité et la thérapie cognitivo-comportementale. Près de 70% des enfants avec TSA utilisent des traitements biomédicaux, et 74% des enfants récemment diagnostiqués ont recours à une forme de médecine complémentaire ou alternative, souvent sans preuve formelle de ses bienfaits.

Certaines preuves d'efficacité ont été mises en avant concernant les traitements comportementaux, qui comprennent l'analyse appliquée du comportement (applied behavioral analysis

- ABA), dont les principes de base sont le renforcement, l'extinction, le contrôle du stimulus et la généralisation. Les thérapies se trouvant sous l'égide de l'ABA sont l'Apprentissage par essais distincts (Distinct Trial Training – DTT), Traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés (Treatment, Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children - TEACCH), les Techniques d'entraînement aux réponses pivots (Pivotal Response Training - PRT), l'enseignement fortuit (incidental teaching approach – ITA), floor time, le modèle Développementale, Individualisé et basé sur la Relation (Developmental, Individual-difference Relationship-based model - DIR model), Relationship Development Intervention (RDI) et le modèle Denver d'intervention précoce (Early Start Denver Model -ESDM) (Vismara et al., 2010).

Une étude récente menée sur l'utilisation de l'ESDM chez des enfants autistes pour une durée de deux ans démontre une amélioration marquée dans les scans électroencéphalogramme de telle façon qu'ils ne pouvaient être distingués de scans normaux. De tels effets n'ont pas été observés chez les enfants autistes traités par intervention sociale (Dawson et al., 2013). D'autres interventions portant sur des symptômes spécifiques associés à l'autisme font appel à la communication assistée, des écrans tactiles interactifs reliés à des ordinateurs, des programmes sur tablettes informatiques, la narration collaborative, et le suivi de centres d'intérêt forts (voir le film « The Horse Boy » ainsi que les ouvrages de Temple Grandin).

Il a été fait état de preuves variables pour les médicaments psychotropes concernant le soulagement de symptômes associés à l'autisme mais pas concernant ses symptômes de base (Kaplan et al, 2012; Siegel et al, 2012; Poustka et al., 2011). Aux Etats-Unis, les seuls médicaments approuvés pour le traitement de l'autisme sont la rispéridone (appelé aussi Risperdal) et l'aripiprazole, tous deux approuvés pour traiter l'irritabilité dans les TSA.

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

On a longtemps pensé que les inhibiteurs sélectifs du recaptage de la sérotonine (ISRS) pourraient soulager certains comportements autistiques tels que l'agressivité, l'impulsivité, l'anxiété, les relations sociales et les comportements répétitifs. Cependant, récemment, un essai randomisé contrôlé à grande échelle de citalopram pour comportements répétitifs chez des enfants âgés de 5 à 17 ans n'a montré aucune différence entre le placebo et le médicament, avec un taux de réponse de 34% au placebo.

Les essais contrôlés d'agonistes des récepteurs adrénergiques de type (clonidine, guanfacine) sont rares mais leur utilisation pour traiter la suractivité, les réponses sensorielles, l'irritabilité et l'hyperactivité est courante. Les bilans des bienfaits modestes du

divalproex dans le traitement des TSA sont rares et proviennent pour la majorité du même groupe.

D'autres médicaments avec des bilans publiés montrant leurs bienfaits sur les symptômes associés à l'autisme sont : le propranolol, l'amantadine, la D-cyclosérine, les inhibiteurs de la cholinestérase, les agonistes nicotiques, la mémantine, la naltrexone, la buspirone, et la rispéridone. L'utilisation du bumétanide, un diurétique, a également prouvé son efficacité pour le soulagement de symptômes autistiques dans un essai contrôlé français de 60 enfants avec des troubles du spectre autistique âgés de 3 à 11 ans.

Les traitements nutraceutiques / biomédicaux / les médecines alternatives et complémentaires (MAC) sont fréquemment utilisés dans le traitement de l'autisme, bien que la recherche publiée soit rare. Le traitement MAC a été divisé selon les sensibilités alimentaires et le fonctionnement gastro-intestinal (régime sans gluten ou sans caséine, la sécrétine, les enzymes digestifs, les réducteurs d'acide, les antibiotiques); les modulateurs ou mécanismes immunitaires putatifs (antifongiques, immunoglobuline intraveineuse, Omega 3, vitamin A/ huile de foie de morue); la méthylation (la méthylcobalamine, l'acide folique); et neurostimulation (stimulation magnétique transcranienne). La liste des traitements biomédicaux potentiels est trop longue pour être développée ici, mais il existe des revues récentes sur le sujet (Hendren, 2013; Lofthouse et al., 2012).

Traitements ciblés chez les patients avec TSA

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

La méthylcobalamine B12 a pu normaliser des marqueurs de stress oxydatif détectés comme anormaux chez des enfants autistes. Suivant ces résultats, 30 sujets ont participé à un essai contrôlé en double aveugle de 12 semaines pendant lequel la méthyle B12 était administrée de manière sous-cutanée dans le postérieur. 9 sujets (30%) ont montré une importante amélioration clinique, et une plus grande étude vient d'être complétée à l'Université de Californie, San Francisco.

Une forte prévalence (75%) d'anticorps récepteurs alpha du folate (FRAs), un auto-anticorps qui empêche l'acide folique de pénétrer le cerveau, est signalée chez les enfants autistes (déficit cérébral en folate). L'amélioration des symptômes de TSA chez des enfants autistes ayant reçu un traitement de fortes doses d'acide folique sur une durée de douze semaines

indique une amélioration du fonctionnement mitochondrial, et en particulier dans sa capacité à résister au stress oxydatif.

La N-acétylcystéine (NAC) a été étudiée dans un essai contrôlé de douze semaines chez 33 sujets autistes et a montré une amélioration importante sur la sous-échelle d'irritabilité de l'Aberrant Behavior Checklist (ABC). La mélatonine est une neurohormone endogène qui provoque la somnolence et régule le rythme circadien. 35 études ont montré qu'une telle intervention peut être utile pour certains troubles du sommeil. Des preuves préliminaires indiquent que les acides gras omega-3, qui peuvent réduire l'inflammation, pourraient aussi diminuer l'hyperactivité chez les enfants autistiques. Un essai contrôlé aléatoire de vitamines et de micronutriments par voie orale durant 3 mois sur 141 enfants et adultes autistes a montré une amélioration de la condition nutritionnelle et métabolique des personnes autistes. Enfin, l'ocytocine, dont les bienfaits ont été observés sur la confiance et la socialisation, fait actuellement l'objet de plusieurs essais cliniques courants.

REFERENCES

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

II. FONCTIONNEMENT ET BESOINS DE LA PERSONNE AUTISTE

1. LE FONCTIONNEMENT SPÉCIFIQUE DE LA PERSONNE AUTISTE

Les symptômes de l'autisme peuvent être nombreux et plus ou moins handicapants. Chaque personne autiste vit différemment son autisme, tout simplement parce que chaque cas d'autisme est différent dans ses manifestations et ses symptômes, mais aussi dans ses spécificités et ses besoins.

Quelques spécificités peuvent être toutefois dégagées, partagées par toutes les personnes autistes, bien qu'à des degrés différents, comme les troubles de la communication et des interactions sociales, ainsi qu'une perception modifiée de l'environnement.

Ces symptômes majeurs, s'ils ne sont pas pris en charge de façon adaptée, ont pour conséquence un isolement total, un « décalage » permanent, et entraînent frustrations et troubles du comportement. D'autres symptômes biologiques (troubles de l'alimentation et du sommeil) viennent compléter un tableau clinique très complexe.

Ces troubles sont étroitement liés les uns aux autres. Ainsi les troubles de la communication et de l'interaction sociale ne peuvent être compris qu'à la lumière des troubles sensoriels, tous ces symptômes contribuant à créer une perception du monde propre à chaque personne autiste.

1.1 Spécificités de la personne autiste

a) Des troubles de la communication et des interactions sociales

« Des personnes avec autisme peuvent facilement vous parler en vous tournant le dos, ce qui est perçu socialement comme une offense majeure, alors que, là encore, telle n'était pas leur intention. La règle exigeant de regarder son interlocuteur n'est pourtant pas absolue : il ne faut pas le regarder de manière ininterrompue. Que faire face à tant de complications ? »

Josef Schovanec (Adulte Asperger) – *Je suis à l'Est*

« Écouter les autres n'est pas facile pour moi. Quand quelqu'un me parle, j'ai souvent le sentiment d'être en train de chercher une station de radio, et une grande partie du discours entre et sort de ma tête comme des parasites. »

Daniel Tammet (Adulte Asperger) – *Je suis né un jour bleu*

Une altération qualitative de la communication

Trouble de la communication ne signifie pas trouble du langage.

La personne autiste n'a pas de trouble du langage (à moins d'avoir un handicap associé). En revanche, les troubles de la communication peuvent avoir pour conséquence l'absence de langage parlé ou un retard dans son apprentissage (cf spécificité de l'enfant autiste). Ainsi, on estime à 40% le nombre de personnes autistes non verbales¹.

Ces troubles de la communication entraînent naturellement des troubles des interactions sociales, et il est important de préciser que même les autistes verbaux et sans déficience intellectuelle souffrent de difficultés pour appréhender les relations interpersonnelles.

Les personnes autistes ont beaucoup de difficultés à percevoir les signes de communication non orale, véhiculés par les expressions du visage, les postures, le ton de la voix. Si la personne autiste regarde son interlocuteur dans les yeux, c'est souvent parce qu'elle a appris à le faire et qu'elle s'y conforme dans un effort de normalisation. Naturellement, la personne autiste a tendance à éviter le contact oculaire (regard latéral déviant). Des études prometteuses² ou en cours³ ont mis en lumière des défaillances chez les personnes autistes dans la vision du mouvement (qu'elles percevaient avec une vitesse 2x supérieure), qui pourraient expliquer cette difficulté à tenir le regard, soumis à de vifs mouvements oculaires (plus ou moins perceptibles, mais toujours présents). Au-delà de ces pistes, la personne autiste ne perçoit pas un visage ou une personne dans sa globalité, mais comme un ensemble de détails distincts les uns des autres. Cette perception morcelée de l'environnement qu'a la personne autiste et sa difficulté à contextualiser les informations ne lui permettent pas de décoder les expressions du visage et à les mettre en lien avec les émotions ressenties.

Une altération qualitative des relations sociales

De plus, la personne autiste a du mal à entrer en relation avec les autres parce qu'elle n'a pas les mêmes niveaux de compréhension et qu'elle n'y prend pas le même plaisir que les personnes ordinaires. Ainsi, par exemple, une conversation banale, échangée avec un voisin croisé dans la rue, ne présente pas le moindre intérêt pour une personne autiste, qui ne comprend pas la finalité d'un échange purement formel. A la question « comment allez-vous ? », la personne autiste se sentira obligée d'apporter une réponse réelle et réfléchie, et ne se contentera pas d'un banal et poli « ça va ». La plupart des règles sous-jacentes à ce type d'échange (régie par des conventions sociales implicites) ne sont pas comprises par

1 Autisme et communication, Charles Aussilloux, A. Baghdadli, Vincent Brun, Masson, 2004 - (<http://autisme-et-orthophonie.jimdo.com/les-enfants-porteurs-d-autisme-non-verbaux/>)

2 <http://www.larecherche.fr/savoirs/neuropsychologie/monde-va-trop-vite-enfant-autiste-01-12-2009-89278>

3 <http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article3121>

la personne autiste, qui perçoit tout au premier degré, de manière purement formelle. La personne autiste dira ce qu'elle pense, sans aucune logique d'empathie. De la même façon, les personnes autistes ne comprennent pas les tournures ironiques ou imagées, n'ayant accès qu'à un niveau de compréhension littérale. Une expression métaphorique telle que « donner sa langue au chat » sera donc comprise au pied de la lettre, et sa signification contextuelle devra être expliquée. Cela donne bien évidemment lieu à de nombreux quiproquos, qui peuvent s'avérer très perturbants pour la personne autiste.

Au-delà des difficultés de compréhension, les personnes autistes ont tendance à développer un certain nombre d'intérêts restreints souvent atypiques (la météo, les horaires de train...) qui peuvent envahir les conversations, et gêner leurs interlocuteurs. Il faut garder à l'esprit qu'une conversation banale demande un effort d'adaptation considérable aux personnes autistes.

L'utilisation de mots hors contexte, de néologisme ou d'un langage personnel (idiosyncrasisme) ou la tendance à l'écholalie (répétition d'une syllabe ou d'une phrase de l'interlocuteur en guise de réponse) peuvent également constituer un facteur majeur d'altération qualitative de la communication.

b) Des troubles de la sensorialité

« Quand j'étais petite, le bruit était une source permanente de problèmes. C'était comme si la roulette du dentiste avait touché un de mes nerfs. Cela provoquait une réelle souffrance.(...) Mes oreilles ressemblent à des microphones qui capteraient tous les sons avec la même sensibilité. » Témoignage de Temple Grandin (Adulte Asperger)

Hypersensibilité et vision « en détails »

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

Cette incapacité à traiter les informations perçues selon leur importance et selon le contexte est encore accentuée par une hypersensibilité, qui amplifie le ressenti des informations sensorielles. Cela peut toucher tous les sens (vue, ouïe, toucher, goût, odorat), de façon variable selon les individus. Ainsi les lumières peuvent envahir tout l'espace visuel, les sons être assourdissants et distordus, certaines matières être douloureuses au toucher, certains aliments impossibles à avaler. Cette hypersensibilité peut également être une source de plaisir : par exemple, une personne autiste peut rester de longs moments comme hypnotisée par les reflets de la lumière sur une carrosserie de voiture.

Cette hypersensibilité, couplée avec la perception « en détails », entraîne des difficultés de concentration. Suivre plusieurs conversations à la fois ou s'atteler simultanément à deux tâches, constitue une gageure pour la personne autiste. En outre, elle peut être gênée par de légers bruits (la pluie), que le cerveau d'un sujet ordinaire filtrera automatiquement. A contrario, un bruit soudain ne fera pas nécessairement sursauter la personne autiste, puisqu'elle est de toute façon envahie par un univers sonore intense...

D'une manière générale, cette sur-stimulation s'avère extrêmement épuisante et handicapante dans la vie quotidienne, car ces stimuli envahissent la personne autiste et génère une impression de chaos.

c) Un besoin d'immuabilité

« La source d'angoisse numéro un pour une personne autiste, ce sont assurément les changements par rapport à ce qui était prévu » Josef Schovanec, *Je suis à l'Est*

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

d) Des troubles du comportement

« Autism has locked me inside a body I cannot control » Carly Fleischmann (*“L'autisme m'a enfermée dans un corps que je ne contrôle pas”*).

Les troubles du comportement de la personne autiste sont à mettre en lien avec les troubles de la communication et de la sensorialité, et donc bien sûr, avec l'angoisse que l'ensemble de ces troubles provoque.

Les troubles du comportement les plus fréquents sont : manies et ritualisation (ordonner des actions dans un ordre très précis et immuable), stéréotypies (répétition involontaire des mêmes gestes, tics ou mots, notamment le « hand flapping », qui consiste en un mouvement des mains répétitif), écholalies (répétition des derniers mots, ou syllabes prononcés par l'interlocuteur), comportement auto-agressif (automutilations) ou hétéro-agressif, retrait autistique (isolement physique et psychique total).

Certains troubles du comportement, comme les stéréotypies vocales ou vestibulaires, semblent répondre à un besoin d'être rassuré, ou à un besoin d'auto-stimulation. D'autres troubles, plus dangereux (pour la personne elle-même et son entourage), comme l'auto-mutilation ou une hétéro-agressivité, semblent résulter directement des frustrations et de l'angoisse nées de l'incapacité à communiquer. Carly Fleischmann, jeune adulte autiste américaine non-verbale, a communiqué avec son entourage pour la première fois via un ordinateur. Ces premiers mots étaient : « J'ai mal aux dents ». Cette jeune femme souffrait intensément depuis plusieurs mois sans pouvoir en informer son entourage, la douleur et la frustration influençant évidemment son comportement. D'ailleurs, il faut noter que lorsque les troubles de la communication et de la perception sont travaillés dans le cadre d'une prise en charge adaptée, les troubles du comportement s'estompent ou disparaissent.

e) Des troubles du sommeil et de l'alimentation

La plupart des personnes autistes souffrent de troubles du sommeil, en partie dus à des connexions neurologiques défaillantes (cf partie sur la Mélatonine Chapitre 1 – Avancées de la Recherche), qui ne permettent pas de mode « pause » à la réception des différents stimuli. Ces troubles peuvent avoir des répercussions importantes sur l'état de santé général de la personne.

Les personnes autistes peuvent être très sélectives dans leur alimentation. Sont en cause à la fois le besoin de routines, mais aussi leur hypersensibilité au goût et à la consistance des aliments. Dans le même temps, les personnes autistes sont plus sujettes que les personnes ordinaires aux intolérances et aux allergies alimentaires.

f) Des compétences spécifiques

De ces spécificités découlent des compétences particulières. Les autistes Asperger ont souvent un QI supérieur à la moyenne et peuvent développer des compétences prodigieuses en mathématique, musique, dessin, linguistique... D'une manière générale, toutes les personnes atteintes de TSA ont en commun une mémoire prodigieuse, notamment visuelle, mais aussi par rapport aux dates, phrases entendues, etc. Dans la vie quotidienne comme dans le cadre professionnel, ce sont des personnes respectueuses des règles qui, en raison de leurs difficultés à appréhender l'abstraction, ne mentent ni ne trichent.

1.2. Spécificités de l'enfant autiste

« J'avais six mois quand ma mère s'est rendue compte que je me raidissais dès qu'elle me prenait dans ses bras. Quelques semaines plus tard, alors qu'elle me câlinait, je la griffai, comme un animal pris au piège, pour échapper à son emprise. » Temple

Grandin, *Ma vie d'autiste*

Les symptômes de l'autisme peuvent être présents dès la naissance et déjà perceptibles par la mère ou le père. Il arrive aussi que de jeunes enfants aient un développement normal jusqu'à 18 ou 24 mois, puis « décrochent », perdent leurs compétences relationnelles et cessent de communiquer, semblant même avoir oublié le vocabulaire utilisé jusqu'alors (on parle alors de trouble désintégratif de l'enfance). Généralement, un retard de développement est observé, notamment en ce qui concerne l'acquisition du langage, de la marche, de la propreté et de la diversification alimentaire.

Les spécificités autistiques des enfants sont les mêmes que chez les adultes autistes : troubles de la communication et de la relation, troubles de la sensorialité, besoin d'immuabilité et troubles du sommeil et de l'alimentation, tous ces troubles étant intimement liés, voire imbriqués dans un rapport de causalité, les uns aux autres. Quelques remarques supplémentaires concernant l'enfant peuvent être néanmoins apportées.

a) Repli de l'enfant

Dès son plus jeune âge, l'enfant autiste peut être complètement en retrait par rapport à son environnement et ses proches. Il ne cherche pas à découvrir le monde extérieur, et surtout, ne va pas vers les autres. Il balaie du regard son environnement, et semble considérer ses proches comme il considère des objets, sans entrer en relation. L'enfant autiste peut se montrer anormalement tactile, aimer malaxer sa peau ou celle des autres et chercher à être serré. Le plus souvent, les enfants autistes refusent le contact physique et montrent une résistance au fait d'être câliné ou embrassé. Cet état de fait peut être extrêmement mal vécu par les parents, qui ont l'impression d'être rejetés. En réalité, cela est à considérer à la lumière des troubles de sensorialité dont souffre l'enfant.

b) Absence de jeu

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

c) Difficultés d'apprentissage

Alors que les enfants ordinaires intègrent les codes sociaux par imitation et par jeu, les enfants autistes ont besoin de les apprendre littéralement. Pour autant l'enfant autiste auquel on aura inculqué les règles de politesse n'en saisira pas les nuances. Par exemple, il peut très bien dire « Bonjour Monsieur » à un enfant de son âge. De la même façon, il ne filtre pas ses réflexions et aura du mal à comprendre pourquoi il ne peut pas dire à sa voisine de bus qu'elle est grosse, alors qu'il ne ment pas !

Les enfants ordinaires acquièrent naturellement la faculté de tirer des déductions par associations (« ma mère prend son sac, elle part travailler »), et de les adapter au contexte (« ah non c'est le soir, elle est en train d'y chercher quelque chose »). L'enfant autiste, lui, fonctionne par associations non-contextualisées. Par exemple, avant d'aller au marché, l'enfant a remarqué que sa mère prenait son panier. Le panier est donc associé au fait d'aller au marché. Par la suite, dès qu'il verra sa mère prendre son panier, il comprendra qu'ils vont au marché. S'il voit sa mère avec un panier et qu'elle l'emmène pique-niquer, cela peut donner lieu à une véritable crise de panique... Pas parce que le pique-nique avec maman n'est pas agréable ! Mais parce qu'il était sûr d'avoir réussi à déduire, à prévoir ce qui allait se passer et que l'angoisse de faire face à l'inconnu est trop grande. Autre exemple : il y a une lampe bleue dans la pièce dans laquelle il dort chez ses grands-parents. Si la lampe n'y est plus, il sera persuadé de ne plus être chez ses grands-parents.

Cette façon de fonctionner par associations non-contextualisées peut aussi se révéler handicapante pour catégoriser les objets. Ainsi, si un enfant ordinaire fait immédiatement le lien entre une bicyclette hollandaise et un VTT, en catégorisant les deux dans la catégorie « vélo », l'enfant autiste, focalisé sur les détails, aura l'impression de se retrouver devant deux objets complètement différents, dans leur catégorie, leur forme, leur fonction. En témoigne le titre du livre-témoignage de Hilde de Clercq, mère d'un enfant autiste : *Dis maman, c'est un homme ou un animal ?*

Avoir tout à apprendre fatigue considérablement l'enfant autiste, qui peut sembler refuser l'apprentissage. Même chez les jeunes autistes Asperger ou dits de « haut niveau » (c'est-à-dire sans déficience cognitive, par opposition aux autistes ayant une déficience intellectuelle), des difficultés peuvent intervenir dès lors que l'apprentissage sort des intérêts restreints de l'enfant. Stéréotypies envahissantes, troubles de la communication, manque de concentration, difficulté pour filtrer et hiérarchiser les informations... tous ces facteurs se conjuguent pour freiner la progression.

Les enfants atteints de TSA ne fondent pas leurs connaissances sur l'expérience. Ils peuvent donc se mettre en danger (se brûler avec une bougie) et recommencer immédiatement après.

d) Troubles associés

Les enfants autistes semblent présenter une hypersensibilité à la

douleur, aux sensations de froid et de chaud, alors qu'ils ont par ailleurs une hypersensibilité à la lumière ou aux bruits.

Les troubles du comportement peuvent devenir envahissant chez l'enfant autiste, d'autant plus lorsqu'il ne parle pas. Le hand-flapping (mouvement répétitif des mains et poignets, comme s'il cherchait à imiter l'oiseau) peut être présent chez tous les jeunes enfants, mais s'installe en durée et en intensité chez l'enfant autiste. D'autres stéréotypies s'y ajoutent généralement (répétition d'une même phrase à l'infini, allumer-éteindre la lumière, tourner en rond, balancements...). Auto-mutilation et agressivité font très souvent partie du tableau, notamment chez l'enfant non-verbal. Entre auto-stimulation, expression d'une frustration et réaction à des stimuli douloureux, il est parfois difficile de mettre à jour la cause d'un trouble du comportement. Généralement, l'usage de pictogrammes pour communiquer visuellement avec l'enfant, couplé à une prise en charge basée sur les méthodes éducatives, comportementales et développementales (cf Prises en charge recommandées) permettent de limiter l'apparition de ces comportements, voire de les faire disparaître.

Les besoins physiologiques ne sont pas perçus par l'enfant autiste comme par un enfant ordinaire. L'apprentissage de la propreté est particulièrement difficile pour les enfants autistes qui ont du mal à interpréter les signaux de leurs corps. Nombreux sont ceux qui souffrent d'énurésie. Certains ont peur de leurs excréments et d'autres développent une fascination qui les pousse à jouer avec. En ce qui concerne l'alimentation, le passage aux aliments solides peut constituer un véritable défi, en raison de troubles de la déglutition, du refus de la nouveauté ou d'un dégoût dû à la consistance de l'aliment.

Les besoins et les désirs sexuels des adolescents autistes peuvent s'exprimer par des comportements inappropriés, puisque non régulés par les conventions sociales.

Le syndrome d'Asperger

Vue par une personne concernée

Ses capacités intellectuelles

Le syndrome d'Asperger caractérise une certaine forme d'autisme lequel se définit comme la capacité à communiquer d'une façon différente de celle la plus répandue.

L'Asperger souvent doté d'un quotient intellectuel très élevé pourra, en se consacrant à un centre d'intérêt unique, exprimer son potentiel pour y trouver un certain accomplissement personnel.

Doté des mêmes capacités intellectuelles que les autres, il saura faire preuve dans son art d'esprit d'analyse, de capacité à établir des relations entre des objets de pensée différents (capacité de recoupement) avec un sérieux et un investissement parfois déroutant. On notera chez lui un attachement aux détails, une capacité à remarquer des aspects d'un problème, d'un tableau, non identifiés par les autres.

Ainsi l'Asperger pourra réellement exceller dans le domaine de son choix pour parfois atteindre un niveau d'excellence le confinant au génie. Le pianiste Glenn Gould dont les interprétations pianistiques demeurent toujours une référence,

constitue un exemple très adapté à ce propos. Il demeurera impossible à l'Asperger de se consacrer pleinement à une tâche pour laquelle il n'éprouvera aucun intérêt.

L'Asperger analyse, décortique les données, possède une mémoire de détails, il intellectualise ses pensées, c'est épuisant et surtout cela demande des réponses différées pour laisser le temps à ce processus de se mettre en place, mais c'est un atout pour mettre en place des stratégies d'adaptation qui permettent de se livrer à un réel numéro d'acteur pour « coller » à la société et à ses demandes.

Sa sensibilité

Beaucoup de particularités sensorielles, hypersensibilité émotionnelles mais aussi au toucher, aux bruits, de l'odorat.

De l'anxiété, une vision manichéenne amènent généralement une souffrance psychologique, des épisodes dépressifs, accentués par le décalage entre sa logique son mode de pensée et le monde dans lequel il vit, une dure réalité!

Un cerveau hyper-actif, qui la nuit utilise ses capacités pour digérer des situations sociales vécues et favorise des troubles du sommeil.

Il recourt régulièrement à une vision dites périphérique (de côté) afin d'éviter les yeux dans les yeux lors d'une discussion nécessitant la réflexion.

Sa personnalité

Son potentiel intellectuel, à l'évidence, reste un atout majeur à son intégration sociale, à laquelle il aspire du plus profond de son être, sans en avoir le mode d'emploi.

S'il rencontre des difficultés dans ce domaine, la cause se situe ailleurs.

L'Asperger reste en définitive doté d'une personnalité singulière, et comme tout individu il a sa personnalité aucun n'est semblable.

Très sensible, capable de percevoir les moindres changements d'humeur à son endroit, il ne laissera rien paraître en proposant une attitude glaciale. L'Asperger parle souvent d'un ton monocorde, sans se livrer à de fermes intonations et ne fait usage que très rarement de mimiques ou expressions faciales. Il donne l'impression d'être une personne sans émotion, fuyant le contact avec ses semblables notamment en développant mille stratégies pour ne pas croiser le regard des autres alors qu'il éprouve un réel plaisir à échanger.

Beaucoup s'arrêteront à cette apparence trompeuse à leurs dépens. Ils passeront alors à côté d'une personne loyale, sérieuse, fidèle en amour, fidèle en amitié, dont les actes sont guidés par sa conscience et non pas ses intérêts personnels. En effet, l'Asperger n'hésite pas à s'exposer personnellement pour soutenir la cause à laquelle il croit.

Il est regrettable que l'Asperger soit mis généralement au ban de la société. Outre le fait que cette exclusion implique chez lui une grande souffrance puisqu'il rêve d'une vie parmi les autres,

elle implique un coût pour la société fort regrettable.

La prise en charge d'un Asperger exclu de la société est sans commune mesure avec l'investissement financier à consacrer pour lui permettre une réelle intégration. Les techniques modernes pour y parvenir sont simples à mettre en place, efficaces, et peu coûteuses en temps.

La psychanalyse est à proscrire.

D'un certain point de vue, il peut même paraître aberrant que ces personnes ne soient pas recherchées pour occuper des postes de confiance dans la mesure où elles demeurent incapables de trahir la confiance qu'on leur fait, de voler des objets ou de l'argent qu'on laisse sous leur surveillance.

2. LES BESOINS DE LA PERSONNE AUTISTE

2.1. Les besoins de l'enfant

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

a) L'intervention

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

- l'évaluation des compétences et des difficultés de l'enfant
- la mise en place d'un Projet Educatif Individualisé (PEI)
- l'intervention éducative dans tous les aspects de la vie de l'enfant (école, centre de loisirs, activités extrascolaires).
- la guidance parentale qui permet un accompagnement hebdomadaire des parents
- une supervision régulière des intervenants, permettant de réévaluer les programmes en fonction de la progression de chaque enfant.

b) Le Projet Educatif Individualisé (PEI)

Le PEI comprend le curriculum de l'enfant, ainsi que les résultats de ses évaluations.

Le projet Educatif individualisé est un document indispensable pour informer toutes les personnes en lien avec l'enfant de ses objectifs d'apprentissage (parents, intervenants,

instituteurs...).

Ce projet Educatif Individualisé vise à améliorer l'intégration de la personne autiste dans ses différents milieux de vie et permettre son épanouissement personnel. Le projet vise à mettre en place un système d'intervention, mais également à renforcer les compétences de la personne autiste et remédier à ses points faibles.

Les objectifs sont de réguler les apprentissages cognitifs et sociaux, de modifier la structure cognitive et émotionnelle, et de développer le potentiel intellectuel et les capacités de communication.

Le PEI doit prendre en compte : l'aménagement de l'environnement, la mise en place des programmes mais aussi les objectifs de travail divers et variés (coopération et efficacité des agents renforçateurs, les performances visuelles, le langage réceptif, les demandes, la dénomination, l'intraverbal, les vocalisations spontanées, les capacités de jeu et de loisirs, les interactions sociales, les instructions de groupe, les routines de classes, le français, les mathématiques, l'écriture, l'habillement, l'alimentation...).

c) La scolarisation

L'inclusion scolaire en milieu ordinaire permet une insertion sociale et une amélioration des compétences scolaires en accord avec les possibilités de l'enfant. Quand un enfant ordinaire va à l'école, une part de ce qu'il doit apprendre vient de l'instituteur, une autre part de son apprentissage lui sera procurée par ses pairs. L'enfant autiste peut donc apprendre en observant ses camarades ou indirectement quand il va les observer en interaction avec l'instituteur.

Beaucoup d'enfants autistes sont socialement très isolés et ne ressentent pas de satisfaction particulière à jouer avec les autres enfants. Ces enfants doivent être accompagnés pour apprendre à apprécier la compagnie des copains.

La scolarisation en milieu ordinaire est un facteur de progression indiscutable.

2.2. Les besoins de l'adulte atteint d'autisme

Si les prises en charge éducatives, comportementales et développementales fonctionnent mieux sur les enfants du fait de leur plasticité cérébrale, il n'y a pas d'âge limite au-delà duquel la personne autiste ne peut plus progresser. Un Projet d'Intervention Individualisé doit donc être mis en place, dans le cadre d'une prise en charge adaptée, quelque soit l'âge de la personne concernée.

De nombreux d'adultes atteints autistes sont en mesure de travailler, et beaucoup d'autres encore le seraient pour peu que soit mis en place un accompagnement personnalisé. Cet

accompagnement professionnel vise à les mettre en confiance, à les préparer ce nouvel environnement, à la socialisation en milieu professionnel, et aux tâches qu'ils auront à effectuer. Prendre en compte les spécificités de chaque personne autiste est indispensable et doit permettre de s'appuyer sur ses compétences propres.

Pour en savoir plus ...

Guide de la scolarisation d'un enfant TED ou autiste :

[http://www.vaincrelautisme.org/sites/default/files/GUIDES%20SCOLARISATION web.pdf](http://www.vaincrelautisme.org/sites/default/files/GUIDES%20SCOLARISATION%20web.pdf)

Guide ABA recommandations pour l'accompagnement de l'enfant TED ou autiste :

<http://www.vaincrelautisme.org/sites/default/files/Guide%20ABA.pdf>

« Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent »

Recommandations de la HAS et de l'ANESM

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autismetted_enfant_adolescent_interventions.pdf

III. TRAITEMENTS DE L'AUTISME

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

Ces recommandations de la HAS servent de fil conducteur au 3^{ème} plan autisme (2013-2017), et provoquent une véritable levée de boucliers de la part des professionnels des secteurs pédopsychiatriques et psychothérapeutiques.

A ce jour, les approches psychanalytiques sont encore largement dominantes dans l'offre de soin proposée aux enfants et adolescents autistes.

Mis à part les traitements pharmacologiques, les approches présentées ci-dessous sont classées conformément aux recommandations de la HAS (recommandées / non recommandées). Les approches non recommandées le sont en raison de « l'absence de données sur leur efficacité, le caractère exclusif de leur application et leur absence de fondement théorique¹ ». La recommandation, par la HAS, de certaines approches éducatives, comportementales et développementales, est basée sur les évaluations, données et publications scientifiques dont elles ont fait l'objet au niveau international.

1. TRAITEMENTS PHARMACOLOGIQUES

A ce jour, **aucun médicament ne soigne l'autisme.** Certains médicaments permettent cependant de réduire certains symptômes.

Il faut faire très attention aux médicaments prescrits, qui peuvent, en cas de manque d'information, n'être qu'un leurre et faire perdre beaucoup d'autonomie à l'enfant. Il est

cependant envisageable de mettre en place un traitement pharmacologique, à condition qu'il ne soit pas une solution alternative au traitement éducatif, pour le traitement des troubles du comportement s'ils sont très envahissants ou empêchent les apprentissages sociaux et éducatifs :

- **Hyperactivité**
- **Automutilations**
- **Stéréotypies - rituels envahissants**
- **Troubles du sommeil**

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

Bonnes pratiques de prescription

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

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

De nombreuses recherches sont actuellement en cours pour découvrir les traitements d'avenir. (cf CHAPITRE 1 / 1 – Définition de l'autisme / 4. Les avancées de la Recherche / 4.2.b.)

2. APPROCHES RECOMMANDÉES par la HAS, de type éducatif, comportemental et développemental

¹ Recommandation de bonne pratique : Autisme et autres troubles du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, HAS ANESM, mars 2012.

Depuis les années 1980, les approches éducatives et comportementales (ABA, TEACCH, PECS) sont massivement utilisées dans le traitement de l'autisme aux États-Unis, au Canada, en Australie, en Israël, en Norvège et en Suède, pays où l'inclusion en milieu ordinaire des enfants et des adultes autistes est la plus aboutie.

Ces approches ont fait l'objet de nombreuses évaluations, et leur efficacité sur le traitement des symptômes handicapants de l'autisme, est clairement reconnue : diminution, voire disparition, des troubles du comportement et de la communication, apprentissages et autonomie.

Il faut souligner que les méthodes éducatives, comportementales et développementales doivent être mises en place dans le cadre d'un programme individualisé, sous la responsabilité de professionnels compétents et supervisés régulièrement. L'application du programme demande une implication rigoureuse de la part des professionnels et des familles, dans une logique de mutualisation des compétences.

En France, en raison du manque de structures intégrant ces méthodes, du manque de professionnels formés et du coût que représente la mise en place d'une prise en charge en libéral, la plupart des enfants autistes n'en bénéficient pas.

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

2.1. L'ABA (Applied Behavior Analysis) ou Analyse du comportement appliquée

L'ABA est un champ de la psychologie comportementale, basée sur une démarche scientifique, qui utilise les principes de la recherche fondamentale. L'observation des comportements est au cœur du dispositif. L'ABA ne s'applique pas qu'à l'autisme (TOC, addictions...).

Alors que les enfants ordinaires sont capables d'apprendre naturellement de leur environnement physique et social, les enfants souffrant de TSA doivent tout apprendre. Il faut notamment leur apprendre à apprendre. L'ABA permet cet apprentissage, grâce à la mise en place d'un cadre structuré (limitation des stimuli parasites) et grâce à des méthodes spécifiques (utilisation de « renforçateurs » par exemple).

L'ABA repose sur une analyse rigoureuse des interactions entre les comportements de l'enfant et son environnement. Cette observation permettra de mettre au point un programme individualisé, visant à :

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

A long terme, il s'agit de mettre en place un projet de vie visant à l'autonomie, l'inclusion scolaire et professionnelle en milieu ordinaire.

Il est essentiel de préciser qu'un comportement est jugé « inapproprié » en fonction de son caractère handicapant (stéréotypies) ou dangereux (automutilations), des contraintes sociales et des besoins directs des personnes. Les objectifs recherchés sont : l'apprentissage, la socialisation et la participation harmonieuse des personnes autistes dans la société dans laquelle elles évoluent, dans le respect de leurs besoins spécifiques.

Pour être efficace, le programme ABA doit être pratiqué si possible, de manière intensive, à raison de 25 à 40 heures par semaine, et doit être appliqué dans tous les aspects de la vie de l'enfant (à l'école, au domicile, etc). En outre, il doit être mené par une équipe de professionnels formés, coordonnés et supervisés. La famille de l'enfant est également partie prenante du programme, afin d'assurer une continuité et une cohérence dans les apprentissages en cours. L'évaluation de l'enfant et le réajustement constant du programme sont indispensables.

Une prise en charge précoce en ABA limite considérablement la gravité des symptômes à traiter, permet de poser les bases de la communication, et évite la frustration généralement à l'origine d'une aggravation des troubles du comportement.

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

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

2.2. P.E.C.S (« Picture exchange communication system ») ou Système de communication par échange d'image

Les troubles de la communication dans l'autisme peuvent entraîner des difficultés dans l'apprentissage de la communication verbale.

Le PECS est un système de communication utilisant un support visuel. Cet outil s'adresse aux enfants présentant un déficit de la communication orale. Il peut être utilisé quel que soit l'âge et

le degré de handicap de l'enfant.

Le P.E.C.S permet à l'enfant d'entrer en communication avec l'autre, en présentant l'image (pictogramme) correspondant à l'objet ou à l'activité qu'il désire. Petit à petit, l'enfant va apprendre à construire de véritables phrases en images (bande. phrases), et à intégrer de véritables concepts de communication (questions.réponses, suivi d'une consigne, planification d'un emploi du temps...).

Le PECS est complémentaire aux approches ABA et TEACCH, et ne peut être efficace que dans une stratégie éducative basée sur ces méthodes.

Généralement, le PECS permet l'acquisition ou le développement du langage typique, et doit donc progressivement disparaître des outils de prise en charge.

2.3. Programme Denver et ESDM (« Early Start Denver Model »)

Le programme Denver est une approche qui s'inspire de l'analyse appliquée du comportement, dans un cadre développemental. L'étude des comportements (occurrences, contexte, conséquences...) est donc au cœur de cette approche, dans un environnement structuré pour les spécificités des personnes autistes. L'interaction, les échanges interpersonnels et le jeu sont au cœur du programme.

Des techniques de développement du langage pragmatique (toute énoncée orale est porteuse de sens et doit être considérée et encouragée comme telle) sont utilisées.

Le modèle Denver propose une intervention précoce avec le programme ESDM à destination des jeunes enfants de 12 à 36 mois environ, lorsque la plasticité cérébrale est maximum. Cette intervention cible essentiellement le développement de l'interaction sociale, à travers la communication vocale ou verbale, selon l'âge, et l'imitation.

Ce programme nécessite une grande implication de la part des parents, formés et suivis.

Sally Rogers, professeur de psychologie du développement et Geraldine Dawson, ont initié le programme original Denver en 1981. En 2009, le ESDM est développé au UC Davis Mind Institute, à Sacramento (Californie, USA).

2.4. Le TEACCH (« Traitment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children ») ou Traitement et Scolarisation des Enfants Autistes ou atteints de Troubles de la Communication

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

connaissances et observations.

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

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

L'objectif est l'acquisition de l'autonomie, la diminution des troubles du comportement, l'intégration sociale, et globalement l'amélioration de la qualité de vie.

Le programme TEACCH propose un plan de soins global, prenant en compte le diagnostic, le traitement, la prise en charge des personnes autistes tout au long de leur vie, et la recherche sur l'autisme.

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

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



ABA : apports et limites

L'ABA est une approche performante dans la gestion des troubles du comportement de l'enfant autiste, d'autant plus performante que l'intervention est précoce. L'ABA va aider l'enfant à s'adapter à son environnement, à communiquer avec son entourage et lui apporter les compétences nécessaires pour progresser dans le cadre d'un enseignement classique.

Tous les professionnels qui interagissent avec des enfants autistes devraient maîtriser les outils proposés par l'ABA et devraient pouvoir les intégrer à leurs enseignements. Dans ce cadre-là, il ne s'agit pas de thérapie (même si cela n'empêche pas une thérapie spécifique par ailleurs), mais simplement d'une boîte à outils indispensable pour entrer en communication, gérer

les troubles du comportement et permettre la progression de l'enfant.

L'ABA n'est pas spécifique à l'autisme. Créé il y a plus de 50 ans, l'ABA rentre dans le champ de psychologie comportementale. L'ABA doit évoluer en prenant en compte des notions cognitives propres à l'autisme. Il est par exemple indispensable que les professionnels en ABA soient capables de faire la différence entre un trouble du comportement (comme en ont tous les enfants) et un trouble autistique (symptôme direct de la maladie).

TEACCH : apports et limites

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

PECS : apports et limites

Le PECS est une méthode de communication par échange d'images, qui est décliné directement de l'analyse appliquée du comportement. Le PECS est un outil intéressant pour les jeunes enfants autistes présentant un retard de langage, ou pour les autistes mutiques. Cependant, son utilisation doit s'estomper dès que les prémices d'un langage oral sont observées, au profit du comportement verbal (ABA verbal behavior). Même pour les adultes mutiques, le PECS peut s'avérer contraignant et d'autres outils de communication, comme la langue des signes, peuvent être mis en place avantagement.

Marque déposée, cet outil est sous licence. Dans les structures qui le mettent en place, on observe qu'il est souvent maintenu malgré un début d'acquisition du langage, ce qui freine la progression des enfants.

La théorie de l'esprit : des apports à intégrer

Lorsque l'enfant grandit et progresse, que ces capacités ne sont plus entravées par ses troubles autistiques, ses capacités cognitives doivent être stimulées, dans le cadre du développement de la théorie de l'esprit. Cette théorie n'est que très peu prise en compte dans la prise en charge des enfants et des adolescents autistes. Cela nécessite des spécialistes capables de mettre en place des méthodes pédagogiques pour permettre le développement cognitif de l'enfant.

Toutes les approches existantes doivent donc, pour être efficaces et optimisées, être adaptées et sans cesse réadaptées, en fonction des progrès, de l'âge et du vécu de la personne, dans le cadre d'un programme complètement individualisé. De plus, les professionnels doivent être capables de faire la différence entre un symptôme comportemental autistique et un problème somatique ou psychologique, propre au fonctionnement personnel de chaque personne. La stimulation cognitive des enfants autistes doit être travaillée par des professionnels spécialisés.

3. APPROCHES ÉDUCATIVES COMPORTEMENTALES OU DÉVELOPPEMENTALES NON RECOMMANDÉES

Ces méthodes n'ont pas fait l'objet de validation scientifique. Si certaines pistes semblent intéressantes, il n'est toutefois pas possible de se prononcer sur leur efficacité et leur innocuité, les travaux de recherche clinique et d'évaluation n'étant pas disponibles ou qu'il n'y ait pas de volonté de procéder à des évaluations scientifiques indépendantes, ou que ces travaux soient en cours.

Le coût de ces prises en charge pour les familles peut être important, pour une efficacité variable, relative, voire nulle.

3.1. Le Makaton

Le Makaton n'a pas fait l'objet d'étude ou d'évaluation spécifique, mais il peut être un outil de communication intéressant.

Il s'agit d'un système qui utilise la communication orale, gestuelle et visuelle. Le Makaton utilise le langage parlé (lorsqu'il est possible), la langue des signes (avec une grammaire modifiée pour se rapprocher de celle du langage verbal), et aussi les pictogrammes.

3.2 Méthodes composites

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

3.3. L'intégration sensorielle

Cette approche présuppose qu'un traitement efficace de l'information sensorielle est la base d'un comportement adapté au contexte environnemental (Schaaf, 2010). Il s'agit donc de traiter les troubles de discrimination ou de sur-stimulation sensorielle, et de stimuler la plasticité neuronale.

Les pratiques d'intégration sensorielle peuvent être très diverses, et sont généralement mises au point par des ergothérapeutes. A leurs sujets, la HAS signale qu'elles n'ont pas fait preuve de leurs efficacités au vu des données publiées, mais que « pour certains adolescents/ enfants autistes, [ces] pratiques peuvent apporter des bénéfices en termes d'attention, de réduction de stress, ou de comportements inadaptés aux stimulations sensorielles (accord d'experts) ».

3.4. Le programme RDI (« Remed Development Intervention ») ou Intervention de Développement de Rapport

Le programme RDI est un programme développemental, qui s'articule autour de l'acquisition des habiletés sociales à travers les notions d'« expérience-partage », « d'action avant les besoins », et de « co-régulation ». L'idée centrale est le développement de « l'intelligence dynamique », par opposition à la routine qui rassure les personnes autistes. L'apprentissage se fait par paliers. Les parents sont guidés et bénéficient d'intervention dédiée.

Ce programme a été conçu en 2001 par le Dr Gutstein, et est développé par le Connection Center, organisme qu'il co-dirige. Le Dr Gutstein dit souhaiter mettre en place des évaluations scientifiques de son programme. A ce jour, aucune étude, évaluation, publication probantes ne sont disponibles.

3.5. Méthode Son-rise

Son-rise est une méthode développementale, mise au point aux Etats-Unis, qui repose sur la stimulation par le jeu. Différents intervenants, bénévoles, se relaient auprès de l'enfant, dans une salle de jeu dédiée et spécifiquement structurée. Les parents sont fortement impliqués et doivent se former pour coordonner les interventions. La principale critique de cette méthode est l'absence de scolarisation en milieu ordinaire et le maintien de l'enfant dans un univers clos.

3.6. Programme 3i (« Individuelle, Intensive, Interactive »)

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

3.7. Méthode Feuerstein

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

dynamique du potentiel d'apprentissage »), et leur propre outil pédagogique (« le programme d'enrichissement instrumental » (PEI)).

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

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

3.9. Méthode Floortime / DIR/Floortime model (« Developmental Individual differences Relationship based »)

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

3.10. Méthode Doman-Delacato

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

METHODE / THERAPIE	RECOMMANDATION HAS	PLACE DANS L'OFFRE DE SOINS INSTITUTIONNELLE	TYPE DE METHODE	DESRIPTIF	IMPLICATION DES PARENTS
INTEGRATION SENSORIELLE	Non recommandée	Rare.	Méthode basée sur la stimulation sensorielle	Pratiquée le plus souvent par des ergothérapeutes	
METHODE FEUERSTEIN	Non recommandée	Inexistant	Méthode basée sur la « médiation »	Une personne formée sert de médiateur entre l'enfant et son environnement pour combler les déficits de l'enfant et reformuler les informations	
METHODE PADOVAN	Non recommandée	Rare.	Méthode de stimulation	Méthode de stimulation (« réorganisation sensorielle ou neurofonctionnelle») visant à réduire certains mouvements pour stimuler les connexions neuronales. Pratiqué en psychomotricité ou orthophonie	
METHODE DOMAN-DELCATO	Non recommandée	Inexistant	Méthode de stimulation	Méthode basée sur la consolidation des étapes de développement moteur	
METHODE FLOORTIME	Non recommandée en tant que méthode exclusive	Inexistant	Méthode de stimulation par le jeu	Méthode basée sur le renforcement du « lien manquant » parents-enfants	Parents impliqués, formés
COMMUNICATION FACILITEE OU « PSYCHOPHANIE »	Non recommandée	Inexistant	Technique de communication	Un « thérapeute » guide le « patient » sans communication orale	
ART THERAPIE, MUSITHERAPIE, EQUITHERAPIE	Non recommandée	Fréquent	Méthode de thérapie facilitée par l'art, la musique, l'animal	Ces activités (loisirs) peuvent être intéressantes, mais ne peuvent se substituer à une prise en charge éducative	
OXYGENATION PAR HYPERBARE	Non recommandée	Inexistant	Thérapie par oxygénation hyperbare.	Efficacité non prouvée pour l'autisme. Ratio bénéfices-risques pas évalué	

METHODE / THERAPIE	RECOMMANDATION HAS	PLACE DANS L'OFFRE DE SOINS INSTITUTIONNELLE	TYPE DE METHODE	DESRIPTIF	IMPLICATION DES PARENTS
APPROCHES PSYCHANALYTIQUES / PSYCHOTHERAPIE INSTITUTIONNELLE	« Non consensuelle »	Habituelle	Soins psychiatriques fondés sur une approche psycho dynamique	Ces soins incluent : les activités occupationnelles telles que pataugeoire, ateliers conte, les psychothérapies, psychodrames...	Parents non impliqués dans les programmes, ils peuvent être impactés par des psychothérapies familiales
ABA	Recommandée	Rare	Educative et comportementale	Analyse du comportement appliquée. Méthode éducative visant à réduire les comportements inadaptés et favoriser les comportements positifs, pour permettre à l'enfant de se développer et de progresser. Implique la scolarisation et l'inclusion en milieu ordinaire.	Formation et guidance parentale. Le programme doit être prolongé dans tous les aspects de la vie de l'enfant
TEACCH	Recommandée	Rare	Educative et développementale	Méthode éducative développementale. Apprentissage basé sur les compétences propres à la personne autiste. L'environnement doit être adapté et l'apprentissage présenté de façon à compenser ses déficits et à éviter les stimuli parasites	Parents impliqués et formés
PROGRAMME DENVER	Recommandée	Inexistant	Méthode éducative, comportementale et développementale.	Méthode s'inspirant de l'ABA dans un cadre développemental	Parents formés et suivis
PECS	Recommandée	Rare	Outil de communication	Système de communication visuelle, par le biais de pictogrammes	Le PECS doit pouvoir être utilisé partout (familles, école)
SON-RISE	Non recommandée	Inexistant	Programme éducatif basé sur la stimulation intensive par le jeu	Programme basé sur la stimulation de l'enfant par des intervenants différents (bénévoles)	Parents formés pour superviser en autonomie les programmes
3I	Non recommandée	Inexistant	Programme éducatif basé sur la stimulation intensive par le jeu	Équivalent de la méthode américaine Son-rise	Parents suivis. Ne supervisent pas les programmes
PROGRAMME RDI	Non recommandée	Inexistant	Programme développemental	Méthode proposant de développer les habiletés sociales	Formation et suivi des parents

4. MÉTHODES PRATIQUÉES SANS VALIDATION ET EN TOTALE MARGINALISATION

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

4.1. Les approches « biomédicales »

Les approches biomédicales sont de plus en plus plébiscitées, notamment aux Etats-Unis et au Canada.

Des observations laisseraient penser qu'il est possible d'améliorer l'expression orale et les comportements des personnes autistes, grâce à des régimes plus ou moins stricts (sans gluten, sans caséine, sans levure), et une supplémentation en vitamines (B6, B12, A et D) et en diméthylglycine (DMG).

Le protocole DAN ! (pour *Defeat Autism Now !*) est un projet de l'Autism Research Institut. Il prévoit un régime alimentaire strict, sous la surveillance de médecins estampillés DAN !, avec des suppléances en vitamines, DMG, pycnogenol, et acide 4-aminobutanoïque, la chélation des métaux lourds (mercure), et des injections de méthyl B.12. Régulièrement, des analyses (capillaires et d'urine) sont censées évaluer l'équilibre

nutritionnel de la personne. Ces tests donnent une apparence « scientifique » et « médicale » au protocole et mettent les familles en confiance, alors que la fiabilité de ces tests pour analyser l'état de la personne est très fortement mise en doute. Le coût des prises en charge est très important.

Ces thérapies alimentaires sont loin de faire l'unanimité chez les chercheurs et les médecins, aussi bien en ce qui concerne leur fondement scientifique que leur efficacité, ou leur innocuité.

4.2. L'Oxygénation hyperbare ou HBOT

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

4.3. La « communication facilitée » ou « psychophanie »

Cette méthode a été développée pour les personnes ayant des difficultés de communication orale. Le « thérapeute », appelé « Facilitant », guide sans expression verbale le « Facilité »,

pour lui faire taper des mots sur un clavier. Cette méthode est très fortement déconseillée pour les personnes autistes (HAS, 2012).

4.4. Les bains de sels d'Epsom

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

4.5. L'art-thérapie, musicothérapie, équithérapie, zoo-thérapie...

La Thérapie Facilitée par l'Animal, aujourd'hui en vogue, découverte par le psychologue américain Boris Levinson en 1958, enthousiasme nombre d'équipes soignantes. Pourtant,

très peu de preuves véritablement scientifiques montrent aujourd'hui les effets bénéfiques qu'une personne autiste peut tirer d'un contact avec un animal, en tout cas pas plus qu'un enfant ordinaire. Il s'agit le plus souvent de constatations, de faits isolés.

La musique est utilisée à des fins thérapeutiques depuis des siècles. L'intérêt de la musicothérapie pour l'intervention auprès des personnes autistes a été mis en évidence très tôt par la théorie de l'approche Nordoff-Robbins. Utilisée conjointement avec d'autres formes d'interventions reconnues, elle constitue une option intéressante qui a su faire ses preuves par le passé.

Il ne faut pas oublier que ce ne sont que des activités, des loisirs qui, si elles peuvent avoir un intérêt pour l'enfant atteint d'autisme, ne peuvent prétendre traiter l'autisme. L'enfant a donc besoin de bénéficier d'une autre forme de prise en charge.

5. TRAITEMENTS BASÉS SUR DES IDÉOLOGIES PSYCHANALYTIQUES N'AYANT PAS FAIT L'OBJET D'ÉVALUATION

Comme précisé précédemment, l'autisme fut longtemps, en France, considéré comme un trouble d'origine psychologique, une psychose infantile. La psychiatrie psychanalytique était omniprésente en matière d'autisme, que ce soit pour le diagnostic puis pour le traitement de l'autisme.

Néanmoins, aujourd'hui, l'autisme est reconnu internationalement comme un trouble neurobiologique. Allant dans ce sens, la HAS après avoir rappelé que l'autisme n'est pas une maladie mentale dans ses recommandations de bonne pratique en matière d'autisme de mars 2012, a classé l'approche psychanalytique dans la catégorie des interventions globales non consensuelles reconnaissant qu'il n'était pas possible de conclure à la pertinence de ces interventions.

Et pourtant, la psychiatrie psychanalytique continue d'exercer sa mainmise sur le monde de l'autisme. Une grande majorité de psychiatres continuent malheureusement à culpabiliser les mères et à utiliser, au sein d'hôpitaux de jour et de certains IME, des traitements inadaptés n'ayant pas fait l'objet de réelles évaluations.

Toutes les thérapies décrites ci-dessous découlent du courant de pensée psychanalytique selon lequel les TSA seraient causés par un déséquilibre émotionnel dominé par l'anxiété qui résulterait d'une absence ou d'un manque de lien entre la mère et l'enfant.

5.1. La psychiatrie psychanalytique en tant que traitement

a) Des psychiatres réfractaires aux avancées qui culpabilisent les mères

Si cela n'est plus politiquement correct, il existe encore des professionnels de la santé, et notamment des psychiatres, qui refusent de se conformer aux progrès de la recherche en matière d'autisme et continuent à considérer l'autisme comme une psychose.

Ainsi, des psychiatres vont refuser de poser le diagnostic d'autisme pour « ne pas enfermer l'enfant dans une étiquette dont il ne pourrait plus sortir »². Certains estiment qu'il est nécessaire d'« attendre l'émergence du désir de communiquer ».

Trop souvent encore les parents, et particulièrement les mères d'enfants autistes sont culpabilisés par ces psychiatres selon lesquels l'autisme est causé par les parents.

Ainsi, la notion de « mère réfrigérateur », créée par Léo Kanner et reprise par Bruno Bettelheim dans les années 50-60 pour

qualifier une attitude de manque de chaleur affective attribuée aux parents (souvent maternelle) a encore cours aujourd'hui. Tout comme la position inverse : l'autisme est lié à la dépendance excessive de l'enfant à sa mère fusionnante, étouffante³. Dans les deux cas, le résultat est identique : « gommer l'influence du père et l'empêcher d'exercer son œuvre civilisatrice sur l'enfant ». En réponse à cette mauvaise relation parent-enfant, ce dernier choisit de s'enfermer dans « une forteresse vide » (Cf Bruno BETTELHEIM, un monde intérieur privé de vie, et se coupe ainsi de tout contact et de toute communication avec son entourage.

Au lieu de s'occuper de l'enfant, ces psychiatres vont s'intéresser à la mère et la psychanalyser. La souffrance que cela induit pour les parents est intolérable au 21^{ème} siècle.

b) Les psychothérapies

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

Les psychothérapies individuelles, utilisées pour les jeunes enfants atteints d'autisme et ceux dépourvus d'expression verbale, sont effectuées par des psychothérapeutes spécialisés dans ce domaine. Les séances durent en moyenne 45 mn et se font au minimum 2 fois par semaine.

Le support est le langage lorsque celui-ci est possible. En l'absence de langage des outils sont utilisés pour communiquer telle la pâte à modeler, le dessin ou encore des jouets. Les parents reçoivent généralement un accompagnement parallèle pour les aider à suivre l'évolution de leur enfant.

Fondée sur l'analyse et l'interprétation du transfert et du contretransfert, la psychothérapie analytique appliquée aux enfants autistes consiste d'abord à les aider à « communiquer avec une personne étrangère à la famille » et à « mettre en relation les différents événements de leur vie présente et passée » (Hochmann). Houzel et Haag précisent que « la psychanalyse s'occupe des significations et non des causes ».⁴

Les psychothérapies collectives sont variées : thérapie mère-enfant, surtout pratiquée avec les très jeunes enfants. Elles peuvent se tenir à domicile. Les thérapies familiales incluent toute la famille et permettent de gérer globalement la problématique d'un enfant handicapé au sein de la cellule familiale. Les techniques et outils utilisés sont : le psychodrame, les marionnettes ou les dessins collectifs. Ils sont censés permettre des améliorations.

Il est possible que ce type de psychothérapies, appliquées de manière quasi systématique dans les structures sanitaires

³ « ... les premiers signes avant-coureurs de risque autistique, dès les 12 premiers mois de la vie, est une conduite maternelle de surstimulation de l'enfant (ou parle parfois d'intrusivité maternelle) ». "Mon combat pour les enfants autistes" Bernard GOLSE (Odile Jacob éditions 2013)

⁴ <http://www.crabourgogne.org/prise-en-charge/91-psychotherapie-analytique.html>

² Professeur GOLSE, <http://www.franceinter.fr/player/reecouter?play=591152>

et médico-sociales, apportent dans certains cas un bienfait. Néanmoins, l'autisme ne requiert ni psychothérapie familiale, ni cure analytique de l'enfant, ni introspection dans l'histoire familiale...

La psychothérapie institutionnelle regroupe les différentes thérapies précédentes coordonnées au sein d'une grande majorité de structures sanitaires et médico-sociales du service public.

La psychothérapie institutionnelle relève d'un courant de pensée de la moitié du 20^{ème} siècle, fondé par le psychiatre catalan François Tosquelles à l'hôpital psychiatrique St Alban.

Née de la rencontre entre la psychanalyse et la psychiatrie publique, il s'agit d'une méthode dans laquelle le patient s'appuyant sur une constellation transférentielle (équipe soignante) est au centre de la prise en charge. Le transfert d'un patient sur l'institution consiste à organiser la « rencontre » entre le patient et d'autres personnes évoluant dans les mêmes lieux : soignants, personnels de service, autres patients.

La psychothérapie institutionnelle, fortement remise en cause, ne devrait pas s'appliquer à l'autisme. L'étude française de Darrou et coll. (2010) coordonnée par l'équipe d'Amara Baghdadli à Montpellier, dresse un tableau édifiant des résultats de cette prise en charge : des progrès extrêmement limités⁵. La HAS, dans ses recommandations de mars 2012, a classé la psychothérapie institutionnelle dans la catégorie des interventions globales non consensuelles reconnaissant qu'il n'était pas possible de conclure à la pertinence de ces interventions.

5.2. Des thérapies corporelles fondées sur des théories psychanalytiques

a) Le packing

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

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

L'idée de départ de ce « soin » est donc d'aider la personne autiste à « *reconstituer son moi-peau psychique* » (concept psychanalytique du moi-peau théorisé en 1974 par Didier Anzieu) de façon à surmonter ses « *angoisses de morcellement* ». **Selon**

les praticiens du Packing, cette méthode n'est utilisée pour les enfants autistes que pour les cas graves d'automutilation. Selon eux, cette pratique est totalement inoffensive pour le patient voire même efficace pour traiter l'autisme.

Pourtant, de nombreux scientifiques internationalement reconnus estiment que ce traitement est contraire à la déontologie car non seulement il ne prend pas en compte les connaissances médicales et scientifiques actuelles mais il va à l'encontre des paramètres de pratique factuelle⁶. Pire encore, selon eux, le packing porte atteinte à l'état de santé de l'enfant et l'empêche d'accéder aux droits fondamentaux de santé et d'éducation⁷.

Le packing étant fortement remis en cause en France, les instances ont dû se prononcer sur cette méthode. Si pour le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) dans son avis du 2 février 2010, l'existence de risques psychiques n'était « *pas exclue* »⁸, **la HAS a eu un avis plus tranché dans ses recommandations de mars 2012. Elle s'est ainsi déclarée « formellement opposée »** à la pratique du Packing dans le traitement de l'autisme⁹. Toutefois, ces recommandations n'ont aucune valeur coercitive et le packing continue d'être pratiqué en dehors des lieux autorisés dans le cadre du protocole.

En effet, depuis janvier 2012, le Packing est autorisé uniquement dans le cadre **du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) toujours en cours depuis 2009, notamment dans le service du Professeur DELION au CHU de Lille**. Néanmoins, aucune information officielle sur les établissements pratiquant le packing en pédopsychiatrie n'existent à ce jour, il est impossible de savoir si son utilisation est très répandue ou non, ni dans quelles conditions et selon quel protocole de soins il est pratiqué.

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

6 Article « Against Le Packing : A Consensus Statement », février 2011, Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry

7 <http://www.vaincrel'autisme.org/sites/default/files/MANIFESTE%20INTERNATIONAL%20CONTRE%20LE%20PACKING.pdf>

8 HCSP, avis rendu le 2 février 2010, http://www.hcsp.fr/explore.cgi/hcspa20100202_packing.pdf

9 HAS et Anesm / Service Bonnes pratiques professionnelles (HAS) et service Recommandations (Anesm) / mars 2012, P. 32

5 <http://kollektifdu7janvier.org/36-dans-l-autisme-tout-ne-marche-pas-meme-si-on-met-le-paquet>

b) Atelier « pataugeoire »

Cette pratique consiste à mettre un enfant en maillot de bain dans une petite baignoire contenant divers objets (récipients et balles). Deux voire trois thérapeutes observent et interprètent son comportement dans l'eau. Cette pratique repose sur les sensations corporelles.

L'atelier pataugeoire, inventé par le neuropédiatre Pierre Lafforgue (à l'hôpital de jour La Pomme Bleue à Bordeaux), d'abord réfléchi pour le traitement des enfants autistes, est également utilisé par de nombreux professionnels avec des enfants présentant des troubles de la maturation, des déficiences intellectuelles, sensorielles et/ou motrices, des troubles neurologiques, des carences graves.

Sur le plan théorique, cette pratique proposée au sein de CAMPS, CMP, IME et hôpitaux de jour permettrait, par la médiation de l'eau, de découvrir son propre corps et développer ses capacités à communiquer. Il s'agirait donc de construire, tout comme pour le packing, une peau psychique sécurisante chez l'enfant autiste qui restaurerait un sentiment de continuité d'existence, et par là-même, une identité psychique.

Cette approche, qui se prétend thérapeutique, n'a pourtant jamais été scientifiquement et n'a jamais prouvée son efficacité.

c) Le Holding

Cette thérapie, mise au point par l'Américaine Martha Welch. La holding therapy est présentée comme ayant l'objectif de « restaurer ce lien » par des sessions de 45 minutes durant lesquelles les parents sont encouragés à contenir leur enfant sur leurs genoux et à lui exprimer des affects positifs les yeux dans les yeux.

Précisons en premier lieu que la HAS a reconnu que « *la théorie selon laquelle un dysfonctionnement relationnel entre la mère et l'enfant serait la cause du T.E.D de l'enfant est erronée* »¹⁰.

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

10 Haute Autorité de Santé, état des connaissances de Janvier 2010





CHAPITRE 2 ÉTAT DES LIEUX DE L'AUTISME EN FRANCE

I. LE PARCOURS DES FAMILLES

1. LE VECU DES PARENTS

La situation de l'autisme en France ne peut être évoquée sans parler de la détresse dans laquelle se retrouvent les familles d'enfants autistes. Malgré un taux de prévalence de l'autisme en progression constante (cf CHAPITRE 1 / Définition de l'autisme), les familles sont toujours marginalisées et se heurtent continuellement aux jugements et aux préjugés, aussi bien de la part de professionnels mal ou pas formés que de leur entourage proche et dans leur environnement quotidien.

L'autisme touche toutes les couches socioprofessionnelles. Les familles les plus démunies comme les plus aisées doivent faire face aux mêmes difficultés (administratives, financières...). La vie quotidienne avec un enfant autiste est particulièrement éprouvante, et la prise en charge de ses troubles demande, en plus, une réactivité, une disponibilité et une implication considérables. Tous les membres de la famille sont impactés. La fatigue se mue rapidement en épuisement, la nervosité en tension et les inquiétudes en angoisse. Le parcours des familles est un véritable parcours du combattant. Un parcours éreintant, labyrinthique et chaotique.

1.1. Des difficultés flagrantes dans l'accès au diagnostic

Les parents mènent un parcours épuisant et parfois surréaliste pour trouver des réponses et des explications aux symptômes de leur enfant. Tantôt dirigés vers un psychologue, vers un psychiatre, un orthophoniste ou un neurologue, ils doivent faire face à des annonces souvent brutales de diagnostics différents selon les professionnels auxquels ils s'adressent.

Beaucoup de psychiatres sont encore opposés au diagnostic précoce, au prétexte qu'il « ne faut pas coller d'étiquette aux jeunes enfants », ou alors font état de diagnostic flou et non reconnu par la Haute autorité de Santé tel que « psychose non spécifiée » ou « dysharmonie évolutive ».

« J'ai donc abordé mon intuition auprès des membres du CAMPS Papillons Blancs Paris XVIIIe et passé de longues heures à discuter avec la pédopsychiatre pour leur expliquer que je pensais que mon enfant était autiste. Mais ils me répondaient qu'ils ne pouvaient pas se prononcer. » Mme A

L'enfant peut être suivi des années durant par des organismes spécialisés (CAMPS, CMP, CRA) sans que soit posé un diagnostic formel permettant la mise en place d'une prise en charge adaptée. De plus, malgré les dispositions du code de la Santé Publique, les parents n'ont la plupart du temps pas accès aux synthèses des observations, ni aux résultats des bilans effectués

sur leur enfant. Les parents se sentent exclus et déconsidérés. Ceci est d'autant plus difficile à vivre que cela vient de professionnels qui « savent ce qu'ils font » et en lesquels ils ont confiance.

« J'ai commencé à me poser des questions quand mon fils a eu 9 mois. Mon pédiatre me disait de ne pas m'inquiéter. J'ai commencé à consulter à Necker en neuro et pédopsychiatrie des spécialistes qui disaient aussi de ne pas m'inquiéter, mais qui m'ont tout de même orientée vers un CAMPS. J'ai dû y rester presque 2 ans, de ses 2 ans à 3 ans et demi. J'y voyais une éducatrice sympathique qui faisait jouer Raphaël aux legos alors que mon fils n'aimait pas ça, lui faisait faire des dessins alors qu'il ne savait pas tenir un crayon etc.... Après 3 semaines d'observation chez le Pr Golse à l'hôpital Necker, il m'a été dit que mon fils n'avait qu'un retard global du développement niant toute forme d'autisme, comme confirmé par le CAMPS. (...) Ce n'est qu'en tapant à plusieurs portes, et en m'informant sur internet, que j'ai connu la méthode ABA qui a eu enfin des effets positifs sur mon fils et qui ont confirmé les TED qu'avait mon fils, ce que je pensais depuis le début malgré tous les avis des professionnels que j'avais rencontrés auparavant. Mon fils a été diagnostiqué TED NS. Il avait 6 ans. » Mme L.

De nombreux professionnels n'ont pas les formations et les informations nécessaires au diagnostic précoce. L'autisme est encore méconnu par bon nombre de professionnels de la petite enfance, qui n'ont pas les réflexes nécessaires quand apparaissent des troubles du développement. Il n'existe pas, en dépit des revendications des familles et des associations, de manuel référentiel ou de formation continue spécifique au dépistage des Troubles du Spectre Autistique à destination des médecins généralistes, pédiatres ou puéricultrices.

Au mieux les diagnostics sont tardifs, au pire ils ne sont pas conformes aux recommandations de la HAS

« S. a été vu en juin 2004 par une première pédopsy qui m'a annoncé : 'Votre enfant souffre d'une psychose infantile. Il doit être rapidement mis en hôpital de jour. Il ne parlera certainement jamais, Madame, vous devez cesser de vous faire des illusions' Quand je lui parlais de la scolarisation, elle me répondait : 'Ça ne sert à rien de le scolariser, il sera très mal à l'école, il n'y apprendra rien. Ça ne peut que lui faire du mal et lui faire peur'. J'ai obtenu un diagnostic du CRA 10 mois plus tard... Dysphasie. Puis 18 mois plus tard : TED. Puis 12 mois plus tard TDA sans H... et aujourd'hui, c'est encore très flou. Il vient d'avoir 12 ans et au vu de ses résultats scolaires plutôt brillants et de ses difficultés au niveau des interactions sociales, on commence à penser à Asperger. » Mme V.

Or, l'absence de diagnostic aggrave l'état de santé de l'enfant.

« A 3 ans et 9 mois, il passe un test de QI, puis à 4 ans un bilan psychomoteur. Aucun diagnostic n'est posé.[...] A. démarre

des séances de psychomotricité au CMP et voit en libéral la pédopsychiatre de façon hebdomadaire pour poursuivre une psychothérapie. (...). Nous ne voyons pas de progrès, voire même la situation qui s'aggrave.» Mme B

sur notre vie... J'arrivant sur ses 6 ans, on nous dit : hôpital de jour.» Mme B

1.2. Des difficultés dans l'accès à la prise en charge

Les structures proposant des prises en charge recommandées et adaptées sont loin d'être assez nombreuses pour faire face aux besoins. La mise en place d'une prise en charge en libéral représente au minimum un coût de 2 000 euros par mois, ce que la grande majorité des familles ne peuvent se permettre. De plus, les professionnels formés aux approches et techniques adaptées sont encore trop rares en France.

Une fois le diagnostic posé, les parents sont donc le plus souvent orientés vers des prises en charge dans des organismes institutionnels.

Par manque d'informations ou contraintes par l'absence de solution alternative, de nombreuses familles acceptent des prises en charge insuffisantes et inadaptées.

« Après un premier contact, j'ai attendu 7 mois pour avoir un rendez-vous au CAMPS. Le résultat a été catastrophique, mon fils était frustré et hurlait pendant toutes les séances, le personnel était agacé de se trouver face à un mur. Les règles étaient rigides, les méthodes complètement inadaptées à ce genre de troubles. » Mme L.

« Les CAMPS sont assez démunis et j'ai plus l'impression d'avoir fait acte de présence à de nombreuses séances qu'autre chose, on constate l'état, on confirme l'état mais jamais nous n'avons réellement de plan d'action !!! J'en étais même à me dire parfois après les rendez-vous avec le pédopsychiatre, que c'était plus une séance de psy me concernant qu'une réelle prise en charge pour mon fils » Mme M.

Les parents sont exploités et abusés

C'est la conséquence directe du manque de structures adaptées est l'émergence de professionnels aux tarifs exorbitants, de formation douteuse. Certains s'improvisent spécialistes en ABA, quand d'autres innovent en proposant des méthodes de leur propre cru (Cf Chapitre 1 / Traitements de l'Autisme). Dans tous les cas, c'est la santé des enfants autistes et la dignité de leurs familles qui sont en danger.

Malgré les recommandations de la Haute Autorité de Santé qui mettent en avant l'importance du rôle des parents dans la prise en charge de l'enfant, ceux-ci sont maintenus à l'écart.

« Au CMP, mon fils de 16 mois a droit à des séances de psychothérapie individuelle, m'étant fait notifier par la psychologue que ma présence à ses séances est néfaste pour l'enfant ». Mme C.

« Le CAMPS poursuit une prise en charge où nous n'avons aucun compte rendu pendant les 4 ans, les réunions où nous sommes convoqués leur permettent juste de nous poser des questions

1.3. Des difficultés dans l'accès à l'école

La scolarisation d'un enfant autiste n'est pas acquise. Malgré les textes de lois et les préconisations de la HAS en la matière, les parents doivent souvent batailler longuement pour faire valoir ce droit (cf Chapitre 2/Facteurs de blocage/le droit à la scolarisation bafoué). Tout commence avec l'élaboration du PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation), qui sera examiné par la MDPH (Maison Départementale des Handicapés). C'est cette instance qui définit les modalités de scolarisation (attribution d'AVS, temps scolaire...). En parallèle, les parents doivent avoir inscrit leur enfant au sein de leur école de référence. Là encore, il faut savoir expliquer ce qu'est l'autisme, trouver le courage d'être pédagogue alors que les réactions peuvent être violentes, et rester ferme sur ses positions lorsque sont évoqués le manque d'autonomie ou la fatigabilité supposés de l'enfant autiste, autant de prétextes visant à orienter l'enfant vers des structures médicalisées. Ensuite, il s'agit de mettre en place les meilleures conditions d'accueil possibles pour l'enfant, en convainquant l'équipe éducative de l'utilité du PECS par exemple, et de jongler entre des horaires de scolarisation décousus et le manque ou l'absence d'AVS. Tout cela use les parents, qui doivent en plus faire face à des remarques remettant en cause leur choix, telles que « *Votre enfant serait mieux en IME !* », courantes de la part de la MDPH, des enseignants, des médecins scolaires ou des directeurs d'établissement.

« Pris en charge en hôpital de jour, à l'âge de 3 ans et demi, nous avons demandé qu'il soit scolarisé en maternelle. Les professionnels du centre pédopsychiatrique ont tenté de nous en dissuader en nous proposant plutôt une intégration en IME qui selon eux, aurait été plus adaptée. A l'issue de la maternelle, nous avons également dû nous confronter à l'avis réservé des professionnels pour poursuivre sa scolarisation dans une CLIS Autiste se situant à 35kms de notre domicile. C'est encore une fois suite à notre détermination que cette scolarisation a pu se faire. Nous avons toujours précisé à chaque équipe de suivi de scolarisation que la CLIS restait une transition et que nous envisagions la poursuite de sa scolarité à l'école communale proche de notre domicile, d'autant que notre fils a entre 1h30 et 2h00 de transports par jour. Notre demande est restée lettre. Nous n'avons jamais reçu de réponse écrite, juste un appel téléphonique en retour de la part de l'assistante sociale de la MDPH, qui a tenté de nous dissuader d'une telle démarche, nous expliquant que nous allions «mettre notre fils en souffrance». » Mme C.

« Mon fils, diagnostiqué TED avec TDAH, est à la maison en ce moment. Il est pourtant inscrit dans une école de notre ville. Nous avons rencontré la directrice et pris contact avec l'enseignante référente. Il nous a été dit que notre fils ne serait pas accueilli sans AVS, ordre de l'inspectrice pour les enfants en intégration. De plus, malgré une notification MDPH de 20h et il

n'aura droit qu'à 10h d'AVS. L'argument de la directrice est qu'il faut penser aux autres enfants que mon fils va gêner dans la classe. L'enseignante référente ne disposant pas d'AVS pour le moment, notre fils ne peut aller à l'école. » Mme A.

« L'inspecteur de l'Education Nationale a noté «CP» sur le dossier et il m'a dit en souriant de façon plutôt cynique « de toute façon, on se reverra l'année prochaine pour le passage en IME! » Mme N.

1.4. Une absence de respect du choix parental en matière de prise en charge

Internet, l'accès à des forums de parents et le travail des associations ont permis de mettre à la disposition des familles des informations capitales concernant les droits de leur enfant et les méthodes éducatives, comportementales et développementales. Les connaissances des familles sur l'autisme et leur niveau d'exigence ont donc considérablement évolué en quelques années.

Bien que le consentement libre et informé soit devenu l'un des fondements de l'éthique médicale, dans les faits. **Les familles doivent se battre pour que leur choix soit respecté en ce qui concerne les traitements médicamenteux, les modalités de prises en charge et la scolarisation...**

« Depuis que mon fils a 3 ans, je me bats chaque jour. J'ai dû me battre pour le faire accepter à la maternelle et ne pas le mettre à plein temps à l'hôpital de jour. J'ai dû me battre pour que la maitresse ne le punisse plus en l'enfermant dans la salle de jeux. J'ai dû me battre pour qu'il ait une AVS. J'ai dû me battre contre l'Hôpital de Jour qui refusait qu'il voie un orthophoniste pour stimuler son langage (S. n'a parlé qu'à 4 ans ½ et sans articuler). J'ai dû me battre pour que l'orthophoniste utilise des méthodes adaptées à S. J'ai remué ciel et terre, puis en installant le PECS à la maison, S. s'est mis à parler clairement. J'ai dû me battre pour qu'il reste scolarisé normalement car il avait de très bons résultats mais comme il supportait mal le contact avec les autres, on voulait le mettre en CLIS « pour son bien ». J'ai dû me battre pour sortir mon fils de l'Hôpital de jour et l'inscrire en SESSAD. J'ai dû me battre pour que la maîtresse arrête de lui faire faire des lignes car S. a un trouble grapho-moteur. J'ai dû me battre pour que la cantinière arrête de punir S. parce qu'il poussait des grognements à la cantine. J'ai dû me battre pour lui trouver une place dans un collège. J'ai dû me battre pour lui obtenir ses 20h d'AVSi. Mais jusqu'à quand en aurais-je la force ? » Mme V.

Et lorsque les familles arrivent à mettre en place la prise en charge qui leur semble la meilleure pour leur enfant, ils sont souvent confrontés au mépris ou à l'agacement des professionnels travaillant dans les organismes institutionnels.

« Nous sommes allés en Gironde, pensant la prise en charge meilleure...Le CAMPS de Bordeaux est psychanalyse à fond et contre l'A.B.A et PECS, ils insistent à longueur de temps pour mettre notre fils à l'hôpital de jour. Ils disent que tout ce qu'on fait c'est du leurre et ils disent qu'ils ne connaissent pas l'ABA

mais que ce n'est pas bien ! ». M. et Mme T.

« Je refuse l'Hôpital de Jour et demande au pédopsychiatre du CAMPS de me donner un compte rendu de Jean permettant de voir qu'il est apte à poursuivre en milieu [...] (il) me dit : «Vous avez souhaité faire sans nous, l'amener ailleurs, eh bien, vous vous débrouillez... » Mme B.

1.5. Des familles précarisées, isolées et suspectées

Une précarisation financière et des difficultés professionnelles incontestables

La vie professionnelle des parents est forcément impactée par l'état de santé de leur enfant et par les nombreuses démarches administratives nécessaires pour la reconnaissance du handicap de leur enfant, l'ouverture de leurs droits sociaux et l'accès à la scolarisation. A cela s'ajoute le fait qu'il est extrêmement difficile pour les familles de trouver une solution de garde pour leur enfant autiste.

La tension, l'isolement, l'inquiétude entraînent une dégradation des compétences professionnelles.

Le plus souvent, la mère abandonne son emploi.

Entre des prises en charge libérales très coûteuses et une perte de revenu dû à l'abandon de la part d'un des parents de son emploi à temps plein, la précarité est une réalité pour beaucoup de familles.

Une vie sociale réduite à néant

Les familles d'enfant autiste apprennent à vivre avec le regard des autres, ou bien apprennent à s'y soustraire... Conserver une vie sociale est bien souvent un défi que ne peuvent relever ces familles. Soit que leurs proches sont dans le déni et portent un jugement négatif sur l'éducation donnée à l'enfant, soit qu'ils ont une réaction de rejet, les familles se retrouvent seules.

« Dans la tête de beaucoup de gens, un enfant comme le mien qui parle et rit est un enfant « normal ». Qu'il puisse tout à coup faire une crise d'angoisse, se mettre en boule ou décider de s'enfuir, équivaut à des caprices. Si je dis qu'il est TSA ou TED, personne ne veut le croire. J'invente des histoires pour excuser sa mauvaise éducation ... » Mme V.

L'autisme est encore bien souvent considéré comme une maladie mentale, une pathologie psychiatrique aux causes d'ordre psychologique. Les réflexions du type « si tu t'occupais mieux de ton enfant, il sortirait de son autisme », « il faut couper le cordon » ou « tu ne crois pas qu'il joue la comédie ? » sont légion. Cette culpabilisation enferme les familles dans l'isolement.

Notons en plus que les familles ont à la fois peu de temps et peu de moyens financiers à consacrer à leurs loisirs.

Des parents suspectés et harcelés...

Comme déjà abordé précédemment, l'autisme a longtemps été considéré comme une affection psychiatrique qui, en France, souffre encore d'une vision tronquée par des décennies

de considérations psychanalytiques (fusion mère-enfant, traumatisme infantile dû à une dépression maternelle, etc...). Ces théories anachroniques placent les parents, et surtout les mères, dans une position de « suspect ».

Les cas de signalements abusifs sont les conséquences extrêmes qui résultent à la fois d'un manque de connaissance de la réalité des Troubles du Spectre Autistique (TSA), Troubles Envahissants du Développement (TED), mais aussi de batailles idéologiques qui perdurent malgré des avancées scientifiques incontestables.

Le signalement est l'acte qui consiste à porter à la connaissance de l'autorité administrative ou judiciaire la situation réelle ou présumée d'un enfant vulnérable en danger ou en risque de l'être.

Les signalements abusifs pour « carence éducative », « coopération parentale fluctuante » peuvent faire suite à un conflit entre les parents et les personnels des secteurs médico-éducatifs qui suivent l'enfant. Les menaces de signalement sont très souvent proférées lorsqu'une famille s'oppose à une orientation ou à un protocole de soin. Cette **forme de harcèlement** peut déboucher sur un signalement abusif pour « défaut de soin », et ce même si une prise en charge adaptée est mise en place par les parents en libéral.

Les signalements abusifs peuvent aussi être la conséquence d'une absence de diagnostic. Tant que les troubles du comportement ne sont pas justifiés par un diagnostic, il est impossible pour les parents de les expliquer et de se défendre. Ainsi, de nombreuses procédures de signalement abusif émanent du voisinage ou du personnel éducatif et médico-social (directeur d'école, instituteur, aide-ménagère) troublé par le comportement de l'enfant ou ses absences répétées.

Un signalement abusif peut se solder par des mesures de placement pour l'enfant autiste et/ou ses frères et sœurs.

Même lorsque les familles obtiennent gain de cause, les conséquences psychologiques de ces procédures abusives sont graves et durables.

« L'école se poursuit difficilement avec les équipes éducatives, nous avons l'impression de devoir faire les avocats pour notre enfant. Pendant cette période, nous recherchions une petite maison en location car les voisins de notre appartement nous soupçonnaient de maltraitance, face à notre difficulté pour réagir par rapport aux crises et troubles de M. » Mme G.

« Mon fils M. est autiste. Son langage est pauvre. Ces dernières années, il était suivi à l'hôpital de jour. Mes relations avec le médecin de cette structure se sont dégradées d'année en année. J'étais en désaccord avec lui parce que devant le comportement d'agitation et auto-agressivité de mon enfant, les seules solutions proposées étaient les médicaments et la séparation familiale. Malgré mon hésitation, un traitement est débuté puis un autre. Cependant son comportement reste inchangé. Il évolue même défavorablement.

Manifestant mon refus pour un placement en famille d'accueil, puis plus tard dans un internat psychiatrique, je faisais donc acte de maltraitance à l'enfant selon le médecin. N'arrivant pas à obtenir gain de cause, un signalement fut établi au Procureur de la République. Accompagné d'un rapport diffamatoire me

culpabilisant.

Voilà le tableau :

- Les parents ne font pas alliance avec l'équipe médicale ; ils refusent la séparation à but thérapeutique
- L'agitation et l'auto-agressivité de M. le rendent dangereux
- Après un séjour de 3 mois à la Salpêtrière, la mère refuse d'hospitaliser à nouveau son fils dans le but d'attendre une place à l'internat

La mère est triste et pleure donc elle est dépressive voire suicidaire et dangereuse pour son enfant

- La mère peut bénéficier d'une hospitalisation (HDT) en psychiatrie pour soigner sa probable dépression

Naïvement, dans le même temps, je me permets d'écrire au Procureur de la République pensant qu'il est légitime de refuser une proposition d'orientation pour M. J'estime que mon fils a le droit de recevoir des soins tout en restant dans son milieu familial.

La seule réponse à ce courrier fut notre convocation chez le juge des enfants qui d'emblée avait pris la décision de placer mon enfant à l'hôpital de la Salpêtrière. Personne ne s'interroge sur le fondement du signalement. Par malveillance médicale, la machine judiciaire est enclenchée. L'équipe médicale qui prend le relais s'attachent à entretenir le cœur du débat : l'internat pour M.

Lors du premier séjour (été 05), son traitement par Risperdal a été multiplié par 8. Un anxiolytique a été rajouté et il avait pris 5 kilos. Malheureusement, il continuait à se taper.

En novembre 2005, la justice m'ordonne de le raccompagner à la Salpêtrière. Nous devons accepter la « vie » à l'hôpital :

- Pas de permission de sortie les premières semaines (car risque de déstabiliser mon enfant)

- Visites pendant 1 heure la semaine et sur rendez-vous, seuls les parents sont autorisés à lui rendre visite dans le service

- Pendant le temps calme du début d'après-midi, M. est enfermé dans sa chambre où régulièrement il joue avec ses excréments

- La propreté diurne n'est plus acquise

- Parfois, je le retrouve enveloppé dans un drap pour éviter qu'il se frappe

- Les mots qu'il savait dire, il n'a plus envie de les dire

Maintenant, je devine sur son visage meurtri l'intensité de ses crises d'auto agressivité. De plus, le médecin du service s'évertue à soutenir qu'il fait des progrès. Toutefois, il affirme que l'hôpital n'est pas adapté pour les soins de M.. En revanche, l'internat le serait (début mars 06). On me reproche mon manque de collaboration avec le corps médical. Depuis plusieurs mois maintenant, je supporte cette pression. Ma conviction est de ne pas être coupable du comportement de mon enfant, et je sais qu'il existe d'autres méthodes de soins, d'autres structures d'accueil. Peut-être que celles-ci ne répondront pas totalement à mes attentes mais j'ai le droit d'offrir une chance à M.

Résultat, M. est hospitalisé quasiment depuis fin juin 2005. À ce jour, il est sous Risperdal (4mg) et Atarax (25mg). La séparation familiale lui a donc été imposée. Seulement, il se frappe ENCORE et encore... » Maman de M.

Des mères stigmatisées

Globalement, tout du long du parcours de soin de leur enfant,

les mères sont maltraitées psychologiquement par des considérations psychanalytiques qui les désignent comme étant la cause du trouble de leur enfant.

Les mères, d'autant plus si elles sont seules à s'occuper de leur enfant, sont les premières concernées par les procédures de signalement abusif, qui exploitent leur souffrance et leur vulnérabilité, en mettant en avant leur émotivité et en n'hésitant pas à parler de conduite dépressive néfaste pour l'enfant.

« Je me suis rendue à trois séances au CMP avec mon fils. Le Dr S. m'a posé beaucoup de questions sur moi, sur ma famille. Par contre, elle n'a jamais parlé avec mon fils. Elle le laissait vaquer à ses occupations dans un coin. [...] Elle me proposa de prendre T. quelques heures par semaine pour que je puisse « aller faire du shopping » (ce sont ces mots exacts) car pour cette dame, le problème venait de moi. » Mme C.

« Notre fils avait un diagnostic mais pas vraiment, il était handicapé mais pas vraiment. Quand j'interrogeais le docteur V. sur l'origine du trouble de mon fils, il était évasif. On ne pouvait rien savoir. Evidemment, je culpabilisais, je pensais que c'était ma faute, puis celle de mon mari...

J'ai rencontré la mère de X. qui venait de faire un bilan complet à l'hôpital Robert Debré. J'ai obtenu un rendez-vous avec le docteur D. Pour la première fois, j'ai eu le sentiment de voir un médecin qui s'adressait à moi normalement. Notre fils a fait un bilan complet et nous avons enfin eu un diagnostic, des comptes-rendus et des bilans écrits.

J'ai demandé une copie des dossiers aux 2 CMP où notre enfant était suivi, et j'ai été stupéfaite de découvrir que j'y étais décrite comme la cause des troubles de mon fils « il y a chez cette mère un narcissique fragile. L'enfant est là pour étayer la fragilité narcissique de la mère... » Par ailleurs, un semblant de diagnostic avait été donné à l'équipe éducative : 'Il n'est pas autiste mais presque, il est entre les deux.' » Mme B

Un éclatement de la cellule familiale

Les difficultés précédemment évoquées ont pour conséquence une fréquence de séparations et de divorces élevée. Beaucoup d'hommes quittent le domicile familial avant même qu'un diagnostic soit formulé.

Si les mères sont fréquemment parties prenantes des prises en charge qui se mettent en place, parfois pour le meilleur, mais le plus souvent pour le pire (culpabilisation, mise en place de psychothérapies pour les aider « à entrer en relation avec l'enfant »), les pères sont laissés de côté.

Les pères sont souvent dans le déni. Ayant une lecture très littérale des troubles de leurs enfants, ils ont tendance à relativiser l'aide extérieure dont l'enfant aurait besoin, pariant sur un simple retard de développement, ou sur un supposé laxisme de la mère (« tu lui passes tout ! », « tu n'as pas coupé le cordon »). En endossant le rôle de « garant de l'autorité », nombre de pères d'enfants autistes campent sur leurs positions, sont en conflit avec leurs compagnes et ne réussissent pas à entrer en communication avec leurs enfants.

Lorsque le couple se sépare, ces conflits autour de l'autisme de l'enfant prennent des proportions inquiétantes, pouvant aller jusqu'au signalement de la mère aux services sociaux ou à la

rupture totale des liens père-enfant.

« Je suis séparée du père de mes enfants qui est parti du domicile familial en 2006. Un jugement a été rendu en 2008 par le TGI m'accordant la garde de mes 2 enfants et un droit de visite au week end sur deux et la moitié des vacances scolaires. J'ai eu des problèmes de santé et j'ai demandé au père de mes enfants de prendre momentanément R. (notre fils autiste) un peu plus souvent. Après plusieurs refus de sa part, j'ai fait une requête auprès du Juge aux Affaires Familiales, pour répartir un peu mieux la présence auprès de R. entre son père et sa mère. R. a par ailleurs écrit qu'il voulait voir son père plus souvent. J'ai été reçue par le Juge, le père de mes enfants représentés par son avocat et moi représentée par moi-même sans aucune animosité.

Lors de ce rendez-vous je pensais que nous allions parler de l'emploi du temps de R. et de la répartition de présence entre son père et sa mère et je me retrouve avec une requête du père disant que les prises en charge éducatives de R. ne sont pas adaptées et que sa place est en IME et si possible en internat. Le juge, à la demande de l'avocat, décide de mettre en place une enquête sociale pour déterminer si les prises en charge offertes à R... par moi-même et sa grand-mère (qui lui fait faire ses devoirs tous les soirs) sont oui ou non recevables !

Le père de R. ne veut pas croire aux capacités de son fils car il a refait sa vie sans place pour un enfant autiste...

Je ne sais pas vers qui me tourner. Je suis désemparée par un manque cruel dans cette société d'appui pour continuer et avoir la force de mener ces enfants et futurs adultes vers une vie la plus digne possible. »

Le rôle de la fratrie

Dans le rapport de la HAS de 2012 (recommandation de bonne pratique)¹, l'impact que peut avoir l'autisme sur les membres de la fratrie et de la famille élargie est reconnu. Il est recommandé « d'être particulièrement attentif aux manifestations de souffrance et aux sollicitations de soutien exprimées par la fratrie et de proposer des modalités de réponse variées : soutien psychologique, groupe de parole... ».²

Les fratries sont effectivement souvent très proches de leur frère ou sœur autiste. Très impactées par les difficultés auxquelles font face leurs parents, elles font souvent preuve d'une grande maturité et d'une grande force de caractère. Elles sont un relais efficace pour transmettre des informations sur les TSA à leurs parents et s'investissent pour faire respecter les droits et la dignité de leur famille.

Il arrive très fréquemment que les frères et sœurs deviennent en grandissant les tuteurs légaux du jeune adulte autiste. Ils partagent les mêmes inquiétudes que leurs parents concernant

1 Recommandation de bonne pratique, Autisme et troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, mars 2012. HAS et ANESM.

2 Recommandation de bonne pratique, Autisme et troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, mars 2012. HAS et ANESM.

l'avenir de leurs frères ou sœurs atteints de TSA.

1.6. Des enfants autistes devenus des adultes à la charge de leurs familles

L'autisme fait régulièrement les gros titres de la presse, à coup de faits divers sordides. En novembre 2011, une mère de famille se pend après avoir asphyxiée sa petite fille autiste. En avril 2013, c'est un homme d'une soixantaine d'année qui tue son fils autiste de 40 ans, avant de tenter de se suicider. Si les drames de cette envergure restent rares, il est néanmoins important de les analyser pour ce qu'ils sont : des appels au secours. Ce que vivent les familles et les enfants autistes en France est d'une violence extrême. Beaucoup de mères et de pères sont seuls avec leur enfant devenu adulte, sans répit, sans aide et sans solution pour l'avenir. Le point commun de tous ces parents, c'est leur crainte pour le devenir de leur enfant après leur propre disparition.

La maman ne pouvant témoigner, nous rapporterons les faits pour elle. P., autiste de 44 ans, est pris en charge en hôpital psychiatrique. Sa maman, âgée et trop fatiguée pour faire le trajet, téléphone à l'hôpital pour prendre des nouvelles de son fils. On lui répond qu'elle ne doit pas s'inquiéter, que tout va bien... Quelques jours plus tard, on l'informe qu'il est mort seul, en chambre d'isolement, shooté aux neuroleptiques. Aujourd'hui elle doit vivre avec ça, sans lui.

2. CE QUE SUBISSENT L'ENFANT ET L'ADULTE AUTISTE

Aujourd'hui en France, le destin des enfants autistes dépend considérablement de la combativité, de la situation économique et de la situation géographique de leurs familles. Un enfant autiste vivant en Ariège, dans une famille monoparentale avec des difficultés financières, aura moins de chance de bénéficier d'une prise en charge en ABA qu'un enfant autiste vivant dans une grande ville, auprès de parents instruits. Souvent, il suffit d'une rencontre (avec un pédiatre, ou un psychiatre compétent par exemple) pour infléchir le cours des choses et permettre une intervention précoce et adaptée.

Dans le cadre d'un parcours « classique » (c'est-à-dire fastidieux, épuisant et compliqué), c'est bien sûr l'enfant autiste qui est la victime principale des difficultés rencontrées par ses parents.

2.1. Des enfants maltraités...

Par le système

C'est le système actuel (absence de dépistage systématique, manque de professionnels formés au diagnostic, considérations psychanalytiques culpabilisantes, démarches administratives lourdes et complexes, arbitraires des décisions et des orientations, prises en charge inadaptées, absence de scolarisation) qui maltraite les enfants autistes, freine leur développement et empêche leur progression.

Les discriminations, notamment en ce qui concerne l'accès à l'instruction et à la scolarisation, sont institutionnalisées (cf. Chapitre 2 / Facteurs de blocage / Discrimination et Rupture d'égalité) et ce malgré des articles de loi sensés garantir l'égalité des chances.

*« Mon fils a un TED léger. En 2012, son enseignante a dit en réunion d'ESS que le handicap de mon fils n'était pas enrichissant et qu'elle n'en voulait plus dans sa classe. La psychologue scolaire s'en est mêlée en interprétant ses dessins : « il a des idées morbides et des angoisses de mort ». Suite à cela, les parents d'élèves ont fait une pétition et porté plainte. Nous sommes passés devant le juge pour enfants en janvier 2013. Placés sous assistance éducative, nous avons fait l'objet d'une enquête. Le juge nous a dit, malgré notre certificat médical : « je ne suis pas médecin, mais ça ressemble à une maladie psychiatrique ». Il a fallu raconter des détails intimes de notre vie privée une fois de plus... Suite à la plainte des parents, mon fils a été exclu de l'école en novembre 2012. »
Mme A*

Dans le cadre de prises en charge inadaptées

Dès que l'enfant obtient un diagnostic de TSA ou de TED, une véritable course contre la montre et contre l'autisme commence.

Diagnostiqué avant l'âge de 3 ans, le jeune enfant aura toutes les chances de se débarrasser de ses symptômes les plus handicapants, à condition qu'une prise en charge adaptée lui soit proposée rapidement.

Si le diagnostic est plus tardif ou si une prise en charge inadaptée est mise en place, les troubles de la communication, de la perception et du comportement vont s'installer, s'intensifier. Les frustrations, les incompréhensions, la souffrance et la violence s'accumuleront et envahiront l'enfant et sa famille.

Il faut comprendre qu'avec un enfant autiste, ne rien faire équivaut à de la maltraitance, puisque l'absence d'intervention aggrave son état de santé.

Les traitements inspirés par les théories psychanalytiques (le moi-peau, ...) sont au cœur des prises en charge institutionnelles. Ces traitements sont au pire maltraitants (packing), au mieux inefficaces (pataugeoire, psychothérapies familiales), ce qui, sur du long terme, revient au même puisque dans tous les cas l'état de santé de l'enfant se dégrade.

L'état des connaissances actuelles sur l'autisme condamne ces types de prise en charge. Les défendre et les prolonger dans

le cadre du système sanitaire français équivaldrait à de la non-assistance à personne en danger et à un défaut de soin caractérisé.

*« Les règles étaient rigides, les méthodes complètement inadaptées à ce genre de troubles, il a d'ailleurs été maintenu de force pour rester à table pour faire le bilan! » Mme L.
«Lors du premier séjour), son traitement par Risperdal a été multiplié par 8. Un anxiolytique a été rajouté et il avait pris 5 kilos. Malheureusement, il continuait à se taper». Mme M.*

De plus, les prises en charge institutionnelles ne sont que très rarement spécifiques à l'autisme et encore plus rarement ouvertes sur le milieu ordinaire. En hôpital de jour ou en IME, l'enfant autiste ne côtoie que des enfants porteurs de troubles cognitifs ou moteurs, parfois plus lourdement handicapés que lui. Même la scolarisation, lorsqu'elle est possible dans le cadre de ces établissements, est effectuée la plupart du temps en vase clos, sans aucun lien avec des enfants ordinaires. Dans ces conditions, les enfants ne peuvent que régresser.

Par des parents maltraitants malgré eux

En l'absence de diagnostic clair, les parents sont maintenus dans l'incompréhension face aux symptômes de leur enfant. Culpabilisés à la fois par les professionnels qui remettent en question leurs compétences de parents et par leur entourage qui critique leurs démarches éducatives, les parents ne savent plus comment réagir. L'enfant autiste est souvent considéré comme un enfant difficile, têtu, capricieux, désobéissant et agressif. Face aux troubles du comportement de leurs enfants, beaucoup de parents à bout de nerf tentent tout et n'importe quoi pour se faire obéir. Sauf que l'enfant autiste ne fait pas le rapport de cause à effet entre son comportement et la punition qui suit. Il ne fait pas de « bêtise », il est au contraire en proie à des troubles qu'il ne sait pas gérer et à propos desquels il ne sait pas communiquer. Dans ces conditions, les punitions, privations et fessées ont pour conséquence une souffrance qui s'ajoute à l'isolement et au sentiment de frustration et d'incompréhension. L'enfant est rappelé à l'ordre à longueur de journée sur des consignes qu'il ne comprend pas. (cf Chapitre 1 / Fonctionnement et besoins de la personne autiste)

Ces injustices sont encore plus difficiles à vivre pour les autistes Asperger ou de Haut-niveau, sur lesquelles reposent d'autant plus de pressions que leur troubles sont moins visibles. Ces enfants sont capables de donner le change, mais sont aussi capables de comprendre l'injustice dont ils sont victimes. Ils grandissent dans un isolement total.

Avec la pose d'un diagnostic clair et la prise de conscience de la réalité des troubles de l'enfant, les parents s'apaisent, et peuvent enfin commencer à interagir avec leur enfant de façon adaptée.

2.2. Des enfants en exil

Les facteurs de blocage qui freinent l'accès aux prises en charge adaptées sont très nombreux en France, c'est pourquoi certains parents préfèrent se séparer de leur enfant plutôt que de les laisser végéter dans des prises en charge institutionnelles avec lesquelles ils ne progressent pas.

La prise en charge en Belgique est cependant ressentie par les parents comme un « exil ». Si plus de la moitié d'entre eux proviennent du Nord de la France, certaines familles des quatre coins de la France choisissent cette solution non par choix, en réelle conviction mais par certitude qu'au moins l'enfant aura une place. D'autres vont aller jusqu'à déménager dans le Nord, voire en Belgique afin de ne pas devoir subir l'éloignement de leur enfant, considéré très souvent comme une forme d'abandon contraint qui parfois dure très longtemps.

Beaucoup d'enfants autistes sont ainsi pris en charge en internat en Belgique. Cette solution n'est ni bénéfique pour l'enfant, ni pour ses parents, ni pour la cohésion de la famille.

Séparer un enfant autiste de ses parents est aussi cruel que de séparer n'importe quel enfant ordinaire de sa famille. Et les conséquences peuvent être les mêmes pour lui que pour un enfant ordinaire : tristesse, dépression, incompréhension et angoisse. Les familles qui le peuvent font souvent le choix de déménager aussi près que possible de leur enfant, mais pour la majorité des familles, ce choix n'est pas possible en raison de difficultés professionnelles et bien sûr financières.

L'enfant autiste a des difficultés pour décoder les émotions, cela ne veut pas dire qu'il n'en ressent pas ; il souffre de troubles de la communication, cela ne veut pas dire qu'il ne souhaite pas communiquer ; il a du mal à comprendre les mécanismes d'empathie, cela ne veut pas dire qu'il est insensible. S'il ne semble pas rechercher de contact visuel ou physique avec ses parents, cela ne signifie pas pour autant qu'il ne ressent rien pour eux !

Des adultes autistes français sont aussi accueillis en Belgique. Cet exil organisé (puisque'il faut savoir que les prises en charge effectuées en Belgique sont reconnues et remboursées par la sécurité sociale française) est un véritable aveu d'échec pour notre système de santé publique.

2.3. Pas de vie digne pour les adultes

Sans prises en charge adaptées, l'état de santé de l'enfant se dégrade et il devient un adulte dépendant et surhandicapé. A l'âge adulte, beaucoup de personnes atteintes de TSA sont dans un état d'épuisement intense, envahis de troubles du comportement (stéréotypies, agressivité, violences et automutilations). Pour canaliser ces comportements inadaptés, les prises en charge sont médicamentées à hautes doses. Or, les neuroleptiques ont de graves effets secondaires qui privent la personne de ses dernières ressources, altérant bien sûr la qualité mais aussi l'espérance de vie : troubles de l'élocution, facultés

intellectuelles et psychomotricité (dyskinésie) diminuées irréversiblement, diabète et prise de poids, douleurs diffuses et constantes (et notamment dentaires).

La plupart des adultes autistes ne sont pas indépendants. Un certain nombre d'entre eux vivent avec leurs parents, par choix ou plus souvent par manque de solutions alternatives. Il n'existe que très peu de structures dédiées aux adultes handicapés (Foyer d'Accueil Médicalisés, Maison d'Accueil Spécialisée, Etablissement et Service d'Aide par le Travail...) et la plupart de ces structures ne sont pas spécifiques à l'autisme. Beaucoup d'adultes autistes sont internés en hôpital psychiatrique.

L'internement en hôpital psychiatrique des adultes autistes pose de nombreux problèmes déontologiques et moraux. Majeurs et juridiquement incapables, privés de leurs droits, les personnes autistes ainsi internées sont sous l'autorité de l'établissement de santé et plus particulièrement de leur psychiatre, référant pour tout ce qui concerne leur état de santé, même si des mesures de protection ont été prises par les familles, sous la forme de tutelle ou d'administration légale sous contrôle judiciaire (tutelle simplifiée).

Les familles n'ont plus de droit de regard sur les prises en charge proposées, et elles sont soumises à des droits de visite dépendant du bon vouloir du médecin. Chaque crise de violence fait suite à de longues périodes d'isolement, laissant la personne autiste seule et sans soutien. Les troubles du comportement sont traités comme de simples symptômes cliniques et ne sont pas pris en charge à la lumière des connaissances actuelles sur l'autisme.

Quelques autistes Asperger ou de haut-niveau (c'est-à-dire sans déficience intellectuelle associée) accèdent à une formation universitaire ou professionnelle qui leur permet de trouver un emploi. La gageure consiste à sauvegarder cet emploi... En dépit de leurs compétences, l'épanouissement est rarement au rendez-vous, car ils souffrent de leurs différences dans tous les aspects de leur vie sociale. Peu d'entre eux arrivent à être véritablement autonomes dans la gestion de leur vie quotidienne.

« En réalité, beaucoup d'autistes sont à la rue. Je rencontre régulièrement des clochards polyglottes, j'en connais un qui parle un allemand presque parfait. Il pourrait donner des cours à la fac ! Certains ne réclament même pas le RSA auquel ils ont pourtant droit. Il y a ceux qui vivent en hôpital psychiatrique, et qui souvent n'ont rien à y faire. Leurs difficultés ne sont pas dues à un quelconque problème mental, mais au fait qu'ils ont passé leur vie à l'hôpital plutôt que sur les bancs de l'école. Et puis, il y a des métiers qui constituent un refuge pour nombre de travailleurs autistes, l'informatique par exemple. On dit que 70 à 80 % des adultes avec autisme vivent avec leurs parents – et ce n'est pas moi qui vais démentir les statistiques, j'en fait partie. Et après le décès des parents, qu'arrive-t-il ? Il n'existe pas de chiffres sur l'espérance de vie des autistes, ce n'est sans doute pas très glorieux. Avez-vous lu un seul article, en 2012, sur les suicides d'autistes ? Ils sont pourtant nombreux. Voilà ce que deviennent les adultes ! » Josef Schovanec, entretien à Télérama du 17/12/2012.

II. LES FACTEURS DE BLOCAGE : UN SYSTÈME DÉFAILLANT

De par sa prévalence en constante augmentation, l'autisme est considéré, à l'échelle mondiale, comme un grave problème de santé publique. Le retard de la France dans le traitement des problèmes liés à cette pathologie amène à parler d'état d'urgence.

En France, force est de constater que le système est défaillant à tous les niveaux : diagnostic faussé, tardif ou absent, prises en charge inadaptées voire nocives, scolarisation inefficace, discrimination institutionnalisée, comme l'ont montré les nombreux témoignages de parents présentés en début de chapitre. Les organismes et administrations étatiques censés cadrer, contrôler et faire évoluer le parcours de soin de l'enfant et de l'adulte autiste ne remplissent pas leurs missions. Ce constat sans équivoque mérite d'être analysé afin d'en comprendre les causes et facteurs de blocages parmi lesquels la pression de lobbies puissants, les conflits d'intérêt et le poids d'un système sanitaire qui concentre tous les moyens, au détriment d'un système éducatif dont devraient, selon toute logique, dépendre les personnes atteintes de TSA.

Les conséquences de cet immobilisme pèsent lourdement sur les finances publiques, les contribuables et les usagers.

1. LA PSYCHANALYSE AU CŒUR DU SYSTÈME

1.1. Psychanalyse et autisme : une vision archaïque

Comme déjà abordé, l'autisme a longtemps été considéré comme une pathologie psychiatrique, une forme de psychose, ayant pour origine un trouble de l'affection, un dysfonctionnement dans le relationnel mère-enfant. L'autisme est alors perçu comme un refuge, un retrait de l'enfant dans un monde intérieur. Selon ce corpus de théories, il serait alors possible de travailler avec l'enfant et sa famille pour qu'il « sorte de son autisme », par le biais de psychothérapies de l'enfant, de la mère, de la famille. Cette vision psychanalytique de l'autisme est condamnée par la communauté scientifique internationale. Pourtant, les apports de la psychanalyse font partie intégrante des pratiques d'une majorité de la psychiatrie institutionnelle.

1.2. La psychiatrisation au cœur du parcours de soin

La psychiatrie est au cœur du parcours de soin de l'enfant

autiste, puisque la psychiatrie est, en France, la seule référence connue en ce qui concerne les Troubles du Spectre Autistique.

Les personnes autistes ont longtemps été considérées comme des fous dangereux et violents ou bien alors comme des débiles profonds obsessionnels et incapables de la moindre interaction. Ces considérations contribuent encore aujourd'hui à verrouiller le système de soin, en institutionnalisant le contrôle des personnes autistes par le seul secteur psychiatrique.

Ce pouvoir psychiatrique s'est imposé dans toutes les étapes du parcours de soin : du diagnostic aux prises en charge, et également dans toutes les administrations, institutions, et commissions, au niveau départemental, régional ou national.

Par exemple, la scolarisation d'un enfant autiste en IME ne pourra être mise en place qu'avec l'autorisation des psychiatres, sans que les parents de l'enfant ne puissent intervenir. Pourtant, les besoins des enfants autistes dépendent de l'éducatif avant tout, puisqu'il ne s'agit en aucun cas d'un trouble psychiatrique.

La psychiatrie se place donc clairement au-dessus des lois.

Des éléments de langage politiquement corrects pour masquer l'immobilisme

Ces 40 dernières années, le champ lexical de la psychiatrie s'est enrichi de nouvelles terminologies en forme d'euphémismes, destinées à cacher la réalité de l'offre de soin psychiatrique. Ces terminologies sont à l'image d'une psychiatrie qui assume mal son incapacité à s'adapter aux exigences de l'Evidence-Based Medicine (médecine basée sur la preuve). La désignation change, mais sur le fond, il n'y a pas d'évolution. La majorité des hôpitaux de jour n'ont intégré ni la dimension pluridisciplinaire, ni les approches éducatives, comportementales et développementales, et encore moins l'ouverture sur le milieu ordinaire, nécessaires à la progression des enfants.

Ainsi, quand on parle d'« hospitalisation », en ce qui concerne l'autisme, il faut comprendre « psychiatrisation ». L'« hôpital de jour » désigne l'hôpital psychiatrique pour enfant. Les « soins » désignent toujours des thérapies psychothérapeutiques ou la médication de la personne et de l'enfant autiste.

Deux autres termes sont ainsi devenus des éléments de langage fréquemment utilisés : psycho dynamique (terme permettant de parler de l'apport de la psychanalyse, sans la nommer, dans la pratique institutionnelle de la psychiatrie) et « prise en charge intégrative » (ce qui laisserait sous-entendre que les prises en charge psychiatriques travailleraient avec les apports des approches éducatives et comportementales, ce qui est loin d'être le cas, malheureusement).

1.3. Des intérêts financiers en jeu

Alors que les secteurs sanitaires et médico-sociaux sont incapables de répondre et en quantité et en qualité aux besoins

des enfants et adultes autistes, ils concentrent tous les budgets. Ce système, financé par la sécurité sociale, orchestre la dégradation de l'état de santé des enfants autistes et fabrique des adultes dépendants, dont la prise en charge justifie ensuite l'ouverture de nouvelles structures dédiées à leur accueil. L'autisme est aussi un enjeu financier, qui représente des milliards d'euros. Retirer les enfants des structures psychiatriques tels que les hôpitaux de jour, reviendrait à en diminuer les recettes, très conséquentes quand on sait qu'une journée à l'hôpital coûte touche 600 euros par jour au minimum par enfant pris en charge, pouvant aller au-delà de 1 300 euros. soit d'environ 200 à 400 000 euros par an et par enfant autiste « psychiatrisé », chiffres non négligeables quand ils sont mis en regard avec les problèmes financiers de la Sécurité Sociale.

La psychiatrie concentre la majorité des moyens et budgets. Le député Daniel Fasquelle, qui a présidé un groupe autisme à l'Assemblée Nationale évoque le coût de l'autisme à l'heure actuelle : « *On sait que 8.000 enfants naissent chaque année avec des troubles autistiques. S'ils sont diagnostiqués à l'âge de 2 ans et qu'ils décèdent en moyenne à 65 ans, on sait exactement qu'ils coûteront 49,71 milliards d'euros à la société pendant toute la durée de leur vie, si l'on continue la prise en charge dans sa forme actuelle*¹ ».

A titre de comparatif, dans les pays qui ont fait le choix de l'éducatif (cf Chapitre 2 / Facteurs d'appui / l'autisme au niveau international) , le coût par an et par enfant est d'environ 14 000 euros, soit 15 à 30 fois moins coûteux qu'avec l'approche psychiatriquée française. A ce sujet, le rapport du CESE² sur le coût économique et social de l'autisme met en exergue le modèle canadien, en précisant que le recours aux interventions comportementales intensives « *pour l'ensemble de la population avec autisme permet de conjuguer une forte baisse des coûts et des gains significatifs pour la personne autiste en termes d'autonomie. L'étude montre que l'extension du programme d'ICI [interventions comportementales intensives] à l'ensemble des enfants avec autisme représenterait une économie de plus de 45 millions d'euros sur la durée de vie de la cohorte* »

Or, dans le système actuel, il faut encore rajouter à ces coûts déjà conséquents, le prix que représente pour la société la prise en charge à vie des adultes autistes maintenus dans le handicap.

Ainsi, en France, en maintenant enfants et adultes autistes dans le « carcan psychiatrique », la Sécurité Sociale est amenée à rembourser des prises en charges inefficaces et particulièrement coûteuses, en comparaison des autres pratiques au plan international.

1.4. Psychanalyse/Politique : les liaisons dangereuses

Les pouvoirs publics devraient avoir un rôle de protection et s'assurer de la qualité des soins proposés. Pourtant, le

1 Propos recueillis dans le Parisien du 9 octobre 2012.

2 Le coût économique et social de l'autisme, Avis du Conseil Economique, Social et Environnemental, Christel Prado, octobre 2012.

gouvernement et ses représentants sont parties prenantes des batailles idéologiques qui font rage autour de la gestion de l'autisme.

Le verrouillage du système par et pour la psychiatrie est facilité par le fait que ce sont les responsables des secteurs pédopsychiatriques qui sont reconnus comme experts, et ce malgré le fait que les méthodes employées dans leurs services soient en totale contradiction avec les recommandations de bonnes pratiques internationales. Par exemple, les défenseurs du packing, qui font partie des experts référents pour travailler avec les pouvoirs publics, sont présents dans les commissions nationales sur l'autisme, leurs idées représentées dans les agences de santé publique.

Juges et parties : c'est dans cette position que se trouvent actuellement certains pédopsychiatres français sachant qu'il est très difficile pour un professionnel de dénoncer un système dans lequel il s'est impliqué personnellement pendant de longues années.

Les psychiatres dits modernes ont, dans ce contexte, tout intérêt à se fondre dans la masse et ne pas se faire remarquer.

Les rouages sont bien rodés et, dès l'annonce d'une mesure qui pourrait remettre en cause ce pouvoir, s'en suit une levée de boucliers défiant toute concurrence.

Pour preuve, le rapport de 2012 de la HAS devait déclarer la psychanalyse nulle et non avenue dans la prise en charge des enfants autistes. Cependant, cette information ayant été diffusée, malgré son caractère confidentiel, auprès de quelques professionnels influents, la psychanalyse dans le traitement de l'autisme est passée de « non recommandée » à « non consensuelle ». Cette modification, effectuée sous la pression des associations de psychanalystes dont font partie beaucoup des professionnels responsables des plus grosses unités de soin pédopsychiatriques de France, est lourde de sens et de conséquences sur la santé des enfants. Elle met clairement en doute l'indépendance, l'objectivité et la crédibilité des autorités décisionnaires.

Ou encore l'annonce du 3^{ème} plan autisme par Mme CARLOTTI, conformément aux recommandations de la HAS et de l'OMS, qui a déclenché la foudre des professionnels du secteur psychiatrique. Ils n'hésitent pas à répliquer, via divers articles, pétitions et conférences, en cherchant clairement à semer le doute dans l'esprit du grand public.

La polémique est désormais portée jusque sur le terrain juridique, puisque l'ALI (Association Lacanienne International) intente un recours devant le Conseil d'Etat pour faire annuler les recommandations de la HAS (mars 2012), qui notamment statuaient sur la psychanalyse et la psychothérapie institutionnelle, en les qualifiant de pratiques « non consensuelles ». Au préalable, l'ALI avait intenté un recours gracieux auprès du Président de la HAS. Ce recours n'a pas eu l'effet escompté puisque, comme annoncé par le Président de la HAS dans un courrier en juin 2012 « *aucune étude contrôlée évaluant les prises en charge institutionnelles à référence psychanalytique n'a été identifiée* »

2. LE DIAGNOSTIC : LA CLÉ DE L'AVENIR DES ENFANTS

2.1. Les obligations en matière de diagnostic

Dès 2005, la Haute Autorité de Santé mettait en avant la possibilité pour les professionnels de dépister précocement des Troubles Envahissants du Développement : « *Les troubles sont suffisamment stables à partir de 3 ans pour permettre un diagnostic fiable ; pour un fort pourcentage de cas, un diagnostic peut être posé de façon fiable aussi à partir de 2 ans*³. »

En 2005, la Haute Autorité de Santé recommandait le dépistage de l'autisme chez tous les enfants : « *Il est fortement recommandé que le développement de la communication sociale fasse l'objet d'une surveillance systématique au cours des trois premières années, dans le cadre des examens de santé au même titre que les autres aspects du développement*⁴. »

Malheureusement, la HAS n'a qu'un rôle de conseil. Il n'existe pas de mesure coercitive pour les professionnels ou les établissements de santé publique qui ne tiendraient pas compte de ses conseils et recommandations.

Mais au-delà de ces recommandations, des lois prévoient le droit à un diagnostic fiable et en conformité avec l'état des connaissances disponibles. Ainsi l'article 1 de la Loi 75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées affirme que : « **La prévention et le dépistage des handicapés, les soins [...] du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale** ». Dans la même logique, le droit à un diagnostic est posé par l'article R. 4127-33 du code de la santé publique (CSP) : « *Le médecin doit toujours élaborer son diagnostic avec le plus grand soin, en y consacrant le temps nécessaire, en s'aidant dans toute la mesure du possible des méthodes scientifiques les mieux adaptées et, s'il y a lieu, de concours appropriés.* »

Juridiquement, le diagnostic est défini comme le fait de reconnaître et d'identifier les maladies d'après leurs symptômes. Si la simple erreur de diagnostic n'est pas constitutive par principe d'une faute médicale qui appelle la mise en cause de la responsabilité du praticien, la jurisprudence indique, en revanche, que les erreurs de diagnostic sont considérées comme fautives « *si elles relèvent d'une ignorance ou d'une négligence inadmissible* ».

Le devoir d'informer le patient ou sa famille dans le cas d'un patient mineur, est non seulement une obligation légale⁵, mais

aussi une obligation déontologique⁶.

2.2. Diagnostic : l'exception française

a) Les classifications

Comme expliqué précédemment, l'accès à un diagnostic conforme aux connaissances médicales disponibles est un droit prévu par la loi, pas une option. Comme vu précédemment, il existe plusieurs types de référentiels en matière de diagnostic. Les plus connus sont la Classification de l'Organisation Mondiale de la Santé (CIM10) et la Classification Américaine (DSM 5). Les Troubles du Spectre Autistiques sont classés par la CIM10 et la DSM 5 en plusieurs types de sous-catégories diagnostiques (cf Chapitre 1 / Définition de l'Autisme).

Pourtant, de nombreux diagnostics erronés, dépassés et rejetés par l'ensemble de la communauté internationale ont cours aujourd'hui encore en France, comme en témoignent les familles (cf Chapitre 2 / Parcours des familles). Des adultes autistes portent même des diagnostics de « *psychose infantile* » jamais remis en question alors qu'ils sont suivis par le secteur psychiatrique depuis toujours !

b) Des premiers doutes au diagnostic : l'engrenage infernal

Comme illustré par les témoignages des familles, la plupart du temps, les parents prennent conscience que leur enfant est différent alors que celui-ci n'est encore qu'un tout petit bébé. La première étape, c'est une visite chez le pédiatre qui suit l'enfant et qui aura généralement le réflexe de rassurer les parents en minimisant l'importance des troubles observés. Généralement, le médecin ne se prononce pas avant les 18 premiers mois de l'enfant.

Lorsque les troubles seront observés, l'enfant et sa famille seront dirigés vers un CAMPS ou un CMP. Ces centres médico-sociaux sont censés effectuer un diagnostic et mettre en place les modalités d'une intervention précoce. Dans les faits, l'enfant sera suivi jusqu'à ses 6 ans, le plus souvent sans que ses parents n'aient eu accès au dossier médical et sans que soit posé un diagnostic clair.

Le prétexte le plus souvent utilisé par les professionnels est la volonté « de ne pas coller une étiquette à l'enfant », « de ne pas le stigmatiser ».

3 Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme, Fédération française de psychiatrie et HAS, 2005.

4 Dépistage et diagnostic de l'autisme, Recommandations sur le dépistage et le diagnostic de l'autisme

5 La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a consacré le droit,

pour toute personne, d'être informée sur son état de santé (art. L. 1111-2 du Code de la santé publique) et d'accéder, directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne, à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé (art. L. 1111-7 du même Code).

6 article 35 du Code de déontologie médicale

« Quand nous lui demandons ce qu'a notre fils exactement, il nous dit que ce sont des termes trop techniques, que ça n'a pas vraiment d'importance. En insistant, il finit par nous dire qu'il a des troubles envahissants du développement, mais rajoute aussitôt de ne pas nous inquiéter, que notre fils n'est pas autiste ! » Mme B.

Parfois un diagnostic flou est vaguement posé, et il est inscrit sur de nombreux dossiers médicaux des diagnostics de « dépression infantile », de « troubles relationnels », de « psychose avec troubles dysharmoniques ». Les parents ne sont généralement pas tenus informés de ces hypothèses, ou quand ils le sont, elles prennent une forme accusatoire comme si tout résultait de dysfonctionnements familiaux ou d'un manque d'autorité parentale.

Pendant le temps où l'enfant reste au CAMPS, il bénéficie d'une prise en charge minimale, avec quelques rendez-vous mensuels avec un psychiatre ou psychologue, quelques séances d'orthophonie ou de psychomotricité. Une scolarisation peut être mise en place, pour la plupart, à temps partiel.

A 6 ans, lorsque l'enfant quitte le CAMPS, et qu'il n'a jamais bénéficié d'une prise en charge adaptée et individualisée, les Troubles du Spectre Autistique sont en augmentation constante et s'avèrent envahissants. La scolarisation en milieu ordinaire est fortement remise en question avec l'entrée au cours primaire. Une orientation en hôpital de jour ou en IME est ainsi proposée aux parents. Pour résister aux pressions conjuguées des psychiatres, de la MDPH, et des directeurs d'établissements scolaires, il leur faut être non seulement combatifs, mais en plus extrêmement bien préparés, car si rien n'est mis en place pour prendre le relais du CAMPS, les parents peuvent tomber sous le coup d'un signalement pour « défaut de soin » (cf Chapitre 2 / Signalement). A ce stade, l'enfant n'est toujours pas diagnostiqué, mais son état de santé, lui, s'est considérablement et parfois irrémédiablement dégradé.

c) L'absence de diagnostic différentiel et de suivi

Une fois qu'est enfin posé un diagnostic de TED ou TSA, il conviendrait d'établir un diagnostic différentiel (cf Chapitre 1/ Définition de l'autisme / concept ESSENCE). Pour cela, des équipes pluridisciplinaires doivent pouvoir mettre en place un suivi tant des enfants que des adultes. Dans l'état actuel du système, cela n'est pas possible. Les dossiers médicaux des personnes autistes sont éparpillés entre toutes les structures qui ont jalonné leur parcours de soin : CMP, CRA, Hôpitaux de jour, IME, psychiatre libéral etc... et l'informatisation des données n'est pas effective.

En l'absence de diagnostic global, les comorbidités allant souvent de pair avec l'autisme ne sont pas diagnostiquées et mal soignées. Comme si, une fois qu'est prononcé le diagnostic d'autisme, il n'y avait plus rien à dire, ni plus rien à faire pour

aider la personne atteinte à se développer.

Il faut noter que si la plupart des services de neurologie procédant à des diagnostics de l'autisme ont tendance à compléter leurs diagnostics par des dépistages génétiques, c'est loin d'être systématique.

Au-delà des comorbidités associées à l'autisme, il devrait être essentiel de considérer la personne autiste comme étant avant tout une personne qui peut avoir mal aux dents, des problèmes de vue ou d'audition... Hélas, dans la plupart des structures accueillant des enfants ou adultes autistes, les maladies et douleurs ne sont pas traitées et leurs symptômes, les troubles du comportement, compris comme dus à la pathologie.

La majorité des enfants et adolescents autistes ne bénéficie pas des actions de prévention, de dépistage, de surveillance et de soins, mises en place au cours de la scolarité ou tout au long d'un parcours de santé ordinaire. Ceci peut entraîner des complications graves. Les besoins somatiques des personnes autistes devraient être d'autant mieux pris en compte qu'elles peuvent avoir des difficultés à les signaler. Beaucoup de professionnels de la santé (médecins généralistes, dentistes, ophtalmologues, gynécologues...) refusent purement et simplement de soigner ces patients différents. Dans le cadre d'une prise en charge en Hôpital de Jour, IME ou hôpital psychiatrique, non seulement ces besoins somatiques ne sont pas anticipés, détectés et soignés, mais en plus ils sont aggravés par la prise de neuroleptiques et de psychotropes.

3. UNE PRISE EN CHARGE INSTITUTIONNELLE DE L'AUTISME DÉFAILLANTE

« 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 ce handicap ». Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE), avis 102⁷.

3.1. Obligation de l'Etat en matière de prise en charge

Tous les rapports publiés ces dernières années (Rapport LETARD⁸, Rapport CHOSSY...) font état d'un manquement de la

7 AVIS N°102 - « Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme » Novembre 2007

8 LETARD, Valérie. Evaluation du plan autisme 2008-2010. Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en

France à son devoir de prise en charge des personnes autistes. C'est d'ailleurs dans ce contexte qu'elle a été condamnée par le Conseil de l'Europe à 4 reprises.

La loi du 11 février 2005 sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » n'y a rien changé.

Aucune donnée n'existe quant au pourcentage d'enfants et d'adultes pris en charge, que ce soit dans les hôpitaux ou encore dans les structures médico-sociales, cela en dit long sur le flou qui règne et rend impossible toute prospective en matière de santé publique.

Il y a un cruel manque de données objectives concernant la prise en charge des enfants et des adultes autistes. En cause l'éparpillement des enfants et adultes autistes, qui peuvent être pris en charge par des CMP, CMPP, CAMPS, Hôpitaux de Jour, IME, SESSAD, hôpitaux psychiatriques, MAS, FAM, ou chez eux, sans prise en charge, et avec des diagnostics inadaptés et non reconnus (« psychose paranoïaque », « dépression infantile »...).

Un recensement des enfants et personnes autistes en France est pourtant attendu depuis de très nombreuses années par les associations de familles.

Sans données épidémiologiques, il n'est pas possible d'estimer les besoins réels, ni les coûts de prise en charge qui devraient être analysés dans une optique « coût-bénéfice ».

Ce qui est certain par contre, c'est que malgré la mobilisation des associations, le combat des familles, l'accès aux prises en charge adaptées, recommandées notamment par la HAS n'est pas garanti. Quant au libre choix parental, comme évoqué sur l'appui de témoignages, il est en permanence remis en cause par la force des choses.

3.2. La réalité de la prise en charge institutionnelle

a) L'idéologie psychanalytique omni présente

En France, la prise en charge institutionnelle de l'autisme est insuffisante, inefficace et inadaptée, quand elle n'est pas maltraitante. La culture psychanalytique, très ancrée dans la pédopsychiatrie française, amène les soignants à mettre en place des « soins psychiques » censés soigner des « maux psychiques ». L'autisme est encore perçu comme un syndrome défensif (l'enfant se « réfugierait dans l'autisme ») plutôt que comme un syndrome déficitaire (déficiences neurologiques notamment).

En réponse à cette étiologie très subjective, les soins proposés dans les institutions ne sont que « psychiques ». Concrètement, la majorité des prises en charge institutionnelles pour un enfant

autiste consiste en :

- Des séances de psychothérapies pour l'enfant et séances d'observations durant lesquelles ses comportements seront interprétés dans une optique psychanalytique
- Des « psychodrames » de groupe censés travailler la symbolisation et la relation à l'autre
- Des ateliers « pataugeoires » censés permettre la structuration du lien « moi-peau » et la compréhension des troubles de l'image du corps
- Des ateliers contes, dessins ou musiques
- Des séances de « pack » ou « packing »
- Des séances de psychothérapies et/ou de psychanalyse pour la mère

D'une manière générale, les « soins » qui composent la prise en charge institutionnelle de l'autisme, basés sur une approche psychodynamique, ne reposent sur aucune évaluation, ni fondement scientifique (cf CHAPITRE 1/ Traitements de l'Autisme).

« Quand vous dites à un professeur canadien, qui n'a jamais entendu parler du Packing, que ça consiste à déshabiller l'enfant autiste, à le mettre dans des draps d'eau glacée et d'attendre la guérison, il ne le croit pas ! Il trouve ça moyenâgeux ! Ce type de pratiques ne pourrait pas avoir lieu en Suède, tout simplement parce que c'est une atteinte grave aux droits de la personne. », Josef Schovanec, 17/12.2012, propos recueillis par Marc Belpoint, Télérama.

Plus rarement, quelques séances basées sur des approches plus éducatives telles l'ABA (analyse appliquée du comportement) peuvent être mises en place. Elles sont dispensées par des professionnels le plus souvent sceptiques puisque non formés, en tout cas non supervisés, pour des résultats forcément peu probants.

Bien sûr, certaines structures et certains hôpitaux échappent à cette règle, s'ouvrent au changement mais ils ne sont pas légions. En tout état de cause, ils sont pour l'instant insuffisants pour parler d'une révolution du système, pourtant nécessaire pour être en conformité avec les propos introductifs du CCNE ou tout du moins les recommandations de la HAS en la matière.

b) Des professionnels démunis

Devant les symptômes de l'autisme, beaucoup de professionnels sont démunis. Ils n'ont ni les outils de formation, ni les outils de travail, ni la marge de manœuvre qui leur permettraient d'adapter leurs pratiques aux Troubles du Spectre Autistique. Ces soignants s'impliquent quotidiennement et personnellement pour aider, accompagner et soigner les enfants et adolescents autistes. La charge de travail est considérable, dans des conditions difficiles (effectifs insuffisants, lourdeurs administratives, conception des lieux de vie non adaptée, bruits continus, cris,...). Devant l'absence de progression des enfants et adolescents pris en charge, l'épuisement et le découragement se font sentir. Un véritable sentiment d'échec et d'impuissance

peuvent être ressentis par les soignants, qui doivent se plier aux protocoles existants, même s'ils ne les approuvent pas. Tout cela contribue à saper leur motivation, leur patience, et leurs qualités humaines.

« On s'est rendu compte que tous les professionnels rencontrés à l'hôpital de jour n'ont pas de réponse à apporter, que finalement ils ne savent pas comment s'y prendre car malheureusement ils n'ont pas de méthode et n'ont sans doute jamais eu de formation appropriée. » Mme B.

c) Pas de place pour les parents

Dans ce contexte, les parents ne sont que très peu, voire pas, associés aux programmes, pas impliqués, en tout cas trop peu informés. Les familles ne savent pas ce que leurs enfants font de leurs journées, ou de leurs semaines pour ceux qui sont internés. Les structures sont fermées, le fonctionnement en est autarcique, et la communication y est verrouillée.

« A l'hôpital de jour, on ne sait pas ce qu'il fait, on n'a aucun emploi du temps, c'est totalement opaque. [...] On apprend qu'il n'y aura finalement pas d'orthophoniste cette année, mais que de toute façon ce n'est pas utile pour lui vu qu'il parle ! Aucune réponse à nos questions pour gérer le quotidien, les crises de colère à la maison par exemple. Au bout d'un an, il n'a pas fait de progrès. » Mme B.

4. FORMER ... OU DÉFORMER, TELLE EST LA QUESTION

4.1. La formation, le levier du changement

« **Former... former et encore former** », c'est une des recommandations du rapport LETARD déjà évoqué. Et de continuer, « *La formation spécialisée, initiale mais surtout continue, des personnes qui accompagnent au quotidien l'enfant ou l'adulte autiste et qui n'ont pas nécessairement les connaissances et les compétences suffisantes représente un enjeu majeur : il s'agit avant tout de leur donner les moyens de s'adapter et d'actualiser leurs savoir-faire. (...) Il est nécessaire de développer la formation des professionnels de l'intervention en milieu ordinaire de vie, en s'interrogeant sur la notion de nouveaux métiers ou de nouveaux modes d'interventions.* »

« *Dans cette période d'évolution rapide et drastique de nombreux paradigmes qui soutiennent les représentations de l'autisme, ce levier constitue un enjeu déterminant pour une véritable appropriation des connaissances et une mise à jour des compétences.*

La formation des spécialistes (initiale et continue), la sensibilisation de tous les acteurs, les remises en questions des schémas récusés constituent autant de challenges qu'il convient de mettre en œuvre le plus rapidement possible dans un secteur

très segmenté et où chaque segment cultive son autonomie. »

4.2. Des formations, colloques et conférences aux contenus orientés

La formation des professionnels de l'enfance et de la petite enfance, dans les secteurs médicaux, psychiatriques ou médico-sociaux est insuffisant, et surtout ne remplit pas sa mission : préparer des étudiants à pratiquer, interagir avec un public fragile et vulnérable ayant des besoins spécifiques.

Si les formations dispensées abordent l'autisme, elles le font avec un contenu flou qui ne couvrent que très peu les aspects neurobiologiques des TSA, au profit des approches psychanalytiques.

« *La formation des psychologues dans les universités est largement orientée sur les théories psychanalytiques, seules quelques universités offrant des diplômes en psychologie scientifique ou comportementale (...) Les intervenants de première ligne auprès de la petite enfance manquent de formation à l'autisme et au handicap en général. Beaucoup de formations initiales continuent de diffuser les anciennes conceptions de l'autisme et ne font pas état des données récentes* ».

Pourtant, les universités, autonomes, sont responsables éthiquement et juridiquement du contenu de l'enseignement qu'elles dispensent. Mais aucune mesure coercitive n'a encore jamais été prononcée pour que les formations soient mises en conformité avec les connaissances actuellement disponibles sur l'autisme. Les missions du service public de l'enseignement supérieur, sont très claires¹⁰ : Pourtant, l'enseignement supérieur se doit de prendre en compte « *le développement de la recherche, support nécessaire des formations dispensées* », pour permettre « *la diffusion des connaissances dans leurs diversités* ». L'objectif étant « *l'élévation du niveau scientifique, culturel et professionnel de la nation et des individus qui la compose* ».

En plus des formations initiales, bon nombre de formations continues, de colloques ou de cycles de formation continuent à alimenter une certaine fantasmagorie de l'autisme, toujours mis en lien avec des concepts dépassés de psychose. Ces formations sont pour certaines dispensées par des agences de l'état prétendument spécialisées en autisme.

Quelques exemples :

>> A l'université Lille 2, sont à la fois proposés un Diplôme Universitaire en ABA (analyse appliquée du comportement), et un Diplôme Universitaire « Autisme infantile et troubles

9 LETARD, Valérie. Evaluation du plan autisme 2008-2010. Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en relancer la dynamique. 2011.

10 article L132-2 du Code de l'Éducation

apparentés », dont le contenu n'est absolument pas conforme aux recommandations de la HAS : l'approche corporelle par le packing ou la pataugeoire y figurent en bonne place.

>> Un Diplôme Universitaire « Autisme » est mis en place à l'université parisienne Paris Diderot. Ce diplôme d'état permet de « *bénéficier de l'éclairage de la psychopathologie et de la psychanalyse dans une théorie post-kleinienne pour saisir les enjeux cliniques des signes de l'autisme et de la place du transfert avec des personnes autistes* ». La session suivante commencera en janvier 2014.

>> Le CRA de Poitou-Charentes propose en septembre 2013, un module à destination des professionnels sociaux, médicaux et des familles, abordant la « *définition de la contenance* », et « *les vécus corporels de la personne avec TED : angoisse de chute, morcellement...* ».

>> Le COPES (Centre de formation pour les professionnels de l'enfance, de l'adolescence et de la famille) propose en octobre 2013, un cycle de formation avec un intitulé révélateur : « *Soins institutionnels, autismes, psychoses infantiles et dysharmonie d'évolution aujourd'hui* ». Le cycle comprend une journée de réflexion « *sur les concepts de soins institutionnels et diagnostic psychopathologique* », animée par le Pr Pierre Delion, Pédopsychiatre, Professeur des universités, Chef de service à la clinique Michel-Fontan (Lille) et défenseur du packing.

>> Une formation à destination des psychologues, psychomotriciens travaillant avec des enfants « *présentant des troubles autistiques et psychotiques* » en CMPP, CMP ou hôpitaux de jour, propose un « *rappel des concepts clés permettant une compréhension des troubles (notion de démantèlement, d'identification adhésive, d'identification projective, d'enveloppe psychique et de construction du moi corporel). Les hypothèses théorico-cliniques se référant à une compréhension psycho dynamique d'inspiration psychanalytique* ». Cette formation prévue pour l'année 2014 (et reconduite en 2015) est initiée par le Centre Claude Bernard, Centre Médico-Pscho-Pédagogique (CMPP), sous le double parrainage des ministères de la Santé et de l'Education Nationale...

L'Association Française des Psychologues de l'Education Nationale n'échappe pas à la règle avec son congrès, fin septembre, éloquent en terminologies psychanalytiques.

Des formations commencent à s'installer, elles, conformes aux exigences mais cette liste, non exhaustive, permet de prendre la mesure de la résistance au changement, qui se perpétue jusque dans le cadre de formations financées par l'Etat. L'enseignement, qui devrait être un vecteur pour être en conformité avec les avancées internationales mais également innover, en lien avec les dernières découvertes scientifiques, est au contraire un des piliers de l'immobilisme.



Les associations de familles réclament la rédaction d'un manuel référentiel, présentant le socle d'informations scientifiques disponibles sur l'autisme, qui servirait de cadre exclusif pour toutes les formations ayant trait à l'autisme. Il est indispensable de condamner toutes les formations dont les contenus font état de diagnostics non reconnus, et de thérapies inefficaces et/ou maltraitantes. Heureusement, certains professionnels français désolidarisent des pratiques institutionnelles dépassées et contreproductives et souhaitent voir évoluer les mentalités, leurs pratiques et leurs outils de travail. Ils commencent à dénoncer la mainmise de la psychanalyse sur l'autisme. Muselés par le système, ils peinent cependant à faire entendre leurs voix contre les tenants du système, qui sont aussi très souvent leurs supérieurs hiérarchiques.

5. LES INSTITUTIONS CLÉS DU SYSTÈME

C'est en ce sens qu'il nous semble important de positionner ces dysfonctionnements par rapport aux missions respectives des différents services et agences publiques concernés.

5.1. Dans le domaine sanitaire et social

a) Les ARS (Agences Régionales de Santé)

Les missions des ARS¹¹

Les ARS ont deux grandes missions :

Assurer, à l'échelon régional, le pilotage d'ensemble du système de santé qui comprend trois champs d'intervention. D'une part la veille et la sécurité sanitaires ainsi que l'observation de la santé. D'autre part, la définition, le financement et l'évaluation des actions de prévention et de promotion de la santé. Enfin, l'anticipation, la préparation et la gestion des crises sanitaires. Assurer la régulation de l'offre de santé afin de mieux répondre aux besoins et garantir l'efficacité du système santé. Cela comporte une dimension territoriale (pour une meilleure répartition des médecins et de l'offre de soin sur le territoire) et une dimension économique (pour une meilleure utilisation des ressources et la maîtrise des dépenses de santé).

Différents leviers sont mis à la disposition du Directeur Général de l'ARS : l'autorisation de la création et le contrôle du fonctionnement des établissements et services médico-sociaux ainsi que l'allocation de leurs ressources ; la définition et la mise en œuvre des actions propres à prévenir et à gérer le risque assurantiel en santé en région ; l'évaluation et la promotion de la qualité des formations des professionnels de santé.

Les dysfonctionnements des ARS

En matière d'autisme, il apparaît que les ARS ont failli à leur

mission de régulation de l'offre de santé. En effet, les parents d'enfants autistes sont bien souvent obligés d'aller dans un autre département/région pour obtenir un diagnostic pour leur enfant ou trouver une prise en charge adaptée en raison du manque flagrant de places dans la majorité des régions. En ce qui concerne les établissements médico-sociaux, alors qu'elles en ont le pouvoir les ARS ne font pas d'appels à projet spécifiques et adaptés pour l'autisme. Il n'y a donc aucune planification ou lorsqu'elle existe, elle reste timide.

Il s'avère que les besoins des enfants autistes ne sont pas connus par les ARS. En effet, aucune statistique n'existe sur le nombre d'enfants autistes dans chaque région, scolarisés ou non, en hôpital de jour, IME... En outre, il n'y a aucune évaluation du coût/efficacité de ce qu'elles financent en matière de prise en charge, traitements...

En conséquence, l'Etat est dans l'incapacité de donner aujourd'hui une réponse quant au coût de l'autisme en France. La seule référence, incomplète, reste le Rapport du CESE publié en 2012 : « *En 2010, l'État a consacré 1,4 milliard d'euros à l'accueil en établissement et services médico-sociaux ; 664 millions au versement d'allocations et 55 millions pour l'éducation.* »

Le retard en matière d'autisme perdure aujourd'hui malgré les recommandations de la HAS de 2012 car les ARS, pourtant garants de l'efficacité du système de santé, ne jouent pas leur rôle en matière d'évaluation et de formation. En effet, les formations en matière d'autisme ne sont pas adaptées aux données actuelles de la médecine. Les futurs professionnels de la santé continuent donc à être formés sur la base de connaissances dépassées de l'autisme ce qui entrainera des difficultés dans le diagnostic et la prise en charge future des enfants.

Par ailleurs, aucune évaluation des pratiques dans les hôpitaux de jour ou les structures médico-sociales n'a été effectuée.

b) Les CRA (Centres de Ressources Autisme) et leur association nationale (ANCRA)

Les Missions des CRA¹²

Les 20 CRA implantés en France et dans les DOM offrent à ses différents publics une diversité de prestations : information, conseils et orientations aux personnes autistes et leurs familles (par des personnes formées à cet effet) ; appui à la réalisation de diagnostics et d'évaluations approfondies ; informations, conseils et formations aux professionnels ; accès à un centre de documentation. Les CRA favorisent et contribuent à l'émergence de partenariats et l'organisation d'un réseau de professionnels qu'ils animent. En outre, les CRA constituant un réseau national de compétences et d'expertise, ils sont appelés à contribuer à éclairer la politique nationale en matière de stratégies pour le diagnostic, la prise en charge, la réalisation de guides...

L'ANCRA, association qui regroupe les CRA, s'est attribuée sept missions : soutenir les CRA dans leur développement et la mise en œuvre de leurs missions ; contribuer à l'information

et à la communication sur l'autisme ; soutenir l'effort de formation continue des professionnels des CRA ; représenter les CRA auprès des instances nationales ; contribuer à éclairer la politique nationale à destination des personnes autistes ; contribuer à développer les connaissances, les études et les travaux de recherche ; développer les échanges de savoirs et mutualiser les expériences.

Les dysfonctionnements des CRA

Les CRA peinent à accomplir les missions qui leur ont été attribuées. Malgré des progrès au fil des années, les familles sont loin d'être satisfaites des prestations offertes.

La raison principale est que les informations données, que ce soit aux familles ou aux professionnels, ne sont pas toutes basées sur les données scientifiques actuelles. A titre d'exemple, une majorité des CRA n'ont pas acté la validation des recommandations de la HAS de 2012.

La multidisciplinarité, de mise à l'annonce du 1er plan autisme en 2005 avec l'obligation de présence neurologues, généticiens, neuropédiatres, actifs tant en matière de diagnostic que de recherche, a laissé place à l'omniprésence des (pédo) psychiatres.

Par ailleurs, une grande partie des CRA organisent des formations pour professionnels sur des méthodes non validées (pataugeoire, packing...). En effet, de nombreux CRA sont toujours sous l'influence d'une dominance psychiatrique et vont orienter les familles vers des institutions non adaptées tels que les CAMPS. En outre, même si des progrès ont été notés, les CRA peinent à travailler avec des représentants d'usagers agréés spécialisés en autisme. Comment dans ces conditions les CRA peuvent-ils se prétendre experts de l'autisme ?

La deuxième raison est qu'il n'existe aucune cohérence nationale dans les interventions des CRA en matière d'information et de formation.

Quant à l'ANCRA, la difficulté majeure est qu'il s'agit d'une simple association, il n'y a donc aucune réglementation pour son intervention et elle ne peut pas être contrôlée sur l'effectivité de ses missions. En outre, certains des membres du conseil scientifique de l'ANCRA n'applique pas les recommandations de la HAS.

c) La MDPH (Maisons Départementales du Handicap)

Les missions des MDPH¹³

Les MDPH ont une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap. Elle met en place et organise le fonctionnement de l'équipe pluridisciplinaire, de la CDAPH, de la procédure de conciliation interne.

Elles doivent également assurer à la personne handicapée et à sa famille l'aide nécessaire à la formulation de son projet de vie, l'aide nécessaire à la mise en œuvre des décisions prises par la CDAPH, l'accompagnement et les médiations que

¹² Missions définies par la Circulaire interministérielle n°2005-124 du 8 mars 2005

¹³ Missions définies par l'article 64 de la loi du 11 février 2005

cette mise en œuvre peut requérir. La MDPH met en œuvre l'accompagnement nécessaire aux personnes handicapées et à leur famille après l'annonce et lors de l'évolution de leur handicap. Cet accompagnement comprend l'évaluation du handicap et des besoins de compensation définis en fonction du projet de vie. En outre, la MDPH doit instruire et mettre en œuvre le plan personnalisé de compensation et assurer leur exécution après décision de la CDAPH.

La MDPH peut également organiser des actions de coordination avec les autres dispositifs sanitaires et médico-sociaux concernant les personnes handicapées.

Les dysfonctionnements des MDPH

« Dans certaines MDPH on ignore encore ce qu'est l'autisme et, par conséquent, les orientations comme les demandes d'aide ne peuvent être traitées de manière adaptée et satisfaisante. » Rapport LETARD

Comme mentionné précédemment dans ce rapport, les MDPH font face à de nombreuses critiques. La première est relative au fait que les MDPH méconnaissent certains handicaps, et en particulier l'autisme, prenant des décisions inappropriées. De l'absence de reconnaissance de la particularité de l'autisme et de ses données scientifiques ne peut résulter qu'un accompagnement inefficace. Ainsi, les besoins des enfants autistes ne sont évalués que par rapport aux aspects médicaux. Finalement, l'intervention des MDPH génère plus de difficultés que de soutien pour les parents qui doivent toujours se justifier sur la particularité de l'autisme de leur enfant.

Par ailleurs, l'orientation de l'enfant autiste se fait la plupart du temps par défaut, en fonction de l'offre sur le territoire. Or, il est bien connu que l'offre est inégale sur le territoire français et bien peu nombreuse. Ainsi, une grande disparité est observée dans les décisions des MDPH ainsi que dans le rythme des décisions en raison du délai de traitement des dossiers et de formulaires toujours inadaptés quant à la pathologie de l'autisme, comme en témoignent la majorité des familles.

d) La DGS : Direction Générale de la Santé

Directeur : Docteur Jean-Yves GRALL

Les missions de la DGS¹⁴

La direction générale de la santé comprend deux services : Le service des politiques de santé qui a pour mission de concevoir, de mettre en œuvre et d'évaluer la politique de santé pour préserver et améliorer l'état de santé général de la population au travers de la promotion de la santé et des actions de prévention. Il veille à la qualité et à la sécurité du système de santé et des pratiques ainsi qu'à son égal accès. Il assure une mission de prospective en santé publique et de programmation de la recherche.

Le service des politiques d'appui au pilotage et de soutien, dénommé secrétariat général, conçoit, pilote et met en œuvre les politiques transversales d'appui au pilotage et de soutien des politiques de santé. Il promeut et coordonne le pilotage

stratégique des établissements et organismes relevant de la responsabilité de la direction. Il est chargé de l'ensemble des fonctions de soutien visant à fournir à la direction les ressources et les appuis méthodologiques nécessaires à son activité. Il est responsable de la qualité du droit pour la direction et de la gouvernance des systèmes d'information de santé. Il assure la synthèse et la mise en cohérence des fonctions de contrôle de gestion, de contrôle interne et d'animation de réseaux.

Par ailleurs, le département des urgences sanitaires assure le recueil des alertes sanitaires, met en œuvre et coordonne les mesures de gestion de ces alertes et prépare la réponse aux situations sanitaires exceptionnelles.

Enfin la mission des affaires européennes et internationales promeut la dimension européenne et internationale dans le traitement des questions de santé publique et de sécurité sanitaire.

Les dysfonctionnements de la DGS

La DGS a failli à sa mission de protection des enfants et des personnes autistes dans la mesure où ils ne sont toujours pas à l'abri des conséquences de traitements inadaptés.

Il lui est également reproché de ne pas avoir assuré l'accès aux soins des personnes autistes au même titre que les autres personnes, de ne pas permettre l'accès à un traitement adapté et de ne pas avoir mis en place une politique de prévention et d'amélioration de l'état de santé pour cette population, ni évaluer l'existant.

e) La DGOS

(Direction Générale de l'Offre de Soins)

Directeur : Jean DEBEAUPUIS

Les missions de la DGOS¹⁵

La DGOS comprend trois sous-directions :

La sous-direction de la régulation de l'offre de soins (R), responsable de la régulation de l'offre de soins, afin d'en garantir l'égalité d'accès, la qualité et la sécurité au meilleur coût.

La sous-direction du pilotage de la performance des acteurs de l'offre de soins (PF) qui veille à l'emploi optimal des ressources de toute nature dont disposent les acteurs de l'offre de soins, ainsi que les conditions de leur efficacité médico-économique. Dans ce cadre, elle propose les politiques et évalue les résultats des actions menées sur le champ de la performance.

La sous-direction des ressources humaines du système de santé (RH2S) qui a pour mission essentielle de veiller à l'adéquation des ressources humaines du système de santé aux besoins actuels et futurs de la population. Mais aussi d'orienter et d'animer les politiques RH, de contribuer à la valorisation et à l'amélioration des pratiques, pour une pleine reconnaissance du rôle des professionnels.

Les dysfonctionnements de la DGOS

Il apparaît que la DGOS a des difficultés à organiser une offre

¹⁴ Missions définies par l'arrêté du 10 octobre 2012 portant organisation de la direction générale de la santé

¹⁵ Missions définies par l'arrêté du 15 mars 2010 portant organisation de la direction générale de l'offre de soins en sous-directions et en bureaux

de soin adaptée et suffisante pour le traitement de l'autisme sur le territoire français. En effet, il semble que la recherche des meilleures réponses face aux besoins des personnes autistes par une optimisation des moyens, qu'il s'agisse de l'exercice libéral ou des établissements de santé, publics comme privés, en y intégrant les dimensions sociales, financières et de santé publique, n'est pas été satisfaite.

La DGOS peine à assurer une prise en charge globale des personnes autistes ou à susciter la complémentarité des différentes structures et des professionnels de santé, notamment par la création de réseaux et de filières de soins adaptés.

De même, il semble que la DGOS a des difficultés à opérer une rationalisation de l'emploi des ressources de l'assurance maladie, puisque nombre de soins appliqués aux personnes autistes ne sont pas adaptés bien qu'ils soient coûteux, pour certains effectués à l'étranger et financés par l'effort de solidarité nationale du citoyen français.

La DGOS n'a pas veillé de façon satisfaisante à la formation et à l'organisation du corps médical de façon adaptée aux problèmes de l'autisme afin qu'elles puissent traiter les personnes autistes par des outils adaptés à leurs besoins spécifiques.

Dans ces conditions, la DGOS ne peut prétendre garantir la qualité, la sécurité, la continuité et la proximité du système de soins, ou l'égal accès à toutes les personnes autistes aux soins ainsi que le respect des droits des usagers.

En ce sens, il semble que la DGOS a failli à nombre de ses missions concernant la prise en charge des personnes autistes en France.

f) La DGCS : Direction Générale de la Cohésion Sociale

Directrice : Mme Sabine FOURCADE

Les missions de la DGCS¹⁶

La Direction Générale de la Cohésion Sociale est la direction d'administration centrale des ministères sociaux chargée de la conception, du pilotage et de l'évaluation des politiques publiques de solidarité, de développement social et de promotion de l'égalité favorisant la cohésion sociale.

Elle est compétente en matière :

- d'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées,
- d'égalité entre les femmes et les hommes et de promotion des droits des femmes,
- de politique familiale et protection des personnes,
- de prévention et lutte contre les exclusions, inclusion sociale et insertion des personnes en situation de précarité

Elle contribue à promouvoir le développement de l'économie sociale et solidaire, elle définit le cadre d'intervention des professionnels du secteur social et médico-social et veille à la qualité et à l'efficacité des prises en charge des personnes dans les établissements et services.

¹⁶ Missions définies par le décret n° 2010-95 du 25 janvier 2010 relatif à l'administration centrale des ministères chargés des affaires sociales et portant création d'une direction générale de la cohésion sociale

Sur l'ensemble de ce champ, elle contribue directement ou indirectement (crédits décentralisés), au pilotage d'une dépense de plus de 60 milliards d'euros, financée par l'Etat, l'assurance maladie et les collectivités territoriales.

La DGCS contribue à la cohérence nationale et territoriale de ces politiques et suit l'ensemble de ces questions dans leur dimension européenne et internationale.

Enfin, elle conduit des analyses stratégiques et prospectives, initie et coordonne des travaux d'observation sociale et promeut les expérimentations nécessaires à l'exercice de ses missions.

Les dysfonctionnements de la DGCS

Force est de constater que les personnes atteintes d'autisme sont malheureusement victimes d'exclusion et qu'elles sont trop peu insérées dans la société. Faute de coordination en matière de prévention ou de prise en charge, d'aide à domicile et d'aide à l'autonomie. Alors que le rôle de la DGCS est de permettre aux personnes handicapées de tendre vers l'autonomie, très peu d'adultes atteints d'autisme sont autonomes à l'heure actuelle et peu d'actions planifiées vont en ce sens, au-delà des souhaits et bonnes intentions annoncées.

En l'absence de contrôle et d'évaluation des pratiques, la DGCS ne satisfait pas à sa mission de veiller à la qualité et à l'efficacité des prises en charge dans les établissements.

En outre, la nécessité de la définition et de l'institutionnalisation en matière d'autisme de nouveaux métiers, reconnus, n'est malheureusement que très peu prise en compte bien que cela soit réclamé tant par les parents que par les associations de familles et déjà inscrit dans les objectifs du 2^{ème} plan autisme.

g) La HAS : Haute Autorité de Santé

Directeur : Dominique MAIGNE

Président du Collège de la HAS : Jean-Luc HAROUSSEAU

Les missions de la HAS¹⁷

Dotée d'une mission générale de contribution à la régulation du système de santé par l'amélioration de la qualité en santé, les missions de la HAS peuvent être regroupées en deux activités principales :

- *Évaluation et recommandation*

La HAS est chargée d'évaluer d'un point de vue médical et économique les produits, actes, prestations et technologies de santé, en vue de leur remboursement.

Elle définit des recommandations de bonne pratique clinique, des recommandations de santé publique, des études médico-économiques, des guides de prise en charge, à destination des professionnels et des patients. Elle rend également des avis dans le cadre de sa mission d'aide à la décision des pouvoirs publics.

- *Accréditation et certification*

La HAS certifie les établissements de santé, elle accrédite les praticiens de certaines disciplines médicales sur la base du volontariat. Elle participe également à l'amélioration de la qualité de l'information médicale sur internet et dans la presse, elle certifie la visite médicale, ainsi que les logiciels d'aide à la

¹⁷ Missions définies aux articles 161-37 et suivants du code de la sécurité sociale

prescription.

La HAS a été dotée dès 2004 d'une mission d'information « des professionnels de santé et du public sur le bon usage des soins et les bonnes pratiques » et doit notamment informer le public sur la qualité de la prise en charge dans les établissements de santé.

La HAS conçoit et met également à disposition des acteurs de santé des outils, guides et méthodes afin d'améliorer leur prise en charge ou la mise en œuvre de leurs projets.

Les dysfonctionnements de la HAS

La HAS a œuvré pour l'autisme en 2012 en publiant ses dernières recommandations qui ont permis l'information des professionnels de santé et le grand public sur les problématiques de l'autisme. Toutefois, elle n'a opéré aucune évaluation des traitements de la prise en charge en matière d'autisme ni travaillé sur la dimension médico-économique de l'autisme. Elle n'a surtout pas contrôlé les pratiques des professionnels chargés du traitement de l'autisme et n'a ainsi pas pu relever les défaillances de qualité des soins dans les établissements de santé prenant en charge des personnes autistes. Et ce malgré les demandes des associations.

h) L'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales)

Chef : Pierre BOISSIER

Les missions de l'IGAS¹⁸

Outreses4missionspermanentes(méthodologie,modernisation, performance ; Animation des inspecteurs hygiène et sécurité ; mission pénitentiaire ; mission internationale), l'IGAS mène trois types de missions :

Le contrôle des institutions qui interviennent dans le champ social (emploi, travail, formation, sécurité sociale, santé publique, offre de soins, famille, enfance, intégration, politique de la ville).

Cette mission a pour objet la vérification approfondie du respect de la réglementation, du bon usage des fonds publics, de l'efficacité et de l'efficience de l'organisation.

Le contrôle peut également porter sur l'utilisation des fonds privés lorsqu'ils sont récoltés par appel à la générosité publique.

S'y ajoute les missions d'audit : évaluer un organisme, une procédure, un dispositif, au regard de la régularité et de la performance (appréciation par rapport à un référentiel), et formuler des propositions pour le faire évoluer.

Les missions d'enquête générale et d'évaluation qui peuvent viser un organisme particulier ou un dispositif national, une loi ou une politique au regard de ses objectifs et de ses résultats et formuler des propositions pour le faire évoluer.

Les missions d'appui, à la demande des ministres, qui prennent la forme de missions de conseil sur la stratégie ou la mise en œuvre d'une nouvelle politique, d'un nouveau dispositif (aide à la modernisation, aide à la mise en œuvre de réformes) ou de concours individuels temporaires d'un inspecteur (rapporteur auprès d'un parlementaire notamment ou en appui auprès

<http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article143> 18
<http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article150>

d'un cabinet ministériel). Toutes les missions donnent lieu à la rédaction de rapports qui s'ajoutent aux rapports annuels. Une commission des suites examine régulièrement ce qu'il est advenu des recommandations formulées.

Les dysfonctionnements de l'IGAS

Il eut été pertinent que l'IGAS entreprenne pour le compte des ministres concernés une analyse des dysfonctionnements des services et politiques publiques ou d'élaborer des recommandations opérationnelles en matière d'autisme. Ainsi, cela aurait pu permettre de contrôler la bonne utilisation des derniers publics par les institutions spécialisées dans l'autisme et évaluer l'efficacité et l'efficience de ces institutions.

Nous ne pouvons que regretter également que le Premier Ministre ou le ministre en charge des comptes sociaux n'ait pas missionné l'IGAS afin d'évaluer les politiques sociales en matière d'autisme. Ce n'est que de cette façon que l'autisme et ses dispositifs existants, les lois applicables en la matière pourront être contrôlés en France.

5.2. Dans le domaine de l'éducation

a) L'IGEN (Inspection Générale de l'Éducation Nationale)

Chef : François PERRET

Les missions de l'IGEN¹⁹

L'IGEN exerce des fonctions de contrôle, d'étude et d'évaluation, et formule des avis et propositions concernant le fonctionnement et l'efficacité du système d'enseignement. Elle a pour mission d'assurer le suivi des méthodes pédagogiques et des politiques éducatives. Elle évalue également leurs résultats pour l'enseignement primaire et secondaire.

L'IGEN a pour mission d'évaluer les types de formation, les contenus d'enseignement, les programmes, les méthodes pédagogiques, les procédures ainsi que les moyens mis en œuvre.

Elle participe au contrôle des personnels d'inspection, de direction, d'enseignement, d'éducation et d'orientation. Elle prend part à leur recrutement et à l'évaluation de leur activité. Elle coordonne l'action de tous les corps d'inspection à compétence pédagogique en liaison avec les autorités académiques.

Elle intervient dans les écoles, les collèges, les lycées, les établissements assurant la formation professionnelle des personnels et dans tous les organismes soumis au contrôle pédagogique du ministère de l'éducation nationale. Les établissements de l'enseignement supérieur ne sont pas concernés.

Elle joue un rôle important dans l'élaboration des programmes scolaires, dans l'examen et la diffusion des pratiques pédagogiques.

Elle peut exercer des missions d'audit dans d'autres services ministériels ou auprès de collectivités territoriales si le ministre

<http://www.education.gouv.fr/cid2/presentation.html> 19

l'y autorise.

Les dysfonctionnements de l'IGEN

Force est de constater, de par les nombreux témoignages reçus, que le personnel éducatif de l'Education Nationale n'est que très insuffisamment formé pour faire face au défi que représente la prise en charge des jeunes autistes. *Par ailleurs, aucun* programme, aucun contenu spécifique d'enseignement, aucune méthode pédagogique spécifique pour les jeunes autistes n'ont été évalués car sont de fait inexistantes malgré quelques initiatives locales, de même qu'aucun moyen humain ni financier suffisants aux fins d'améliorer ce déficit éducatif n'a semble-t-il été mis en œuvre.

Il apparaît qu'aucun contrôle n'est organisé, aucune coordination n'est mise en place, aucun avis ni proposition n'ont jamais été pris pour faire cesser cet état de fait.

Nous en voulons pour preuve les derniers objectifs présentés dans le 3^{ème} plan autisme sur le sujet : la scolarisation est loin d'être prioritaire.

b) La DGESCO :

Direction Générale de l'Enseignement Scolaire

Directeur : Jean-Paul DELAHAYE

Les missions de la DGESCO²⁰

La Direction Générale de l'Enseignement Scolaire élabore la politique éducative et pédagogique ainsi que les programmes d'enseignement des écoles, des collèges, des lycées et des lycées professionnels.

Elle définit le cadre et assure l'animation des actions de formation continue organisées dans les établissements du second degré.

Elle élabore la réglementation relative à l'organisation et au fonctionnement des écoles et des établissements du second degré.

En liaison avec la direction générale pour l'enseignement supérieur et l'insertion professionnelle et la direction générale des ressources humaines, elle définit la politique de recrutement des personnels et les orientations générales de la politique de formation initiale et continue des enseignants des premier et second degrés.

Elle définit la politique de diffusion et d'utilisation des technologies de l'information et de la communication pour l'enseignement scolaire et favorise le développement des ressources et des services pédagogiques numériques.

Elle assure la maîtrise d'ouvrage des systèmes d'information dans les domaines relevant de ses compétences.

Elle définit et anime la politique de scolarisation des élèves présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé. Elle coordonne la politique de formation et de professionnalisation pour ce qui relève de l'enseignement spécialisé. Elle définit la politique relative à l'éducation prioritaire. Elle en anime et évalue la mise en œuvre.

²⁰ Missions définies par le décret n° 2006-572 du 17 mai 2006 fixant l'organisation de l'administration centrale des ministères de l'éducation nationale et de l'enseignement supérieur et de la recherche

Elle attribue les aides auxquelles peuvent prétendre les associations éducatives qui prolongent l'action de l'enseignement public.

Elle définit la politique en matière de vie scolaire, de prévention et d'action sanitaire et sociale en faveur des élèves.

Elle est chargée des questions pédagogiques relatives aux établissements d'enseignement scolaire privés.

Elle contribue à l'action européenne et internationale relative à l'enseignement scolaire et favorise, en liaison avec la direction des relations européennes et internationales et de la coopération, la mobilité des enseignants et des élèves des formations générales, technologiques et professionnelles. Elle exerce la tutelle pédagogique des établissements scolaires français à l'étranger.

Elle est chargée des programmes budgétaires relatifs à l'enseignement scolaire public du premier degré, à l'enseignement scolaire public du second degré et à la vie de l'élève arrêtés dans les lois de finances et relevant du ministère de l'éducation nationale.

Elle fixe aux autorités académiques leurs objectifs dans le champ de ces missions et évalue leurs résultats.

Elle alloue aux autorités académiques les moyens en crédits et en emplois destinés aux écoles et aux établissements publics du second degré.

Les dysfonctionnements de la DGESCO

Il s'avère que la politique de scolarisation des enfants autistes, eu égard aux témoignages des familles, des associations voire même des professionnels de l'Education Nationale, n'est pas adaptée. Très peu de formations spécifiques au problème de l'autisme ont été délivrées aux personnels de l'Education Nationale (notamment enseignants et AVS). Aussi, ils ne sont pas compétents pour assurer l'accompagnement scolaire des enfants autistes. Par ailleurs, les programmes éducatifs ne sont pas évalués pour ces enfants.

En matière d'éducation spécialisée, le problème de l'autisme n'est toujours pas envisagé comme nécessitant une approche spécifique par rapport à d'autres handicaps.

c) La DGESIP (Direction Générale de l'Enseignement Supérieur et de l'Insertion Professionnelle)

Directrice : Simone BONNAFOUS

Les missions de la DGESIP²¹

La DGESIP a pour mission d'élaborer et de mettre en œuvre la politique relative à l'ensemble des formations postérieures au baccalauréat, initiales et continues, relevant du ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche.

Les dysfonctionnements de la DGESIP

²¹ Missions définies par l'arrêté du 17 mai 2006 fixant l'organisation de l'administration centrale des ministères de l'éducation nationale et de l'enseignement supérieur et de la recherche.

Malheureusement, les formations universitaires initiales et continues en matière d'autisme ne tiennent toujours pas compte des avancées et des rapports de la HAS. Cette « matière » reste très peu enseignée et, lorsqu'elle l'est, bien souvent elle se fonde sur des connaissances et une vision erronées de l'autisme et non sur des données internationalement reconnues. Les futurs professionnels ne sont donc pas armés comme il se doit pour accompagner les personnes atteintes d'autisme et leurs familles. En conséquence, la DGESIP a failli à sa mission de mise en œuvre de politique de formation pour l'autisme.

d) La DEPP (Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance)

Directrice : Catherine MOISAN

Les Missions de la DEPP²²

La direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance exerce une fonction de suivi statistique, d'expertise et d'assistance pour le ministère de l'éducation nationale et le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. Elle garantit la qualité de la production statistique.

La DEPP est chargée de la conception et de la gestion du système d'information statistique en matière d'enseignement. Elle a la responsabilité des répertoires et nomenclatures utilisés dans les systèmes d'information et de gestion du ministère de l'éducation nationale et du ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche.

Elle conçoit et met en œuvre, à la demande des autres directions du ministère de l'éducation nationale, un programme d'évaluations, d'enquêtes et d'études sur tous les aspects du système éducatif. Pour les questions statistiques intéressant à la fois l'enseignement scolaire, l'enseignement supérieur et la recherche, elle apporte son concours à la direction générale pour l'enseignement supérieur et l'insertion professionnelle et à la direction générale pour la recherche et l'innovation et réciproquement.

Elle assure, par sa fonction d'expertise et de conseil, la cohérence de la mesure de la performance aux niveaux national et territorial. Elle calcule les indicateurs de performance que les directions et les services déconcentrés mettent en œuvre dans les programmes budgétaires. Elle est associée à la conception des systèmes d'information et de gestion nécessaires à ce calcul.

À la demande des autres directions, elle conçoit et met à disposition les outils d'aide à l'évaluation, à la mesure de la performance, au pilotage et à la décision.

Elle pilote des études et des recherches avec les établissements d'enseignement supérieur et les organismes de recherche pour assurer une fonction de veille en matière de politique éducative.

Elle participe aux projets européens ou internationaux destinés à comparer les performances et les modes de fonctionnement des différents systèmes éducatifs.

Elle élabore des prévisions et scénarios d'évolution du système

éducatif.

Elle assure la diffusion de l'ensemble de ses travaux.

Les dysfonctionnements de la DEPP

Si des efforts ont été notés ces deux dernières années, peu de données chiffrées actualisées et fiables existent en matière de scolarisation des enfants et jeunes adultes autistes scolarisés sur le territoire français. En effet, alors qu'il est le seul habilité à le faire par le biais de la DEPP, l'Etat français ne s'est jamais donné les moyens de connaître exactement le nombre d'enfants autistes en France ni de savoir combien parmi eux sont en âge d'être scolarisés. Et ce, alors que les associations françaises n'ont cessé de les réclamer. Aussi, si l'Education Nationale a pu délivrer cette année des chiffres concernant le nombre d'élèves autistes scolarisés en milieu ordinaire, ces derniers sont à nuancer puisque les enfants autistes en âge d'être scolarisés sont loin d'être tous identifiés du fait même de l'absence d'étude épidémiologique.

Cela est d'autant plus important que le nombre de personnes diagnostiquées autistes ne cesse d'augmenter et qu'un nombre de plus en plus important de jeunes atteints d'autisme se trouveront sur les bancs de l'école. Ceci implique nécessairement un impact non négligeable sur la politique en termes de types d'accueil dans les établissements ainsi que sur les métiers nécessaires pour y faire face. A l'heure actuelle, il semble donc que la DEPP ne satisfait pas à sa mission de prospective en matière d'autisme.

5.3 Le CIH (Comité interministériel du handicap)

Les missions du CIH²³

Le Comité est chargé notamment de définir, coordonner et évaluer les politiques conduites par l'Etat en direction des personnes handicapées. Il doit veiller « *au respect de l'égalité de traitement sur l'ensemble du territoire et à l'accès aux droits des personnes handicapées et de leurs familles* ». Il s'assure, également, du respect des objectifs pluriannuels des politiques menées en faveur des personnes handicapées. Enfin, il lui revient de préparer la Conférence nationale du handicap, dont la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a prévu la tenue tous les 3 ans.

Les dysfonctionnements du CIH

Le Comité ne s'étant jamais réuni depuis sa création en 2009, aucune de ses missions n'a donc pas pu être accomplie. La 1^{ère} réunion, après avoir été repoussée à maintes reprises, a eu lieu le 25 septembre 2013.

Espérons que pour une fois l'autisme ne sera pas « noyé » dans le terme générique du handicap mais qu'il sera considéré en tant que tel en prenant en compte des besoins spécifiques de cette maladie.

22 Missions définies par le décret n°2010-829 du 20 juillet 2010

23 Missions définies par le décret n° 2009-1367 du 6 novembre 2009 portant création du comité interministériel du handicap

5.4 Les services médico-sociaux

a) CMPP :

Centres Médico-Psycho-Pédagogiques

Les missions des CMPP

Les CMPP, services médico-sociaux placés sous l'autorité d'un médecin directeur pédiatre ou pédopsychiatre, assurent, en consultations ambulatoires, le dépistage des troubles (psychiques, psychomoteurs, du comportement ou difficultés d'apprentissage), le soutien éducatif, la rééducation ou la prise en charge thérapeutique du jeune, afin de favoriser sa réadaptation tout en le maintenant dans son milieu familial, scolaire ou professionnel et social.

Les CMPP participent également à l'élaboration et à la mise en œuvre de la politique de santé mentale en faveur des enfants et des adolescents, notamment en assurant la présence de leurs représentants au sein du groupe de travail chargé de l'enfance et de l'adolescence émanant du conseil départemental de santé mentale.

Les dysfonctionnements des CMPP

Les CMPP n'assurent pas leur rôle de dépistage, première mission de tout CMPP, en matière d'autisme. Ceci s'explique par le fait que pour le personnel des CMPP, majoritairement dirigés par des pédopsychiatres à tendance psychanalytique, l'autisme est considéré comme une maladie mentale, psychiatrique. Ainsi, ces centres n'utilisent pas les outils recommandés pour dépister et diagnostiquer correctement l'autisme (tels que les « Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme » de la Fédération Française de Psychiatrie en collaboration avec la HAS de 2005).

De ce fait, les CMPP vont orienter les jeunes autistes vers une prise en charge psycho-dynamique (prise en charge thérapeutique institutionnelle) et/ou vers l'hôpital de jour. Le soutien éducatif, pourtant dans les missions des CMPP, est donc minime voire inexistant car maintenir l'enfant dans le milieu scolaire, et particulièrement le système ordinaire, n'est pas une priorité pour les CMPP.

b) CAMPS :

Centre d'action médico-sociale précoce

Les missions des CAMPS

Les CAMPS sont des établissements médico-sociaux publics, pouvant être intégrés à un établissement hospitalier ou dans d'autres structures comme celles de la Protection maternelle et infantile, ayant pour objet le dépistage, la cure ambulatoire et la rééducation des enfants des premiers et deuxièmes âges qui présentent ou susceptibles de présenter des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux avant leur scolarisation (de 0 à 6 ans), en vue d'une adaptation sociale et éducative dans leur milieu naturel et avec la participation de celui-ci.

Les dysfonctionnements des CAMPS

Pour les mêmes raisons que les CMPP, les CAMPS n'assurent pas leur rôle en matière d'autisme en matière de dépistage et gardent l'enfant jusqu'à ses 6 ans sans diagnostic fiable ni de dossier médical pertinent. La prise en charge qui en découle est défectueuse en particulier en termes de rééducation (mise

en place de psychomotricité, orthophonie, etc.). De plus, la majorité des enfants autistes qui quittent les CAMPS à 6 ans sont dirigés vers un CMP ou l'hôpital de jour (particulièrement lorsque le centre est sous l'égide d'un établissement hospitalier). Les CAMPS ne peuvent donc pas se targuer d'avoir comme perspective l'adaptation éducative de l'enfant et ce alors qu'il est reconnu par la HAS notamment que l'éducation est essentielle pour les enfants autistes.

Pour toutes ces raisons, il s'avère que de nombreuses familles fuient les CAMPS.

c) PMI : Protection Maternelle et Infantile

Les missions des PMI

Les PMI, services départementaux, créés en France par une ordonnance du 2 novembre 1945, placés sous l'autorité du président du conseil général sont chargés d'assurer la protection sanitaire de la mère et de l'enfant à travers quatre missions principales :

Mission de prévention médicale, psychologique, sociale et d'éducation pour la santé en faveur des futurs parents et enfants ;

Mission d'accompagnement psychologique et social des femmes enceintes et des jeunes mères de famille, particulièrement les plus démunies ;

Mission de prévention et de dépistage des handicaps des enfants de moins de six ans ainsi que de conseil aux familles pour la prise en charge de ces handicaps ;

Mission de surveillance et de contrôle des établissements et services d'accueil des enfants de moins de six ans ainsi que le contrôle, la surveillance et l'accompagnement des assistants maternels.

Les dysfonctionnements des PMI

Toujours pour les mêmes raisons que les 2 institutions précédentes, alors qu'elles pourraient être un atout indéniable en matière de dépistage de l'autisme, les PMI en raison de leur méconnaissance de cette pathologie, n'assurent pas leur mission quand il s'agit d'autisme. Pire même, l'implication des PMI peut conduire, non à une aide mais à, une aggravation de la situation des familles confrontées à l'autisme de leur enfant. Puisque très souvent, les PMI sont à l'origine de signalements à l'égard des enfants autistes. Les PMI n'accomplissent donc pas leur mission de soutien et conseil aux familles pour la prise en charge de l'autisme, avec tout ce que cela implique en conséquences psychologiques non négligeables pour les familles.

Enfin, les PMI n'assurent pas correctement leur mission de surveillance et de contrôle des établissements accueillant des enfants de moins de 6 ans tels que les CAMPS car, comme précédemment évoqué, ces centres continuent à prendre en charge des enfants autistes malgré leur manque de compétence en la matière.

Il est clairement du ressort des pouvoirs publics français de remédier aux dysfonctionnements précédemment relatés.

6. LE DROIT À LA SCOLARISATION BAFOUÉ

« *Toute personne a droit à l'éducation* »¹.

Ce droit, affirmé par de nombreux traités internationaux² et dans la législation française³, est essentiel pour la jouissance d'autres droits de l'homme tels que le droit au travail, le droit à la santé ainsi que le droit à la participation à la vie politique.

Le droit à l'éducation pour les enfants handicapés a évolué positivement par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées qui renforce les actions en faveur de la scolarisation des élèves handicapés.

La circulaire interministérielle du 8 mars 2005 précise que les dispositions légales en matière de scolarisation des enfants handicapés s'appliquent pleinement aux enfants atteints d'autisme ou de TED⁴. Le principe du droit à l'éducation pour les enfants autistes est ainsi affirmé à l'article L.246-1 du code de l'action sociale.

Cependant, entre 20 et 50% des jeunes autistes en âge d'être scolarisés bénéficient d'une forme de scolarisation. Les autres sont tout simplement déscolarisés...

6.1. L'intégration dans l'école ordinaire

La loi de 2005 précise qu'il convient de favoriser, chaque fois que possible, la scolarisation des élèves handicapés en milieu ordinaire. A cette fin, l'Etat se doit de mettre en place les moyens financiers et humains nécessaires⁵.

Ainsi, l'enfant autiste peut intégrer l'école ordinaire, et ce dès ses 3 ans si sa famille en fait la demande⁶. L'enfant sera de droit inscrit dans un établissement au plus près de son domicile qui constitue l'établissement de référence⁷, même si avoir le droit d'être inscrit ne signifie par forcément une scolarisation

1 Déclaration universelle des droits de l'homme, Paris 1948, art. 26

2 Convention européenne des droits de l'Homme et son 1er protocole additionnel (article 2), Cour européenne des droits de l'Homme (CEDH, 25 mars 1993, Costello-Roberts c/Royaume-Uni), Convention relative aux droits de l'enfant, Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (article 14), Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (article 24)

3 Articles L.111-1 et L.111-2 du code de l'éducation

4 CIRCULAIRE INTERMINISTRIELLE N°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 troubles envahissants du développement (TED)

5 Art. L.112-2 du Code de l'Éducation

6 Art. L.112-1 al. 6 du code de l'éducation

7 Art. L.112-1 al. 2 du code de l'éducation

effective dans cette école.

La priorité donnée au milieu ordinaire est extrêmement importante car il a été démontré à maintes reprises que l'intégration d'un enfant autiste dans un milieu scolaire ordinaire, et ce dès le plus jeune âge, est indispensable à son épanouissement. L'école lui permet d'appréhender des comportements sociaux et de les acquérir plus facilement qu'un enfant déscolarisé ou dans une structure médicale. L'enfant est immergé dans un milieu social où il est amené à s'ouvrir progressivement aux autres par le contact avec les autres enfants.

Et pourtant... L'accès à l'école en milieu ordinaire concernerait moins de 30% des enfants autistes⁸.

Notons à ce propos qu'un nombre important d'enfants ne bénéficie que d'une scolarisation partielle⁹. Par ailleurs, à chaque étape de la scolarisation obligatoire, le nombre d'enfants atteints d'autisme scolarisés diminue.

6.2. Les freins à la scolarisation

a) Des comportements critiquables du personnel enseignant et des décideurs

Si chaque établissement scolaire a vocation à accueillir, sans discrimination, les élèves handicapés¹⁰, **la scolarisation des enfants autistes est à l'évaluation discrétionnaire** des établissements et de leurs directeurs.

Bien souvent, ces « élèves spéciaux » ne sont pas les bienvenus dans leurs écoles, essentiellement par peur : peur de ne pas être capable de s'occuper de ces enfants au sein de classes déjà bien souvent surchargées, peur que les autres élèves soient perturbés. Parfois, toutefois, cela relève de la non volonté de s'adapter, de la conviction que les enfants autistes n'ont pas leur place en milieu ordinaire, et ce à tous les niveaux de la hiérarchie scolaire.

Le fond du problème réside probablement dans le **manque de formation des enseignants**.

Si l'on sait que « *la formation des enseignants au handicap relève aujourd'hui du volontariat* »¹¹, cela est d'autant plus vrai en matière d'autisme, ce qui explique les réticences. Des guides, élaborés par l'INSHEA et la DGESCO, existent mais ne sont pas forcément distribués à tous les enseignants et ne constituent par ailleurs pas une formation en tant que telle...

Résultat : les enseignants soucieux de la bonne intégration des enfants autistes doivent se former eux-mêmes et à leurs frais. Pourtant, sans réelle formation, il est illusoire de favoriser

8 <http://questions.assemblee-nationale.fr/q13/13-1662QOSD.htm>

9 Rapport de la Défenseure des enfants au Comité des droits de l'enfant des Nations Unies, Décembre 2008

10 Art. L. 351-1 du Code de l'Éducation

11 « La Scolarisation des Enfants Handicapés », Rapport de Monsieur Paul Blanc, Sénateur des Pyrénées-Orientales, Mai 2011

l'insertion à l'école¹².

b) Le problème des AVS

Les auxiliaires de vie scolaire (AVS) permettent à l'enfant handicapé de bénéficier d'un accompagnement en établissement scolaire. Ils facilitent la socialisation, la sécurité et la scolarisation de l'enfant dans des classes spécialisés ou ordinaires.

Malgré les efforts du gouvernement ces dernières années, **les AVS demeurent en nombre insuffisant et l'inspection académique peine à les attribuer effectivement aux familles.**

En effet, le plus souvent, la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) n'attribue que quelques heures d'AVS à l'enfant handicapé, heures qui ne sont pas forcément respectées pour cause de manque de personnel¹³.

Pourtant, alors que cela ne devrait pas être une condition de la scolarisation¹⁴, **la présence d'AVS est aujourd'hui quasiment obligatoires**¹⁵. Ainsi, souvent, des enfants se voient refuser l'accès à l'école car ils ne sont pas accompagnés d'une AVS. D'autres écoles au contraire refusent la présence de l'AVS.

Par ailleurs, outre la précarité de leur statut, **les AVS ne sont pas suffisamment formées**¹⁶ **malgré les promesses d'amélioration annoncées à la rentrée 2013**¹⁷. S'ils bénéficient de 60H de formation au handicap, la formation en matière d'autisme reste très limitée, voire inexistante. Précisons Emplois de Vie Scolaire (EVS), quant à eux, ne disposent pas d'une formation obligatoire. En conséquence, ce sont souvent les parents qui renseignent l'AVS sur la pathologie et le comportement de leur enfant.

6.3. Les autres formes de scolarisation

A côté de l'intégration en milieu ordinaire, d'autres modes de scolarisation peuvent être envisagés lorsque les besoins de l'enfant le nécessitent.

La scolarisation, totale ou partielle, de l'enfant handicapé

12 CCNE, Avis n°102 « Sur la Situation en France des personnes, enfants et adultes atteints d'autisme », 08/11/2007

13 « Rapport 2010 du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées », 16 mai 2011

14 Circulaire n°2003-093 du 11-6-2003, **SCOLARISATION DES ENFANTS ET ADOLESCENTS PRÉSENTANT UN HANDICAP OU UN TROUBLE DE SANTÉ INVALIDANT : ACCOMPAGNEMENT PAR UN AUXILIAIRE DE VIE SCOLAIRE**

15 « La Scolarisation des Enfants Handicapés », Rapport du Sénateur Paul Blanc. Rapport remis au Président de la République en Mai 2011.

16 « Rapport 2010 du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées », 16 mai 2011

17 <http://www.lefigaro.fr/actualite-france/2013/08/26/01016-20130826ARTFIG00475-la-reforme-en-trompe-l-oeil-de-l-aide-aux-eleves-handicapes.php>

sera alors effectuée dans le cadre d'un partenariat entre un établissement spécialisé et l'Education Nationale¹⁸.

a) Les classes collectives

En parallèle de la scolarisation individuelle dans des classes ordinaires, ont été créées des classes spécifiques accueillant une dizaine d'enfants en situation de handicap à l'intérieur même des écoles, collèges ou lycées ordinaires : les classes d'inclusion scolaire (CLIS) en maternelle et élémentaire et les Unités Localisées pour l'inclusion Scolaire aux collèges et lycées (ULIS). En 2011-2012, 28.7% des élèves autistes ont bénéficiés de ce type de scolarisation¹⁹ soutenue par la présence d'une AVS collective.

Si les classes collectives ont le mérite d'exister... de nombreuses critiques sont à apporter.

En premier lieu, outre le fait que **le nombre de classes spécialisées est insuffisant**, ces classes ne constituent pas toujours une scolarisation régulière (très souvent à temps partiel) donc effective.

Ces **classes, souvent « ghettoisées », offrent peu d'opportunités d'intégration avec les classes ordinaires.** En effet, les CLIS ou ULIS sont souvent dans des locaux distincts du reste de l'école et permettent peu l'intégration souhaitée. Par ailleurs, si en principe les élèves de ces classes peuvent intégrer de temps à autre une classe ordinaire, cela est rarement le cas. En effet, très souvent, il est demandé d'être accompagné par une AVS individuelle, AVS très souvent refusée (seuls 12% bénéficient d'une AVS²⁰).

En outre, **s'il existe des classes spécialisées en autisme, la plupart mélange les types de handicap.** Les besoins spécifiques des enfants autistes ne sont donc pas pris en considération d'autant plus que **ces classes sont souvent confiées à des enseignants non spécialistes**²¹. Ceci est d'autant plus vrai en matière d'autisme et ce alors que l'absence de formation spécifique à l'autisme conduit à des dispositifs de scolarisation inadéquats.

b) L'IME et l'hôpital de jour

Environ 30% des enfants autistes qui ne bénéficient pas d'une intégration en milieu ordinaire sont accueillis en instituts

18 Décret n° 2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements mentionnés à l'article L. 351-1 du code de l'éducation et les établissements et services médico-sociaux mentionnés aux 2° et 3° de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles

19 Enquêtes MEN-MESR DEPP et MEN-DGESCO n°3 et 12 pour l'année 2011-2012 recensant les élèves handicapés scolarisés dans le 1er et 2nd degré

20 *Ibid.*

21 Avis n°252 sur l'enseignement scolaire présenté par le député Michel MENARD ; 10 octobre 2012

médico-éducatifs (IME) ou en hôpital de jour²².

La loi de 2005 prévoit les alternances possibles d'accueil en IME et école ordinaire, voire des classes spécialisées au sein de l'IME.

Néanmoins, sur cette dernière option, seul 1/3 des IME ont une unité d'enseignement en lien avec l'Education Nationale²³. Par ailleurs, ces IME n'ont pas suffisamment de places disponibles (les listes d'attente le prouvent) et bien souvent le personnel enseignant manque de formation concernant l'autisme.

Concernant la prise en charge en hôpital de jour, si certains enfants partagent leur temps entre l'école et l'hôpital de jour, d'autres, beaucoup moins chanceux, ne bénéficient d'aucune forme de scolarisation au sein de l'hôpital de jour.

Ainsi, de nombreuses critiques peuvent être apportées quant à la scolarisation en milieu spécialisé qui bien souvent est une scolarisation a minima (3/4 demi-journées par semaine)²⁴.

Par ailleurs, le partenariat entre l'Education Nationale et les établissements spécialisés manque fortement de coordination, la collaboration entre ces deux secteurs ne semblant pas être une priorité politique²⁵. Les moyens correspondant aux dispositions de la loi de 2005 et du décret du 2 avril 2009 n'étant en outre pas disponibles, de nombreux enfants autistes se trouvent privés de scolarisation.

6.4. La réalité : une absence de moyens et de résultats

Malgré les dispositions législatives, l'Etat français ne donne pas les moyens aux établissements scolaires de respecter cette obligation de scolarisation.

De ce fait, les familles se trouvent souvent démunies face aux refus des directeurs d'établissement ou même de l'Inspection académique. Si elles disposent de recours administratifs, les délais sont extrêmement longs et dans l'attente d'une décision, les enfants sont privés d'éducation. Cette rupture est forcément dommageable au bon développement de l'enfant tant scolaire que social.

Pourtant, **il incombe à l'Etat de s'assurer que le droit à l'éducation et l'obligation scolaire ait un caractère effectif, il s'agit même d'une obligation de résultat** selon un arrêt du Conseil d'Etat du 8 avril 2009. En effet, *« la carence de l'Etat est constitutive d'une faute de nature à engager sa responsabilité, sans que l'administration puisse utilement se prévaloir de l'insuffisance des structures d'accueil existantes ou du fait que des allocations compensatoires sont allouées aux*

22 <http://informations.handicap.fr/art-education-scolarite-24-3853.php>

23 http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_A_14682_1.pdf

24 Avis n°252 sur l'enseignement scolaire présenté par le député Michel MENARD ; 10 octobre 2012

25 Avis n°252 sur l'enseignement scolaire présenté par le député Michel MENARD ; 10 octobre 2012 ;

parents d'enfants handicapés »²⁶. La privation pour un enfant de bénéficié d'une scolarisation ou d'une formation scolaire adaptée constitue une atteinte grave et manifestement illégale à une liberté fondamentale²⁷.

Par un arrêt du 16 mai 2011, le Conseil d'Etat a étendu cette jurisprudence à la prise en charge des personnes autistes²⁸.

6.5. Et après 16 ans ?

A partir de ses 16 ans, la personne autiste française est privée de ses droits à l'éducation. Quasi systématiquement, une fois les 16 ans atteints, le système éducatif français rejette les élèves autistes (90% des jeunes autistes entre 16 et 19 ans ne bénéficient d'aucune forme de scolarisation). Pourtant, tout jeune de plus de 16 ans a le droit de poursuivre ses études afin d'atteindre un niveau de formation reconnu (article L122.2 du Code de l'Education).

Les places nécessaires pour assurer la poursuite de l'éducation au-delà de l'âge de 16 ans ne sont toujours pas prévues. Ces jeunes doivent alors rester chez leurs parents ou être intégrés dans un établissement spécialisé qui ne leur fournira plus de formation scolaire. Car il n'existe pas d'IME spécialisés dans l'accueil des jeunes de cette tranche d'âge et dans l'organisation de leur transition vers la vie d'adulte. Vient alors l'attente d'une fort hypothétique place dans un établissement de formation professionnelle ou un éventuel apprentissage.

La préparation à la vie adulte est pourtant un point clé pour les personnes autistes. En effet, il est indispensable de leur donner les moyens de continuer d'acquérir les compétences qui leur font encore défaut qui passent par le droit de poursuivre leur éducation. Les jeunes n'ayant pas pu suivre une scolarisation voient leur état se dégrader et souvent finissent dans des établissements inadaptés ou ils resteront très longtemps. Alors qu'ils ont encore la capacité de faire des progrès...

6.6. Le problème spécifique de la formation professionnelle des jeunes adultes autistes

Toute personne autiste, afin d'assurer son insertion sociale et son autonomie financière, devrait pouvoir jouir d'un travail utile, valorisant et valorisé que ce soit dans le milieu ordinaire ou spécialisé. En effet, le travail reste central dans la construction de l'identité de toute personne en ce qu'il permet de favoriser l'expression de soi, l'autonomie, la réalisation personnelle, la créativité....

Malheureusement, si une majorité d'adultes autistes est apte à exercer un emploi grâce aux adaptations nécessaires, très peu d'entre eux y parviennent : **la participation au travail des**

26 CE, 8 avr. 2009, n°311434, Laruelle et a

27 Au sens de l'article L.521-2 du code de justice administrative, Conseil d'Etat, N°: 344729. 15 décembre 2010

28 Conseil d'Etat, N° 318501, 16 mai 2011

adultes autistes est quasiment anecdotique²⁹.

En cause : le problème de la formation professionnelle.

Pour les rares jeunes atteints d'autisme qui ont réussi à poursuivre leur scolarité jusqu'à son terme (généralement des autistes asperger ou autistes de haut niveau), les portes des écoles supérieures et universités leur sont ouvertes. Ces jeunes bénéficieront des aménagements nécessaires³⁰. Il en va de même pour ceux qui ont pu s'orienter dans les filières professionnelles : ils pourront obtenir un certificat d'aptitude professionnelle (CAP), brevet d'études professionnelles (BEP). Afin d'entrer dans le monde du travail, tous ces jeunes pourront entre autre bénéficier de l'aide de l'association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées (AGEFIPH). Avec ou sans un accompagnement souple et léger (exemple du job coaching³¹), ils pourront alors mener une vie ordinaire. Ces parcours restent trop peu nombreux et l'intégration dans le monde du travail pour cette population reste difficile.

Pour les nombreux jeunes autistes qui n'ont pas dépassé le stade de l'enseignement primaire ou n'ont pas pu être scolarisés, la seule filière de formation professionnelle serait celle de l'IMPRO (Institut médico-professionnel) mais les places pour les personnes autistes sont presque inexistantes dans ces établissements. De nombreux jeunes adolescents sont alors en attente d'orientation vers des filières de formation plus ou moins adaptées à leurs difficultés (centres d'apprentissage via un centre de formation d'apprentis, contrat d'insertion en alternance, apprentissage en alternance avec un établissement spécialisé, formations agricoles et autres). La très grande majorité des jeunes adultes autistes n'a pas accès aux services d'apprentissage professionnel.

Concernant le travail à proprement parler, il existe une solution plus ou moins adaptée : les Etablissements de Soutien et d'Aide par le Travail (ESAT). Ces établissements permettent à une personne handicapée d'exercer une activité dans un milieu protégé si elle n'a pas acquis assez d'autonomie pour travailler en milieu ordinaire. Toutefois, il existe très peu de structures dédiées aux personnes autistes³² : seuls 7 % des adultes ont accès à des ESAT spécifiques. Les autres ne proposent pas toujours des activités qui ont du sens pour les personnes autistes.

Le manque de places dans les structures adaptées est cause de grande souffrance pour les personnes autistes et leurs familles. Les jeunes adultes autistes doivent se contenter d'activités occupationnelles dans l'attente d'une place qui tarde

généralement à venir dans un établissement pour adultes. **Pour les personnes autistes dont l'autonomie est sévèrement affectée, les réponses en France sont donc généralement institutionnelles.** Les moins autonomes, inaptes à toute activité professionnelle, peuvent bénéficier d'un accompagnement en internat dans des Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM) ou des Maisons d'Action Sociale (MAS)³³. D'autres, et ils sont malheureusement nombreux, passent leur existence en hôpitaux psychiatriques³⁴.

Malgré les textes de lois, malgré l'amélioration des prises en charge qui implique à l'avenir de plus en plus de personnes autistes aptes à travailler, la formation professionnelle et donc leur avenir ne paraît tout simplement pas envisagé pour ces personnes.

Aussi, après avoir pris les mesures afin d'améliorer les prises en charge et favoriser la scolarisation, il paraît désormais **indispensable que le Gouvernement se préoccupe de l'intégration des personnes autistes dans le milieu professionnel.**

Pour en savoir plus

Pour plus d'informations, veuillez vous reporter au guide de scolarisation d'un enfant TED ou autiste

http://www.vaincrelautisme.org/sites/default/files/GUIDE%20SCOLARISATION_web.pdf

Egalement la réclamation collective de l'AEH sur la scolarisation des enfants autistes en France

http://www.coe.int/t/dghi/monitoring/socialcharter/Complaints/CC81CaseDoc1_fr.pdf

7. L'EXPATRIATION VERS LA BELGIQUE

Si les précédents plans autisme ont permis la création de places supplémentaires pour les jeunes autistes, le fait est que malheureusement des milliers d'enfants restent sans solution. Faute de mieux, certaines familles décident de se tourner vers les pays transfrontaliers, et notamment la Belgique, pour la prise en charge de leur enfant.

Ainsi, faute de places en nombre suffisant dans les structures adaptées dans l'hexagone, ce sont **quelques 6 000 français handicapés**³⁵ qui sont pris en charge en Belgique (contre 1 500

29 « Evaluation de l'impact du Plan Autisme 2008-2010 », Rapport de Madame Valérie Létard, Ancienne Ministre, Sénatrice du Nord à Madame Roselyne Bachelot, Ministre des Solidarités et de la cohésion sociale, Décembre 2011.

30 Article L123-4 du Code de l'Éducation

31 « Le coût économique et social de l'autisme », Avis du Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE), 9 octobre 2012 ; P.14

32 Ibid. ; GTIA – FINISS – 24/09/12

33 « Le coût économique et social de l'autisme », Avis du Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE), 9 octobre 2012 ; P.15

34 Ibid. ; P.15

35 « Le coût économique et social de l'autisme », Avis du Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE), 9 octobre 2012 reprenant le rapport de la députée Cécile Gallez, « L'hébergement des personnes âgées et handicapées en Belgique », Nov 2008

en 1985) dans des établissements conventionnés³⁶. La moitié d'entre eux sont probablement autistes. Néanmoins, les chiffres exacts ne sont pas connus.

L'assurance maladie française consacre 60 millions d'euros par an pour les jeunes français expatriés. Les conseils généraux financent quant à eux la prise en charge des adultes. Et ce alors que des établissements français compétents pour recevoir des personnes autistes n'obtiennent ni autorisation ni financement. De plus, **si la France paie pour l'hébergement de ses ressortissants, elle ne règle rien pour la scolarisation des jeunes français bénéficiant de l'enseignement spécialisé belge.**

Outre le fait **qu'aucun contrôle sanitaire ou social de ces établissements** financés par la France n'est effectué (il n'y a donc aucune garantie quant à la qualité de la prise en charge et des soins), il s'avère que *« la Belgique n'est pas la terre promise pour les personnes handicapées »*³⁷. Ces structures belges ne sont d'ailleurs **pas toujours adaptées et compétentes en matière d'autisme**. Concernant la scolarisation par exemple, *« la Belgique a privilégié la voie de l'enseignement spécialisé, même si l'intégration dans l'enseignement ordinaire est également possible »*³⁸.

Le CCNE, dans son avis de 2007, soulignait que si ce système *« a pu à un moment donné, en urgence, apparaître comme la moins mauvaise solution possible [...] deviendrait, si elle se pérennise, profondément inquiétante »*. En effet, concernant l'autisme, ce système ne favorise pas la mise en œuvre d'une véritable politique dans le sens d'une meilleure prise en charge en France et permet un détournement des finances publiques ainsi qu'une délocalisation de la solidarité nationale vers l'étranger.

Pourtant, **force est de constater que « l'exil en Belgique » perdure et continuera à perdurer**. Ainsi, le 21 décembre 2011, la France et la région wallonne ont signé un accord-cadre transfrontalier portant sur l'accueil en Belgique d'enfants et adultes handicapés français. Suite à la ratification de l'accord par le Parlement wallon le 17 avril 2013, le projet de loi autorisant l'approbation de l'accord-cadre, après avoir été adopté par le Sénat le 25 juillet 2013, a été déposé à l'Assemblée Nationale le lendemain pour un vote imminent. Le seul point positif de cet accord est le fait que sera mis en place un système de contrôle des établissements d'accueil.

36 Article R332-5 du Code de la sécurité sociale

37 Rapport de Jean- François CHOSSY, « La situation de l'autisme en France : besoins et perspectives », septembre 2003,

38 « Loi Handicap : des avancées réelles, une application encore insuffisante », Rapport d'information n° 635 (2011-2012) du 4 juillet 2012 - par Mmes Claire-Lise CAMPION et Isabelle DEBRÉ, fait au nom de la commission sénatoriale pour le contrôle de l'application des lois, consultable sur : <http://www.senat.fr/rap/r11-635/r11-6355.html>

8. DISCRIMINATION ET RUPTURE D'ÉGALITÉ

Pour rappel, l'égalité, d'abord un concept philosophique ou un idéal politique, est aujourd'hui en France un principe fondamental. Du principe de l'égalité devant la loi³⁹ a découlé le principe de l'égalité de traitement des usagers du service public. Il s'agit d'un principe à valeur constitutionnelle⁴⁰ qui connaît des dérogations possibles : si elle y est autorisée par la loi, si un intérêt général justifie cette dérogation ou encore s'il existe une différence de situation objectivement appréciable entre les usagers⁴¹ à condition que la différence de traitement en résultant *« soit en rapport avec l'objet de la norme qui l'établit »*⁴².

Le phénomène discriminatoire est une rupture d'égalité, une différence de traitement entre une personne et une autre fondée sur un motif prohibé par la loi (tel que l'état de handicap ou de santé) alors que celles-ci devraient a priori être placées dans une situation identique. Sauf exceptions (lorsqu'elle poursuit un but de rééquilibrage social et que les moyens utilisés sont nécessaires et proportionnés), la discrimination est illégale et sanctionnée⁴³.

8.1. L'absence de respect du principe de non discrimination des personnes autistes

De nombreuses conventions internationales affirment également le principe de non discrimination telles que la **Déclaration universelle des droits de l'homme** du 10 décembre 1948 (articles 2 et 7) complétée par les **Pactes de 1966**, **ou** la convention de l'UNESCO relative à la lutte contre les discriminations dans le domaine de l'enseignement (1960), la convention relative aux droits de l'enfant (1989) et celle relative aux droits des personnes handicapées (articles 5 et 24). Au niveau européen, la Charte sociale Européenne vise la discrimination dans son article E.

Et pourtant... *« Les enfants et les adultes atteints d'autisme [...] sont en butte à d'énormes problèmes de stigmatisation et de discrimination »*⁴⁴. Tel était le constat de Ban ki.Moon, Secrétaire Général de l'organisation des nations unies (ONU) en 2011. Il précise en 2013 que cela constitue *« des obstacles importants*

39 Déclaration des droits de l'homme et du citoyen (art. 1er).

40 Conseil constitutionnel 79-107, 12 juillet 1979, Ponts à péages

41 CE, Sect. 10 mai 1974, Sieur Denoyez et Sieur Chorques, et CE, 28 avril 1993, Commune de Coux

42 CE, Ass., 28 juin 2002, Villemain

43 Article 225-1 et 225-2 du Code Pénal

44 : http://www.inforautisme.be/01qui/Communiques/2_avril_2011_communique_presse.pdf

au diagnostic et au traitement »⁴⁵.

En France, ni le droit commun, ni les politiques du handicap existantes ne semblent malheureusement s'appliquer aux personnes atteintes d'autisme. En effet, alors que la loi « Handicap » de 2005 a institué l'égalité de traitement des personnes handicapées dans son article 2, les personnes atteintes d'autisme sont les victimes constantes de discriminations. Ces discriminations à l'égard des personnes autistes ont été reconnues à quatre reprises : en 2004, suite à la réclamation collective déposée par Autisme Europe puis en 2007, 2008, 2012 par le Conseil de l'Europe.

La discrimination envers les personnes autistes est due essentiellement aux préjugés et idées reçues. Ces discriminations sont banalisées, presque devenues normales car ces actes violents, insultants, de rejet font le quotidien des personnes autistes et de leur famille.

Les pratiques discriminatoires peuvent prendre de multiples aspects : elles vont concerner l'inscription et le maintien de l'enfant autiste à l'école, le refus d'aides ou de prestations, le placement contraint en établissement belge par manque de place sur le territoire, le refus d'un emploi, etc. Ces formes de discrimination entraînent un **délaiement, un défaut de soin et par conséquent une mise en danger pour les enfants et adultes atteints d'autisme.**

Les discriminations peuvent également concerner les parents d'enfants autistes. Ainsi, le défenseur des droits a reconnu Pôle emploi coupable de discrimination à l'encontre de Mme DUVAL qui s'était vue refuser en 2011, le statut de demandeuse d'emploi au prétexte que ses jumeaux étaient autistes.

8.2. Une discrimination institutionnelle légiférée

Les pratiques dans les CRA, les ARS, les MDPH, les Rectorats, hétérogènes, engendrent inégalités et discriminations (cf Chapitre 2/Les institutions clés du système)

Prenons comme exemple concret les MDPH.

D'abord sur leur mission d'orienter les enfants vers les structures adaptées à leur prise en charge.

Les équipes pluridisciplinaires étant composées d'une majorité de professionnels de la santé, les **besoins des enfants sont très souvent évalués uniquement par rapport aux aspects médicaux** de leur situation⁴⁶. Ajoutons que la méconnaissance par les équipes de certains handicaps tels que l'autisme engendrent des **orientations inadéquates**. Le fait que les relations entre les MDPH, les familles et les enseignants soient faibles⁴⁷ entraîne

45 http://www.un.org/apps/newsFr/storyF.asp?NewsID=30076&Cr=autisme&Cr1#.UfEt_uOKM8

46 Avis n°252 sur l'enseignement scolaire présenté par le député Michel MENARD ; 10 octobre 2012

47 Avis n°252 sur l'enseignement scolaire présenté par le député Michel MENARD ; 10 octobre 2012

un manque d'informations pourtant essentielles afin de décider d'une orientation adaptée.

Il s'agit d'ailleurs bien souvent d'une **orientation par défaut**, les orientations étant faites non pas en fonction du besoin avéré mais de l'offre sur un territoire⁴⁸. Or, dans de nombreux départements français, il n'y a pas assez de places dans les établissements qui très souvent ne sont pas spécialisés pour les enfants autistes. En conséquence, les disparités de traitement face à des situations pourtant équivalentes sont légions.

En outre, d'un enfant à l'autre, d'un département à l'autre, les **décisions ne sont pas les mêmes**. « *Faute d'harmonisation des pratiques entre académies et entre MDPH, les inégalités de traitement entre enfants handicapés risquent de se multiplier* »⁴⁹. Par ailleurs, le **rythme des décisions varie** en raison de l'encombrement des MDPH. Ainsi, « *si les décisions sont, en moyenne, rendues dans les deux mois. Le délai de principe étant fixé à quatre mois, il arrive que celles-ci soient notifiées aux parents au bout de six mois, voire au bout d'un an* »⁵⁰. Finalement, on peut dire que peu d'enfants autistes trouvent une solution éducative dans des délais raisonnables⁵¹.

Les MDPH ont également comme mission de définir le taux d'incapacité des personnes handicapées. Le taux déterminera le montant des allocations versées aux parents (telles que l'AAEH ou la PCH) afin de subvenir aux besoins particuliers de leur enfant. En effet, comme tout handicap, l'autisme a des conséquences financières, en raison des dépenses supplémentaires pour l'accompagnement et de l'impossibilité d'un des parents de poursuivre une vie professionnelle normale. Dans le cas qui nous intéresse, cette procédure est plus complexe car les textes ne tiennent pas suffisamment compte du besoin d'accompagnement éducatif permanent lié à l'autisme, et du manque de dispositifs publics adaptés pour y faire face.

Le taux d'incapacité est défini par l'équipe pluridisciplinaire⁵² qui utilise un **guide-barème**⁵³ **non adapté à l'autisme** car il ne prend pas en compte la réalité de ce handicap. A titre comparatif, une personne porteuse de trisomie 21, quel qu'en soit le degré, aura un taux de handicap reconnu à 80 % alors qu'un très grand nombre de formes d'autisme n'entrera pas dans cette catégorie et ce alors même que l'impact de l'autisme sur les capacités de la personne est supérieur à celui d'une forme légère de trisomie 21. L'injustice est donc flagrante : les lieux adaptés

48 « Le coût économique et social de l'autisme », Avis du Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE), 9 octobre 2012

49 « Loi Handicap : des avancées réelles, une application encore insuffisante », Rapport d'information n° 635 (2011-2012) du 4 juillet 2012 - par Mmes Claire-Lise CAMPION et Isabelle DEBRÉ.

50 Avis n°252 sur l'enseignement scolaire présenté par le député Michel MENARD ; 10 octobre 2012

51 « Le coût économique et social de l'autisme », Avis du Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE), 9 octobre 2012

52 Article L.146-8 du Code de l'action sociale et des familles

53 Article Annexe 2-4 du CASF, modifié par Décret n°2007-1574 du 6 novembre 2007 - art. 1 (V)

sont rares, dans certains départements. Beaucoup de parents préfèrent choisir eux-mêmes les professionnels compétents qui s'occuperont de leur enfant et ne seront donc pas remboursés. En outre, ce taux d'incapacité **peut varier d'un enfant à l'autre, d'une région à l'autre** pour un même handicap.

Concernant le GEVA⁵⁴, guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée, ce guide, il est adapté aux handicaps moteur et sensoriel mais ne répond pas aux spécificités de l'autisme. Il ne permet donc pas une réelle prise en compte du besoin en matière de compensation du handicap de la personne atteinte d'autisme, en particulier ses besoins d'apprentissage d'outils de communication et de socialisation.

9. LA MALTRAITEMENT DES PERSONNES AUTISTES : UN PHÉNOMÈNE MÉCONNU MAIS POURTANT RÉEL

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

9.1. Le concept de maltraitance

La maltraitance est un phénomène complexe. Elle se définit comme étant une violence se caractérisant par tout acte ou omission commis par une personne portant atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la liberté d'une autre personne, ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière⁵⁵.

La maltraitance est difficile à relever : les personnes en situation de handicap éprouvent de grosses difficultés à révéler les maltraitements dont elles sont victimes en raison de leur manque d'autonomie, pour certaines de leurs troubles du langage les empêchant de parler. Nombre de victimes, surtout celles en institution, n'osent pas se plaindre de peur d'être renvoyées.

Si la maltraitance n'est pas une notion juridique, **la majorité des actes de maltraitance sont toutefois réprimés pénalement.** Le Code pénal (art. 222.3) retient ainsi comme circonstance aggravante le fait que la victime soit une personne particulièrement vulnérable en raison de son âge, d'une maladie, d'une déficience physique ou psychique.

La notion de maltraitance renvoie à une diversité de situations.

Les actes de maltraitance peuvent être « en bosse » c'est à dire repérables (violences physiques ou barbarie sexuelle) ou « en creux » c'est à dire plus insidieux. La maltraitance correspond le plus souvent à une succession de petits actes qui, réunis, créent les conditions de l'isolement et de la souffrance des

personnes.

Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), concluait dans son rapport que les personnes atteintes d'autisme en novembre 2007 : « *L'absence de diagnostic précoce, d'accès à l'éducation, de socialisation, et de prise en charge précoce adaptée conduit donc, dans ce handicap grave, à une perte de chance pour l'enfant qui constitue une «maltraitance» par défaut* »⁵⁶. Ce constat de 2007 perdure malheureusement en 2013.

Si d'après les études réalisées sur la maltraitance des personnes handicapées, la maltraitance est essentiellement constatée à domicile, il y a **de nombreux cas de maltraitance constatés en établissement. Il s'agit de maltraitance institutionnelle.**

Au sein des établissements, les personnes handicapées sont susceptibles d'être victimes de maltraitance que ce soit par les autres « pensionnaires » ou par le personnel médical. Il s'avère que les signalements de maltraitance en psychiatrie concernent « *presque toujours des unités d'autistes ou de malades ayant des troubles envahissants du développement* »⁵⁷.

9.2. Les mauvais traitements par ignorance ou par négligence

Outre la violence physique, la maltraitance peut résider dans le mauvais traitement par ignorance, ou par négligence. Ainsi, le seul fait pour le personnel ou les accompagnants suivant la personne autiste de ne pas savoir en temps, en heure et en actions ce qu'il faut faire ou ce qu'il faut éviter absolument en raison d'un manque de formation, constitue un acte de maltraitance. Chaque manquement à la mission d'attention constante au comportement de la personne autiste (pour la stimuler, la rassurer, la calmer, etc.) engendre également de la maltraitance. En outre, la maltraitance peut résulter de « *l'accueil par défaut* », dans des établissements non adaptés « *pour les accueillir dans les meilleures conditions ou, en tout cas, ne prenant pas en compte leurs problématiques sociales et pathologiques* »⁵⁸.

9.3. La priorité donnée aux intérêts financiers

Une autre forme de maltraitance : le fait que des établissements fassent passer leurs intérêts financiers avant l'intérêt de l'adulte ou de l'enfant.

Ainsi, certains établissements privent volontairement leurs

56 CCNE, Ameissen J. C., (rapporteur) 2007, Sur la situation en France des personnes enfants et adultes atteints d'autisme, Avis n° 102.

57 Rapport IGAS n°RM2011-071P, « Analyse d'accidents en psychiatrie et propositions pour les éviter », F. LALANDE et C. LEPINE, Mai 2011

58 « Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence », Rapport de commission d'enquête n° 339 (2002-2003) de MM. Jean-Marc JUILHARD et Paul BLANC, 10 juin 2003

54 Défini par le décret no 2008-110 du 6 février 2008 et l'arrêté du 6 février 2008

55 Définition du Conseil de l'Europe, 1987

résidents de retours dans leur famille (à l'occasion de fêtes de familles ou de vacances, par exemple) en raison de la présence minimale imposée dans l'établissement par la direction « *afin de ne pas perdre les moyens financiers [lui permettant] d'assurer son équilibre financier* »⁵⁹.

9.4. La maltraitance par renoncement

La maltraitance des personnes autistes peut par ailleurs trouver son origine dans le désespoir ressenti par l'accompagnant devant la difficulté de la tâche ou une certaine solitude, risquant d'entraîner la maltraitance par renoncement⁶⁰. Dans ce cas, la personne autiste pourra être soumise à un traitement médicamenteux. Elle pourra également être isolée des autres résidents et personnels : une solution d'enfermement, constitutive de maltraitance. Dans ce cadre, le rapport de l'IGAS de 2011 notait que les patients qui restent en moyenne plus de 30 jours en isolement au cours d'un séjour en psychiatrie « *présentent principalement un diagnostic de retard mental grave, d'autisme, de trouble envahissant du comportement* »⁶¹.

9.5. Rôle de l'Etat dans la protection de la maltraitance, entre théorie et réalité

C'est à l'Etat, garant de la protection des personnes vulnérables, qu'il appartient de faciliter le signalement des faits de maltraitance, de renforcer les contrôles et de prévenir les risques de maltraitance en sanctionnant tout acte grave de maltraitance⁶². Ainsi, un plan de lutte contre la maltraitance⁶³ a été mis en place en 2007. Depuis février 2013, il existe un **Comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et des personnes handicapées**⁶⁴, instance d'échanges entre les représentants des personnes âgées et handicapées, les professionnels du secteur, l'administration et les deux ministres concernés (en charge des personnes âgées et personnes handicapées).

L'action de l'Etat dans le domaine de la maltraitance des personnes handicapées dans les établissements médico-sociaux est reconnue dans le Code de l'action sociale et des

familles, mais aussi par l'intermédiaire de ses institutions dont les missions de contrôle et de recommandations permettent d'identifier les situations de maltraitance.

Ainsi, l'ANESM a été instituée comme un élément clé du dispositif de mise en place effective des démarches de bientraitance tout comme dans le dispositif de lutte contre la maltraitance, car elle doit à ce titre permettre la mise en œuvre de l'évaluation obligatoire et régulière des établissements, avec une évaluation réalisée par les établissements eux-mêmes et une évaluation externe sous son contrôle.

Au niveau déconcentré, les Agences Régionales de Santé (ARS) doivent contribuer, avec les services de l'Etat compétents et les collectivités territoriales concernées, à la lutte contre la maltraitance et au développement de la bientraitance dans les établissements et services de santé et médico-sociaux⁶⁵ de par leur mission de contrôle des établissements sociaux et médico-sociaux⁶⁶.

De surcroît, de nombreuses circulaires viennent préciser les modalités de mise en place, dans ses institutions, d'un système de veille et de prévention de la maltraitance. Ainsi en va-t-il de la circulaire du 23 juillet 2010 relative à la lutte contre la maltraitance des personnes handicapées au sein des établissements médico-sociaux relevant de la compétence de l'ARS⁶⁷.

Ainsi malgré l'inscription dans les textes de cette prudence/vigilance nécessaire, protection contre la maltraitance, dans la réalité ces textes ne sont malheureusement pas toujours suivis et respectés.

Face au problème de la maltraitance des personnes handicapées, la France ne manque donc pas de réponses, sous la forme de l'affirmation d'un droit, et de son inscription dans la loi, mais sans se préoccuper de l'essentiel : l'inscription de ce droit dans la réalité.

10. LES EFFETS PERVERS DE LA PROTECTION DE L'ENFANCE : LE SIGNALEMENT ABUSIF

Le signalement est l'acte qui consiste à porter à la connaissance de l'autorité administrative ou judiciaire la situation réelle ou présumée d'un enfant vulnérable en danger ou en risque de l'être.

S'il s'agit d'une **mesure de protection de l'enfance**, le risque

65 Article 118 de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

66 Articles L. 313-13 et L. 313-16 du code de l'action sociale et des familles

67 Circulaire n°DGCS/2A/2010/254 du 23 juillet 2010 relative au renforcement de la lutte contre la maltraitance des personnes âgées et des personnes handicapées et au développement de la bientraitance dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant de l'ARS

59 « Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence », Rapport de commission d'enquête n° 339 (2002-2003) de MM. Jean-Marc JUILHARD et Paul BLANC, 10 juin 2003

60 « Passer de la prise en charge ... à la prise en compte », Rapport de Jean-François Chossy, Novembre 2011

61 Rapport IGAS n°RM2011-071P, « Analyse d'accidents en psychiatrie et propositions pour les éviter », F. LALANDE et C. LEPINE, Mai 2011

62 Articles L. 114-3, L. 311-2, L. 311-4, L. 312-8 et L. 133-6-1 du Code de l'action sociale et des familles

63 « PLAN DE DÉVELOPPEMENT DE LA BIEN TRAITANCE ET DE RENFORCEMENT DE LA LUTTE CONTRE LA MALTRAITANCE », mars 2007, http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/presentation_plan.pdf

64 Décret n° 2013-16 du 7/1/13 portant création du Comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et des personnes handicapées

de cette procédure est de voir apparaître un phénomène de « signalement abusif », c'est à dire des enfants signalés alors qu'ils ne sont pas réellement en danger.

10.1. Les auteurs et raisons du signalement

L'obligation de signaler est imposée par la Loi et entre autre la Loi pénale⁶⁸. Le fait de ne pas informer les autorités de privations, mauvais traitements ou atteintes sexuelles infligés à un mineur qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge, d'une maladie/infirmitté ou d'une déficience physique ou psychique avéré est pénalement puni.

Le signalement peut donc émaner de toute personne. Concernant l'autisme, le plus souvent le signalement émanera du personnel médical (hôpitaux de jour, CMP etc...), du système scolaire ou encore d'un tiers (voisin...). En effet, si les personnes astreintes au secret professionnel sont exemptées de l'obligation d'information, la loi peut imposer ou autoriser la révélation du secret, notamment lors de la connaissance de privations ou sévices infligés à un mineur qui n'est pas en mesure de se protéger⁶⁹.

En règle générale, le signalement est justifié par une réelle inquiétude pour l'enfant. Mais parfois, il représente un mode de menace et d'intimidation, qui résulte à la fois d'une méconnaissance totale de l'autisme mais également de batailles idéologiques qui perdurent (refus par les auteurs du signalement de remettre en question leurs acquis et pratiques).

Le personnel médical ou éducatif invoque l'obligation légale des parents de veiller aux soins et à l'instruction de l'enfant afin de procéder au signalement.

Parmi les motifs de signalement les plus récurrents : l'absentéisme scolaire, le manque d'autorité parentale ou les carences éducatives. Ces motifs sont souvent les **conséquences de l'absence de diagnostic et/ou de la méconnaissance de l'autisme** et des troubles qui y sont associés. A titre d'exemple, le personnel des PMI (Protection maternelle et Infantile) voyant un enfant avec des bleus suspects ou qui semble mal éduqué va penser que les parents ne remplissent pas leur rôle voire sont maltraitants, ainsi peuvent également être interprétés les troubles du comportement ou tout trouble autistique. Aussi, A titre d'exemple, le personnel des PMI (Protection maternelle et Infantile) voyant un enfant avec des bleus suspects ou qui semble mal éduqué va penser que les parents ne remplissent pas leur rôle voire sont maltraitants, ainsi peuvent également être interprétés les troubles du comportement ou tout trouble autistique. il est essentiel que le diagnostic de l'enfant autiste ait été établi officiellement par écrit afin de démontrer que les troubles de l'enfant ne résultent pas d'un dysfonctionnement familial ou éducatif.

D'autres motifs régulièrement mis en avant incluent une

négligence dans les soins voire un défaut de soins ou une mise en danger de l'enfant à travers par exemple le refus des soins pratiqués par le psychiatre (traitements médicamenteux) ou encore la volonté de retirer l'enfant de l'hôpital de jour pour lui offrir une prise en charge plus adaptée, le scolariser. Ces motifs font généralement suite à un **conflit entre le personnel médical (des CMP, CAMPS ou hôpitaux de jour) et les parents**. L'absence de prise en charge suite à l'obtention du diagnostic peut, en effet, être assimilée à un réel « défaut de soin ». Pour contrer ce type de signalement abusif, les parents devront mettre en évidence l'existence d'une prise en charge alternative et défendre le bien fondé de celle-ci. En prouvant que la prise en charge souhaitée ou dont bénéficie l'enfant est adaptée et conforme aux recommandations de la Haute Autorité de la Santé, il est possible de faire valoir le droit de libre choix de traitement⁷⁰.

10.2. La procédure de signalement

a) La procédure pour information préoccupante

La procédure de signalement démarre avec **l'ouverture d'une enquête pour "information préoccupante"**⁷¹. L'information préoccupante est une information transmise à la cellule départementale pour alerter le Président du Conseil Général sur l'existence d'un danger ou risque de danger pour la santé, la sécurité ou la moralité d'un mineur. L'information peut également concerner les conditions de vie compromettant ou risquant de compromettre l'éducation, le développement physique, affectif, intellectuel et social de l'enfant.

La procédure démarre obligatoirement par un courrier notifiant aux parents l'ouverture de la procédure. Il est conseillé aux parents de consulter un avocat immédiatement et de demander le dossier médical de l'enfant⁷² pour établir sa défense.

Cette enquête, qui a pour mission d'évaluer la situation réelle de l'enfant sur tous les aspects de la vie de l'enfant (école, domicile, centre médico-social, etc...) par une équipe pluridisciplinaire (assistante sociale, médecin..) est menée par les services sociaux de l'ASE (Aide Sociale à l'Enfance) du Conseil Général pendant environ 3 mois.

A l'issue de l'enquête, la procédure peut être classée sans suite, c'est la conclusion la plus favorable. Si l'enquête conclut à l'existence d'un danger, l'aide sociale à l'enfance (ASE) peut proposer des mesures de protection : aide à domicile, accueil provisoire (soit AED, ou AEMO, pour Aides Educatives à Domiciles ou Action Educative en Milieu Ouvert).

Dernière option : **l'enquête pour « information inquiétante » peut aboutir à un signalement judiciaire**⁷³ si la protection administrative est insuffisante ou si elle ne peut être mise en

70 Article L. 1110-1 du Code de la santé publique

71 Créée par la loi N° 2007-293 du 5 mars 2007

72 Article L. 1111-7 du Code de la santé publique

73 Article L226-4 du Code de l'Action Sociale et des Familles

68 Article 434-3 du Code Pénal

69 Article 226-14 du Code Pénal

place du fait du refus de la famille d'accepter l'intervention de l'ASE ou encore s'il est impossible d'évaluer la situation.

En plus des informations préoccupantes centralisées par le département, une possibilité de saisine directe du procureur de la République par les professionnels de l'enfance est maintenue en cas de gravité de la situation, et lorsque les faits peuvent être constitutifs d'une infraction pénale, quelle que soit la mesure de protection envisagée.

b) Le signalement judiciaire

Lorsque l'enquête aboutit à un signalement judiciaire, **les informations préoccupantes et celles collectées lors de l'observation, sont alors transmises au procureur de la République.**

À la réception du signalement, le procureur de la République peut décider notamment de la mise en œuvre d'une enquête de police, d'une ordonnance de placement provisoire ou saisir le juge des enfants à des fins de mesures d'assistance éducative.

Dans ce cas, les parents seront **convoqués devant le juge des enfants**, occasion pour eux de s'exprimer et défendre les choix faits pour leur enfant. A titre d'exemple, si le signalement a pour origine le refus de la psychiatrie, ils pourront faire valoir le droit quant au choix du praticien et de l'établissement de santé⁷⁴, l'intérêt d'une prise en charge adaptée en matière d'autisme et le nécessaire consentement des parents.

A l'issue de l'audition des parties, **le Juge des enfants peut prendre plusieurs décisions.**

Il peut ordonner une Mesure Judiciaire d'Investigation Educative (MJIE)⁷⁵ avec un réexamen du dossier. Une expertise psychiatrique et psychologique peut être ordonnée.

Il peut également prononcer des mesures provisoires d'assistance éducative (maintien de l'enfant dans sa famille avec une personne /service chargé d'aider/conseiller l'enfant ou sa famille (AEMO) ou placement de l'enfant). A savoir qu'en cas d'urgence, les mesures provisoires peuvent être prises sans audition préalable des parties. Le juge devra alors entendre les intéressés dans les quinze jours à compter de sa décision.

Dans le cas du placement (chez un autre membre de sa famille, une tierce personne digne de confiance ou dans un établissement sanitaire ou d'éducation ou encore un service de l'aide sociale à l'enfance⁷⁶), le juge rend une ordonnance de placement provisoire d'une durée de 6 mois. Lors du placement qui ne peut excéder 2 ans⁷⁷, les parents conservent leur autorité parentale et le juge fixe les droits de visite, de correspondance, d'hébergement ... sauf si l'intérêt de l'enfant en exige autrement. Lorsque le placement est ordonné dans un établissement sanitaire ou d'éducation, cela ne peut se faire qu'après avis

médical d'un médecin extérieur à l'établissement.

A noter que **les parents peuvent faire appel de cette décision** dans les 15 jours suivants la notification de la décision du Juge pour enfants ou du Procureur de la République. Par ailleurs, les mesures d'assistance éducative ne sont pas définitives. Elles peuvent être modifiées à tout moment, après une nouvelle audience, en cas de changement de la situation du mineur et de sa famille.

c) Des procédures difficiles à appréhender

Le signalement lorsqu'il concerne des enfants autistes est la plupart du temps abusif ou infondé.

Alors que les parents doivent se battre continuellement pour leur enfant atteint d'autisme, cette procédure est « la goutte d'eau qui fait déborder le vase ».

À partir du moment où la procédure de signalement est enclenchée, il est difficile de revenir en arrière. **Les parents vont devoir prouver que leur choix ne met pas leur enfant en danger.** Ils seront alors dans l'obligation de tout prouver : que l'enfant est bien autiste, que des prises en charges plus adaptées existent... Alors que rien n'est exigé de l'auteur du signalement que ce soit l'hôpital et son personnel ou l'Education Nationale si elle est concernée.



Tout au long de la procédure, le **problème majeur concerne le manque d'information et de formation du personnel judiciaire et médico-social en charge du signalement en matière d'autisme.**

Ainsi, les enquêtes sociales génèrent un certain stress pour les parents, en situation de grande vulnérabilité et souvent stigmatisante (éclatement de la cellule familiale), qui font face à l'incompréhension de leurs interlocuteurs devant le handicap de leur enfant qui n'est pas toujours visible. De même, les mesures d'investigation et d'orientation éducative ne peuvent être efficacement réalisées si l'autisme n'est pas pris en compte.

De plus, le juge des enfants n'a généralement aucune formation sur la problématique de l'autisme et ne peut donc prendre les décisions adaptées en la matière. Or, les différentes mesures prises (notamment les mesures de placement et particulièrement le placement en établissement sanitaire) aggravent la situation de l'enfant autiste tout en détruisant psychologiquement les parents.

Dans ce contexte, une formation devrait être dispensée au personnel judiciaire et médico-social en charge de la mesure de signalement ainsi qu'une sollicitation des associations agréées comme représentants des usagers, les plus à mêmes de comprendre, défendre et soutenir les familles dans leurs parcours.

Pour aller plus loin

Consulter le Guide du Signalement Abusif de VAINCRE L'AUTISME
<http://vaincrelautisme.org/sites/default/files/Guide%20contre%20le%20signalement%20abusif.pdf>

74 Article L1110-8 du Code de la Santé publique

75 article 8 et article 8-1 ordonnance du 2 février 1945

76 Article 375-3 du Code civil

77 Article 375 du Code Civil

11. LA PEUR DU CHANGEMENT ET SES DOMMAGES COLLATÉRAUX

Afin de bien comprendre les problématique en jeu, les barrages rencontrés par les porteurs de projets et les freins au changement, il paraît intéressant de prendre connaissance d'un cas d'école : la proposition du projet FuturoSchool Toulouse, la 2^{ème} structure innovante mise en place par VAINCRE L'AUTISME avec le financement des pouvoirs publics, qui pourtant a rencontré et rencontre encore de véritables difficultés pour assurer sa pérennité et son développement, compte tenu des dysfonctionnements du système.

Ces structures innovantes, essentiellement basées sur l'approche ABA mais plus largement sur les techniques éducatives et comportementales, ont pour objectif le développement d'interventions adaptées, individualisées en milieu ordinaire, quelque soit l'âge ou l'invalidité de l'enfant autiste pour leur permettre autonomie et intégration optimale. Elles sont conçues pour fonctionner en micro-projets pour 12 enfants avec un ratio d'un adulte pour un enfant.

11.1. La preuve par l'exemple : FuturoSchool Toulouse

Suite à l'obtention des financements publics pour la structure « FuturoSchool Paris » (en septembre 2009), VAINCRE L'AUTISME s'est battue pour obtenir le financement, dans le cadre du développement des structures expérimentales et innovantes spécifié dans le plan Autisme 2008-2010, pour l'unité située à Toulouse.

En effet, cette unité fonctionnait depuis maintenant 2 ans, avec le seul financement des familles et grâce au prêt d'une maison par un des parents. Il semblait indispensable, dans un souci d'expérimentation et d'innovation, de pouvoir intégrer cette 2^{ème} unité dans la logique. Une fois l'accord obtenu, l'association a dû affronter les méandres administratifs pour obtenir le mandatement effectif du financement.

L'ARS Midi Pyrénées a, dès le départ, été réfractaire au projet FuturoSchool Toulouse.

L'avis du CROSM, négatif, en est une preuve mais l'histoire même de son autorisation et de son financement est encore plus explicite en la matière.

L'association a déposé le 2 avril 2009, auprès de la DDASS de Toulouse, un projet de création d'un établissement social et médico-social expérimental dédié à l'accueil d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes atteints d'autisme. Un arrêté préfectoral du 23 octobre 2009 a rejeté ce projet.

Le dossier proposé en Haute Garonne et à Paris a également été déposé dans 13 autres départements sur la demande des familles, 10 ont fait l'objet de passage en commission avec un avis défavorable à chaque fois.

VAINCRE L'AUTISME ne s'est pas arrêtée à l'avis défavorable du CROSM et a travaillé avec la DGAS (désormais DGCS) sur la mise en place d'un cahier des charges pour les structures expérimentales innovantes à destination des enfants autistes. Elle a également agi auprès des pouvoirs publics pour que des places pour ce type de structures, pour une dizaine d'autres associations, puissent être financées dans le cadre du plan Autisme suite à une décision ministérielle.

C'est dans ce contexte que VAINCRE L'AUTISME a reçu le 17 juillet 2010 un courrier du Ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction publique autorisant la création d'un établissement expérimental pour 12 places et attribuant un financement annuel de 571 380 euros à compter du 1er juillet 2010.

Suite à ce courrier, de multiples relances ont dû être effectuées auprès de l'ARS Midi-Pyrénées afin dans un premier temps d'obtenir une réunion puis, plus tard, la mise en place de la visite de conformité, laquelle n'a finalement eu lieu que le 8 octobre 2010.

Un des courriers prouve que l'ARS Midi-Pyrénées a, sans prévenir l'association, retardé le processus en demandant des comptes au ministère et remis en cause une décision ministérielle.

Plus tardivement encore, soit plus de 2 mois après la visite de conformité du 8 octobre 2010, l'ARS Midi-Pyrénées a transmis à l'association le résultat de cette visite à savoir, la non-conformité de la structure FuturoSchool Toulouse au cahier des charges national des structures expérimentales d'accompagnement des enfants autistes et autres troubles envahissants du développement.

Ce n'est qu'à la suite d'un nouveau courrier de l'association, en date du 1er décembre 2010, rappelant l'absence de bien fondé du résultat de la visite de conformité du 8 octobre 2010 et constatant le retard abusif de l'ARS Midi-Pyrénées dans le traitement du dossier, qu'un arrêté d'autorisation a finalement été pris par l'ARS Midi-Pyrénées, le 21 décembre 2010.

Toutefois, et malgré les nombreux contacts entre l'association VAINCRE L'AUTISME et l'ARS Midi-Pyrénées à la suite de l'arrêté d'autorisation, rien n'est entrepris par l'ARS Midi-Pyrénées afin, notamment de procéder à une nouvelle visite de conformité.

Le 15 février 2011, VAINCRE L'AUTISME relance une nouvelle fois, de façon formelle, l'ARS Midi-Pyrénées soulignant une fois de plus la légèreté de son comportement dans cette procédure et notamment le non respect des délais légaux et d'un délai raisonnable pour l'octroi des financements à l'association dont le projet est autorisé et financé depuis le 1er juillet 2010 par le ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction publique.

De nouveau, de nombreux échanges ont lieu entre VAINCRE L'AUTISME et l'ARS Midi-Pyrénées pour finalement fixer la date d'une nouvelle visite de conformité le 18 avril 2011.

Pour autant, cette attestation ne permet ni de résorber les difficultés financières de FuturoSchool qui exerce son activité depuis plusieurs mois, ce dont l'ARS Midi-Pyrénées a parfaitement connaissance ni de préserver les soutiens financiers.

Le 13 avril 2011, devant l'inertie constatée, VAINCRE

L'AUTISME décide de manifester, avec les familles devant l'ARS Midi-Pyrénées.

Cette action déclenche la visite de conformité tant attendue. Le 18 avril 2011, la visite de conformité est enfin effectuée. Le document qui semble tenir lieu de procès-verbal de cette visite est dressé sur papier sans en-tête, en l'absence de tampon officiel et n'est pas daté par les services de l'ARS Midi-Pyrénées.

Le procès-verbal est adressé à l'association le 23 mai 2011 (date figurant sur l'accusé de réception) en même temps que l'arrêté de tarification pris le 19 mai 2011 lequel fixe la dotation globale de financement pour le seul exercice 2011. Cette décision est lourde de conséquence pour l'établissement Futuroscool Toulouse, qui se voit d'une part, allouer un montant de crédits pour l'exercice 2011 inférieur à ses réels besoins de financement, et, d'autre part, qui voit sa demande de crédit pour 2010 ignorée malgré l'autorisation reçue du Ministère du Travail, de la Solidarité et de la fonction publique tant du point de vue du projet lui-même que des financements attribués.

Le 21 juin 2011, VAINCRE L'AUTISME a intenté un recours hiérarchique auprès du Ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé contre l'arrêté du 19 mai 2011. Ce recours est resté sans réponse.

Nous sommes en septembre 2013, le litige n'est toujours pas réglé, la structure et l'association en supporte les conséquences et ce malgré la sensibilisation des ministères, directions concernées et la mobilisation de parlementaires locaux.

11.2. Comment mettre en place un projet de prise en charge pour les personnes autistes en France ?

Un projet de structure de prise en charge de personnes autistes en France, pour bénéficier d'un financement public, doit respecter les obligations du secteur médico-social et ce même s'il n'est qu'à vocation éducative.

En effet, les financements sont issus de la Sécurité Sociale et gérés par les ARS en aucun cas ils n'émanent d'instance en lien avec l'Education Nationale avec les conséquences qui en découlent.

a) Les modalités d'appels à projet

La procédure d'autorisation par appels à projets des établissements et services sociaux et médico-sociaux définie par la loi Hôpital, Patients Santé Territoires n°2009-879 du 21 juillet 2009 (article L313-1-1 du code de l'action sociale et des familles) a été instaurée par le décret publié le 26 juillet 2010 et est entrée en vigueur avec la publication de la circulaire DGCS du 28 décembre 2010.

Désormais, les projets ne sont plus proposés sur l'initiative des associations, entreprises, gestionnaires mais ce sont les ARS, sur la base des projets régionaux de santé (PRS) et des schémas et plans départementaux qui lancent des appels à projets en fonction des besoins sur les territoires concernés. Les porteurs de projets ont ensuite un temps imparti pour répondre au cahier des charges.

Les projets sont analysés en fonction des critères définis dans le cahier des charges : coût, modalités de prises en charge, implantation géographique ...

« Cette nouvelle procédure permettra de répondre plus rapidement et plus efficacement aux besoins et attentes des usagers en soutenant l'innovation et l'expérimentation.⁷⁸ »

78 Nouvelle procédure d'autorisation par appel à projet – communiqué de presse du 30 juillet 2010 (CNSA/Ministère)



Source : Nouvelle procédure d'autorisation des établissements et services sociaux et médico-sociaux par appels à projets

b) a confrontation au terrain

Ce présent rapport fait état des besoins conséquents pour la prise en charge des personnes autistes et du manque de place dans des structures adaptées. Pourtant, très peu d'appels à projets ont été lancés en 2012 ainsi qu'en 2013 pour cette pathologie. Soit l'analyse des besoins n'a pas été correctement effectuée, soit l'autisme n'est pas considéré comme prioritaire, au lendemain de l'année de la grande cause nationale et de celle suivante de la publication du 3^{ème} plan, cela semble assez étrange.

Il est précisé par le ministère responsable du secteur médico-social : « *Les porteurs de projets peuvent présenter des variantes aux exigences et critères posés par le cahier des charges La sélection des projets se fera au sein d'une commission paritaire qui garantira l'association des représentants des usagers, et le respect d'une procédure loyale, équitable et transparente.* »

Pire, les quelques appels à projets lancés semblent très ciblés et satisfaire à des critères laissant penser que le projet est déjà pré-sélectionné ou s'avère absolument irréalistes en termes de budget pour satisfaire aux exigences du cahier des charges.

Prenons l'exemple d'un appel à projet dans la région PACA pour la création d'un SESSAD pour 25 places à Brignoles avec comme référentiel un coût à la place d'environ 19 000€ alors que les recommandations de la HAS, sans donner de prix, conduisent à des projets de prise en charge qui se rapprocheraient plus de 45 à 60 000€ que de 19 000€... Sans parler du fait que la localisation même du projet est loin de répondre à un besoin des familles toutes localisées aux alentours des grandes villes du département.

Ce système qui sur le papier devait accélérer la procédure et permettre de répondre aux besoins des usagers conduit en fait à une situation ubuesque dans laquelle les porteurs de projets, qui eux ont identifié des besoins concrets sur le terrain, doivent attendre que les autorités de tutelles lancent un appel à projet pour qu'ils puissent y répondre.

De plus, la nature même des dossiers à fournir empêche toute initiative des familles qui ne seraient pas aptes à remplir les exigences administratives très strictes du médico-social.

Bien que la société civile soit la plus apte à développer des projets adaptés aux besoins, rien n'est mis en place, sans investir des sommes conséquentes, pour former des porteurs de projets plein de bonne volonté.

Comme précisé par le CESE dans son rapport publié en 2012 sur le coût de l'autisme : « *Le recours à une nouvelle procédure d'appel à projets émanant de ses instances amènent les acteurs de terrain du médico-social, pour la plupart associatifs, à se trouver relégués au rôle d'opérateurs des pouvoirs publics plus qu'à celui traditionnel de promoteur et de partenaire correspondant à leur réalité politique.* »

11.3. Une fois le projet validé, les obligations du secteur médico-social

a) L'obligation de partenariats

Il est du rôle de l'Etat de contrôler l'utilisation des fonds publics et de faire en sorte qu'ils soient utilisés à bon escient dans l'intérêt des enfants et adultes pris en charge et ce, quelque soit la pathologie dont ils sont atteints. Un cahier des charges, pour ce qui nous concerne dans le cas présent, pour les structures expérimentales pour la prise en charge des enfants et adolescents atteints d'autisme a été mis en place par la Direction Générale de l'Action Sociale (désormais DGCS), d'ailleurs après que les projets aient été refusés par les organismes statuant à l'époque, les CROSMs.

Ce cahier des charges, en dehors des modalités de prises en charge préconisées calquées sur les recommandations de la HAS, implique un certain nombre d'obligations parmi lesquelles :

- un partenariat avec les acteurs locaux : de l'éducation (Académie), du sanitaire (Hôpital) ..
- la présence, même si à temps partiel, de professionnels médicaux et para médicaux

Ces points ont été validés par les associations d'usagers qui ont travaillé sur ce document, avec pour objectif l'intérêt des enfants/adultes pris en charge.

b) Dans les faits

Dans les faits, ce qui avait normalement pour objectif de protéger l'Enfant, devient prétexte à surveiller, bloquer, freiner toute évolution et ce du fait même que les acteurs concernés, de l'éducation, de la santé, des administrations, ne sont pas prêts à participer au changement, à l'innovation et à les favoriser.

Avec l'Education Nationale

Bien qu'ayant par exemple signé une convention avec l'Académie de Paris et s'en servant de modèle pour la proposer à l'Académie de Créteil, cette dernière n'a jamais donné suite aux demandes et relances pour un enfant du département suivi au sein d'une structure expérimentale.

Ce blocage, lié à quelques personnes, a ainsi empêché qu'un intervenant formé puisse être présent auprès de l'enfant, au sein de la classe, pour permettre une meilleure intégration, alors que ce dispositif était déjà mis en place pour plusieurs enfants de la structure.

Avec les organismes du médico-social

Toujours pour le même enfant, une demande d'orientation a été adressée à la MDPH du 93 en 2009. Malgré les relances de la structure et des parents, la CDAPH n'a adressé l'orientation qu'en décembre 2012. Ce n'est malheureusement pas un cas exceptionnel.

Avec le secteur sanitaire

Une convention avec l'Hôpital Robert Debré a été signée en novembre 2010 pour évaluer les enfants pris en charge au sein de FuturoSchool Paris, comme demandé, il a fallu attendre presque 3 ans pour que ces évaluations soient planifiées, remettant ainsi en cause la possibilité d'évaluer les progrès des enfants intégrés dans la structure.

Dans le même contexte, à Toulouse, la structure FuturoSchool essaie désespérément d'obtenir un partenariat avec une structure sanitaire. Après des mois, voire années désormais, de recherche et réunions récentes avec le CHU, c'est désormais le CRA local qui fait barrage pour des raisons de représentativité. Pendant ce temps, les enfants progressent mais aucune évaluation externe n'est réalisée. Certains enfants ont quitté la structure pour des motifs personnels et leur évolution ne pourra de ce fait être prise en compte.

Dans ce contexte, il est clair que des intérêts personnels et pouvoirs sont en jeu. Ainsi, un Docteur, devenu Directeur du CRA Midi-Pyrénées est également le dirigeant de l'Hôpital de jour, responsable du service de diagnostic, et prend en charge des enfants ... Le conflit d'intérêt n'est pas loin. En tout état de cause, il est logique de se poser des questions sur sa neutralité pour évaluer une structure innovante, à l'opposé de la logique de la prise en charge qu'il a mise en place dans l'hôpital de jour.

Il est souvent reproché de ne pas respecter la procédure alors que nombre de structures sanitaires utilisent des échappatoires et refusent de travailler avec les associations.

Concernant les métiers (para) médicaux

Parce que chaque enfant a son médecin personnel qui le suit, parce que l'approche ABA répond en grande partie aux besoins en orthophonie et motricité, certains projets étaient conçus, pour ne pas alourdir le coût de la prise en charge, avec un temps restreint sur ces compétences. Résultat : peu de professionnels acceptent de travailler 7H par semaine, les professionnels référents dans le domaine sont déjà débordés et ceux qui ne seraient pas encore formés à l'autisme constatent qu'ils n'ont que peu de choses à apporter à la prise en charge déjà mise en place et finissent par partir.

FuturoSchool n'est pas un cas à part et semble être le lot de toutes les structures expérimentales mises en place ces dernières années.

c) Des retards dans les paiements

L'exemple donné en introduction parle de lui-même quant à l'inertie de certains services et les délais nécessaires quant au traitement des dossiers et au mandatement des financements pour les structures autorisées.

Nous ne reviendrons pas sur les étapes nécessaires pour obtenir l'autorisation. Il paraîtrait logique que, les moyens financiers ayant été attribués, dans le cas présent par le CNSA aux ARS, ces derniers puissent être transmis rapidement aux porteurs de projets. Il n'en est rien, plusieurs mois, voire dans certains cas années, peuvent être nécessaires. Pendant ce temps, la structure emploie des salariés, paye des loyers, supporte tous

les frais de fonctionnement liés à ses engagements de prise en charge.

« Une fois l'accord obtenu, l'association a dû affronter les méandres administratifs pour obtenir le mandatement effectif du financement. Alors que le Ministère autorisait le 1^{er} juillet le financement, l'arrêté d'autorisation publié le 21 décembre 2010, il a fallu attendre juillet 2011 pour obtenir le mandatement et ce suite à une manifestation devant le siège de l'ARS afin de faire valoir les droits des enfants et de la structure. » Président de VAINCRE L'AUTISME

11.4. Le pouvoir des gouvernements

a) La possibilité de décider et d'impulser un changement

Le gouvernement sous la Présidence de Nicolas SARKOZY a été le premier, en la personne de Mme BACHELOT - sous la responsabilité de Xavier BERTRAND - alors Ministre de la Santé et de Valérie LETARD, Secrétaire d'Etat chargée de la Solidarité, à prendre une décision primordiale pour la prise en charge de l'autisme en France : financer l'ouverture de dizaine de structures expérimentales basées sur des approches éducatives et comportementales. Ces ministres ont dû aller à l'encontre d'avis de professionnels reconnus comme experts, à l'encontre des CROSMs censés juger du bien fondé des projets à caractère médico-social.

Cette décision, courageuse, aura permis à de nombreux porteurs de projets, majoritairement des associations, de bénéficier de financements pour pouvoir prouver que ce type de prise en charge a sa place en France et surtout, qu'elle permet aux enfants autistes de progresser.

b) Les aléas des changements

Le gouvernement actuel aurait normalement dû prendre la responsabilité de poursuivre les avancées entamées par ce gouvernement en la matière. Il n'en est rien, depuis le changement de gouvernement ce sujet a été laissé à l'abandon. Aucun coordinateur n'a été nommé pour identifier les problématiques rencontrées.

Les structures expérimentales financées devaient être suivies, évaluées, pour sélectionner les modèles les plus efficaces et efficients afin de les développer et de les généraliser sur le territoire national⁷⁹, dans la logique des recommandations de la HAS et de l'ANESM.

Au lieu de quoi, les dossiers ont été envoyés des chefs de cabinet aux directeurs de cabinet – plus de 3 ont transité depuis la nomination de Mme CARLOTTI comme Ministre déléguée

79 CIRCULAIRE N° DGAS/3C/2010/05 du 5 janvier 2010 relative à la mise en oeuvre de la mesure 29 du plan autisme 2008-2010 « Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement »

en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion : Les médias s'en font d'ailleurs démontrant que des sujets d'envergure en lien avec des problèmes de santé publique sont confiés à des personnes qui ont d'autres objectifs et ambitions. Il en est de même dans les directions concernées (DGCS) mais également dans les Agences Régionales de Santé.

A chaque fois, les porteurs de projets doivent ré-expliquer le principe de la prise en charge, se justifier sur leurs choix, faire état des difficultés rencontrées sans jamais avoir de réponses concrètes.

Ces allers-retours et marche arrière justifient l'absence de décision pour le développement de ces structures, pourtant les plus adaptées aux personnes autistes. Nous en voulons pour preuve les services qui n'ont toujours pas identifié d'organisme référent pour les évaluations demandées.

c) Les intérêts politiques avant tout

Les faits énoncés dans ce rapport portent à croire que les priorités seraient politiques et non celles allant dans l'intérêt des personnes autistes.

Ainsi, le Directeur de l'ARS Midi-Pyrénées de l'époque faisait part dans un courrier au ministère qu'il ne comprenait pas pourquoi le gouvernement lui imposait un projet dont il ne voulait pas.

Ou encore la Ministre en charge du handicap, qui comme le relève les médias, semble plus préoccupée par son avenir politique que par les missions qui lui sont confiées au sein de son ministère et privilégie en ce sens son équipe ayant les mêmes objectifs.

« Finalement, de l'équipe de la Ministre nommée après l'élection de François Hollande en juillet 2012, il ne reste que les plus fidèles : Vartan Arzoumanian son ancien suppléant aux élections législatives de Marseille en 2007, Benoit Payan, conseiller communautaire de Marseille, et Christophe Pierrel qui était jusqu'en 2012 conseiller du Président du Conseil Régional de PACA... à Marseille ! »⁸⁰

11.5. Les difficultés pour pérenniser le projet à long terme

a) Les problématiques budgétaires

Les structures expérimentales, quasiment toutes portées par des associations, rencontrent des problématiques d'ordre financier.

En effet, afin de bénéficier des financements du médico-social, il leur a été demandé de respecter les règles du secteur et d'en maîtriser tous les tenants et aboutissants. Comment un responsable associatif peut-il connaître, sans conseil ni soutien, la totalité du code de l'action sociale ?

« On nous dit « la convention collective est obligatoire », on apprend quelques années plus tard après des déboires et complications à gérer en matière de ressources humaines, qu'il n'en n'était rien » M'Hammed SAJIDI – Président de VAINCRE L'AUTISME

S'en suivent ainsi des porteurs de projets, novices qui ne connaissent pas les subtilités du système et qui, bien que maîtrisant la prise en charge à mettre en place pour aider les enfants au quotidien, se retrouvent sur le bord du chemin voire montrés du doigt par les autorités compétentes.

Il est de notoriété publique que l'association mère gère le/les projets, et la porte, du fait des retards de paiements des autorités tarifaires, à bout de bras si nécessaire.

La réglementation n'accepte des frais de siège qu'à partir du moment où le gestionnaire gère plus de 5 structures et encore cette donnée n'est pas écrite dans les textes.

Les salaires de l'équipe augmentent afin de récompenser l'implication, l'engagement ou tout simplement l'ancienneté. Comment envisager la ré-évaluation des enveloppes octroyées ? Impossible. Dans le secteur médico-social, les budgets n'augmentent depuis plusieurs années que de maximum 1%, bien loin ne serait ce que du coût de la vie. « Comment pouvons-nous faire ? » demandent les porteurs de projet, la réponse est claire même si politiquement incorrecte : « la seule solution est de licencier ». Et voilà comment un projet se trouve remis en cause dans son concept, dans ses objectifs pour tenir compte du contexte économique.

Rappelons au passage que les pouvoirs publics sont amenés à subventionner les associations et devraient donc pouvoir soutenir les actions concrètes, novatrices et répondant à un besoin non satisfait d'une population en difficulté.

Les subventions ministérielles existent effectivement, elles vont en diminuant du fait des restrictions budgétaires. Les citoyens et la société civile seraient en droit de réclamer que cet argent public aille à des associations qui travaillent effectivement pour l'intérêt général. Et certains chefs de cabinet de confier qu'ils sont conscients de ne pouvoir maîtriser ce qui est fait de l'argent et que de nombreuses associations reçoivent des aides qui ne peuvent être remises en cause car historiques.

b) Des pressions sur les porteurs de projet

Les porteurs de projets doivent, pour assurer l'existence et la pérennité de leur(s) structure(s) affronter un vrai parcours du combattant. Les freins et blocages évoqués ci-dessus ne sont rien à côté de pressions et d'intimidations bien plus conséquentes à leur rencontre dans certaines situations.

Bousculer les mentalités et faire évoluer une situation n'est jamais simple mais la situation se complique quand des personnes se fixent comme objectifs de décrédibiliser une action bénévole et engagée qui pourtant œuvre pour l'intérêt général.

C'est ce qu'a dû affronter M'Hammed SAJIDI, Président de VAINCRE L'AUTISME, avec la structure FuturoSchool Toulouse qui a fait l'objet d'une inspection de l'ARS Midi-Pyrénées.

L'objectif de l'inspection de l'ARS Midi-Pyrénées effectuée **En ce sens, le système doit, dans le cadre d'un financement public,**

évoluer en tenant compte de ces constats pour permettre une plus grande réactivité et une souplesse pour la validation de projets, une place à l'innovation tant en matière de gestion que de métiers. était de « *faire le point sur le fonctionnement administratif et financier, une attention particulière [étant] portée sur la gestion des ressources humaines [... et sur] l'utilisation des crédits alloués depuis l'autorisation de la structure* ».

Le rapport provisoire effectué par l'inspecteur après visite sur site s'est avéré être un rapport à charge contre l'association. En effet, des jugements et commentaires loin d'être neutres jalonnent ce rapport, jugements qui n'ont absolument aucun lien avec la mission initiale de l'inspection.

D'une manière générale, les associations de parents et celles qui représentent les usagers ont démontré leurs compétences par la mise en place de projets de prise en charge adaptée, et ce depuis plusieurs années. Cependant, le gouvernement en place, les administrations et les fonctionnaires de l'Etat ne semblent pas prendre en compte la richesse de ces expériences, s'acharnant à bloquer leur évolution, voire tentant d'anéantir leur existence.

Les responsables associatifs, qui pour certains ont laissé leurs engagements professionnels de côté pour se consacrer à la cause voient leur engagement et leurs actions remises en cause et doivent s'en remettre aux mains des détenteurs du pouvoir établi qui continuent de décider du sort des usagers

En ce sens, le système doit, dans le cadre d'un financement public, évoluer en tenant compte de ces constats pour permettre une plus grande réactivité et une souplesse pour la validation de projets, une place à l'innovation tant en matière de gestion que de métiers.

III. LES FORCES EN PRÉSENCE

En France, l'autisme se trouve au cœur de nombreux enjeux se situant entre les différentes forces en présence, celles-là mêmes qui sont les acteurs potentiels du changement.

1. Les parents

Les premiers acteurs à se mobiliser sont les parents. Ce sont tout d'abord eux qui sont les premiers témoins des troubles du comportement de leur enfant et qui en donnent l'alerte.

Source d'information

Ils sont également aujourd'hui mieux informés. On assiste à une multiplication des ressources d'informations sur l'autisme grâce à Internet¹ : sites Internet des associations, publications et guides, forums de discussion entre parents, actualités en France et à l'étranger... Ces sources sont précieuses : plus vite les parents ont accès à ces connaissances sur la maladie, plus vite ils pourront mettre en application une prise en charge adaptée pour leur enfant. Ils deviennent également une nouvelle ressource pour les autres parents en partageant informations et expériences.

Premier encadrement

Les parents sont de plus en plus considérés dans le développement de l'enfant comme parties prenantes de la mise en place d'une prise en charge adaptée à tous les niveaux et tout au long de la journée. Ils ont également davantage de moyens pour stimuler leur enfant grâce aux connaissances disponibles. De nombreux guides et rapports, formations, conférences... sont organisés pour apporter les apprentissages nécessaires aux parents.

Faire entendre leur voix

Par ailleurs, en tant que premières personnes concernées par le devenir de leur enfant, mais aussi de tous les enfants autistes en France, les parents ont le devoir et la responsabilité de faire entendre leurs revendications auprès des pouvoirs publics. Ils peuvent faire valoir leurs expériences et témoigner des freins, des carences, des besoins du système français face à l'autisme et faire ainsi pression sur les décideurs.

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

2. Les associations

Rôle des associations

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

Le rôle des associations est aussi et surtout celui de venir directement en aide aux personnes autistes et à leurs proches. Elles peuvent intervenir à différents niveaux, d'une première assistance à un suivi au long terme : soutien, diagnostic, aide juridique, prise en charge, etc.

Les associations doivent être des éléments ressources pour les pouvoirs publics, pour les familles, mais aussi pour les professionnels de santé. Elles deviennent même dans certains cas de réels opérateurs de santé pour pallier l'insuffisance des prises en charge sur le terrain. Avec l'aide de professionnels comme les psychologues, les psychomotriciens, AVS, orthophonistes, elles mettent en place des modèles innovants pour répondre aux besoins spécifiques de l'autisme.

La complexité du tissu associatif

Au début des années 1960, l'état des connaissances sur l'autisme restait très limité en France. Des parents créent Sésame Autisme et mettent en place des hôpitaux et des structures de prise en charge en collaboration avec la psychiatrie française. Une vingtaine d'années plus tard, en se tournant vers d'autres pays (anglo-saxons), des parents de jeunes enfants autistes découvrent les alternatives mises en place à l'étranger. En faisant valoir les résultats obtenus par ces dernières, des divergences émergent au sein de Sésame Autisme et ainsi se crée Autisme France. Depuis, de nombreuses associations ont été créées, reflétant des points de vue différents sur les problématiques liées à l'autisme.

1 Valérie Létard, Ancienne Ministre et Sénatrice du nord, « Evaluation de l'impact du Plan Autisme 2008-2010 », 2011, p.20

Aujourd'hui des divergences persistent et créent un tissu associatif complexe dans le milieu de l'autisme. Les points de vue

et discussions divergent particulièrement sur la reconnaissance des avancées scientifiques et sur les questions des prises en charge. Les tentatives de rassemblement associatif ont ainsi très souvent échoué. Malgré cela, chacune a fait avancer les connaissances et permis de développer plusieurs alternatives pour la prise en charge en France. Les associations constituent l'émergence de nouvelles richesses en matière de compétences, de connaissances et de pratiques.

Un rapprochement de collaboration a pu être observé, notamment sur les sujets de la Recommandation de bonne pratique émise par la Haute Autorité de Santé et l'ANESM (mars 2012), du 3^e plan autisme et des groupes de travail sur la formation des aidants dans la mise en application de ce plan autisme.

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

3. Les professionnels

Alors que les avancées scientifiques en matière d'autisme sont aujourd'hui largement reconnues, la France accuse un lourd retard en termes d'information et de formation. Du fait de ce défaut de formation, une grande partie des professionnels de santé, mais aussi de l'éducation, ne connaît pas les besoins spécifiques des personnes autistes. Beaucoup de temps est encore perdu alors que l'autisme devrait être diagnostiqué rapidement afin de mettre en place une prise en charge adaptée le plus tôt possible.

Tous les professionnels en rapport de près ou de loin avec la petite enfance, devraient être sensibilisés à l'autisme et pouvoir apporter des réponses. Lesquels sont concernés ?

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

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

Zoom sur le rôle du Médecin

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

Les associations, ressources d'informations et de formations

Face à ce constat, de nombreuses associations organisent leurs propres modules de formation et invitent les professionnels du domaine de la santé, du domaine social et éducatif, ainsi que les étudiants à y participer. Payantes ou gratuites, ces sessions sont aujourd'hui indispensables car elles pallient le manque de formation initiale ou continue dans le circuit classique. Par ailleurs, les conférences organisées par les associations permettent aux différents professionnels de se rencontrer et partager leurs expériences et connaissances. De la même façon, en termes d'outils, les publications éditées par les associations, comme par exemple les guides sur le diagnostic, les approches et prises en charge, sont des ressources précieuses pour les professionnels.

L'université doit devenir le premier lieu d'apprentissage

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

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

On assiste également à la création de nouveaux métiers qui émergent pour répondre aux nouveaux besoins en termes de compétences en lien avec les spécificités de l'autisme. Qui plus est, un travail sur la professionnalisation des AVS² doit être opéré pour répondre aux besoins d'accompagnement des personnes autistes dans leur vie sociale, vers l'insertion professionnelle. (cf chapitre 2 / les facteurs de blocage)

4. Les chercheurs

2 Pénélope Komites, Adjointe à la Maire du 12^e arrondissement de Paris, chargée des affaires sociales, de la santé, de la solidarité et des personnes en situations de handicap. «*Professionnaliser les accompagnants pour la réussite des enfants et adolescents en situation de handicap*», Juin 2013

Les chercheurs français sont reconnus de par le monde dans les domaines des neurosciences, de la neurobiologie, de l'imagerie cérébrale... De nombreuses études menées en France ont fait état d'avancées notoires. Ce potentiel reste pourtant trop peu exploité faute de moyens.

Il est important que les professionnels de santé, les associations, les malades et leurs familles travaillent ensemble pour faire avancer la Recherche et amorcer de nouvelles perspectives thérapeutiques. La mutualisation des connaissances et compétences permettra de mieux comprendre les fonctionnements et besoins spécifiques des personnes autistes.

Les comités scientifiques d'associations, Instituts publics et privés de recherche, les Universités et CHU sont aujourd'hui les forces majeures de développement de la Recherche pour l'autisme.

Les moyens budgétaires de la France attribués à la Recherche restent faibles au regard de leurs homologues à l'étranger. Pour exemple, seulement 1% du budget du 3^e Plan autisme est dédié à la Recherche. En parallèle, le financement d'acteurs privés se développe, notamment pour soutenir les porteurs de projets et initier des programmes de recherche. Par ailleurs, la France manque encore d'un Institut de recherche dédié à l'autisme comme il en existe ailleurs, et pour d'autres handicaps (cerveau, myopathie...).

5. Le gouvernement

Les pouvoirs publics doivent aujourd'hui reconnaître l'autisme comme un trouble neurobiologique et admettre ses besoins spécifiques. Les 3 derniers Plans autisme ont certes marqué des avancées, mais, sans une pleine reconnaissance de la maladie, aucune révolution n'opèrera. Les lobbyings en place et autres intérêts sous-jacents sont aujourd'hui les principaux facteurs de blocage au changement.

Le gouvernement est un acteur puissant du changement. Les volontés politiques peuvent opérer des bouleversements radicaux pour répondre aux besoins du terrain. Ils sont aussi les détenteurs majoritaires des capitaux permettant le développement d'actions concrètes.

Les financements publics alloués à l'autisme en France sont loin d'être à la hauteur des besoins du terrain. Il est primordial que ces derniers soient utilisés à bon escient pour valoriser des énergies constructives plutôt que dispersés dans un système

inadapté.

Par ailleurs, les pouvoirs publics assureront pleinement leurs responsabilités face aux personnes autistes et leurs familles lorsqu'existera une réelle cohésion, consultation et concertation des différents ministères concernés : Ministère de la Santé, Ministère de l'Éducation Nationale, Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, Ministère du Travail et de l'Emploi.

6. Les parlementaires

Les parlementaires français exercent une grande partie du pouvoir législatif : ils votent et édictent la loi au sens large, et peuvent ainsi agir sur l'activité gouvernementale. Ils sont pleinement contributeurs de la mise en place des politiques de santé publique, et donc d'une législation spécifique à l'autisme en France.

Leur mobilisation fait partie des effets de leviers à prendre en compte pour permettre à la France de tourner la page et de mettre fin à son retard. Ils ont pris le sujet à bras le corps, tant ceux mobilisés au sein des groupes parlementaires que ceux qui agissent au quotidien dans leur commune ou département pour soutenir les familles dans la mesure de leurs possibilités. C'est la preuve que la démocratie est en marche mais ce n'est que le début. Ces énergies doivent se transformer en actions concrètes.

Concrètement, une commission d'enquête parlementaire doit être réalisée et servir de base aux pouvoirs publics pour faire un réel état des lieux de l'autisme en France, en s'appuyant sur la réalisation d'une étude épidémiologique, d'une étude économique du coût de l'autisme en France. Les parlementaires doivent également permettre la mise en place des Etats généraux de l'autisme, l'instauration d'un moratoire contre le Packing et l'arrêt de financement des prises en charge inadaptées, ainsi que la mise en place d'une législation spécifique et adaptée aux particularités des besoins des personnes autistes.

7. Les entreprises et fondations

De la confrontation à la collaboration

Nous vivons aujourd'hui dans un monde interdépendant, où de nouveaux enjeux considérables en matière de développement humain mais aussi économique apparaissent. Face au développement de ces enjeux, les associations et entreprises ont commencé à se rapprocher pour agir aujourd'hui conjointement³.

Pendant longtemps, les entreprises ont été rudement interpellées sur leurs comportements et pratiques par les associations. Aujourd'hui la donne a changé, chacune des deux entités ayant compris l'intérêt à collaborer. Du côté de l'entreprise, plusieurs facteurs ont permis l'intensification de ces relations⁴ : les enjeux de développement, le poids de l'opinion publique et des menaces pour l'image, la considération des intérêts de la société civile et la venue de nouvelles lois (cf. lois NRE). De leur côté, les associations ont compris progressivement que les entreprises étaient des acteurs majeurs du changement et une source de capitaux non négligeables pour leurs actions.

L'implication des entreprises s'exprime aujourd'hui majoritairement via la Responsabilité Sociale des Entreprises (RSE), qui touche tant les politiques externes et internes de ces dernières. Le développement des fondations d'entreprise et la multiplication des actions de mécénat témoignent de l'engagement du secteur privé dans des démarches citoyennes. Notons que le rapprochement de ces entités a été rendu possible par la professionnalisation des associations.

Aujourd'hui, les entreprises et fondations sont des acteurs indispensables pour pérenniser et catalyser les actions des associations. Plus ou moins volontaires, plus ou moins philanthropiques ou opportunistes, leur engagement est aujourd'hui incontournable, face au manque d'engagement et de financement des pouvoirs publics.

C'est ainsi que les entreprises et fondations investissent les champs de la Solidarité, de l'Education, de la Recherche, des Droits, de l'Insertion ... leur apportant compétences, moyens matériels, financiers et humains. En s'associant à des porteurs de projets et associations pour les enfants et personnes atteintes d'autisme, elles permettent de pérenniser des actions concrètes et constructives pour venir en aide sur le terrain, d'initier des programmes expérimentaux et surtout permettre à ces enfants et adultes d'intégrer notre société.

« Nous avons choisi de soutenir le projet « FuturoSchool » de l'association VAINCRE L'AUTISME en 2010 car ce projet s'inscrit dans notre démarche, qui est basée sur la conviction que l'accès à l'éducation, à la formation, aux loisirs et à la culture constitue le meilleur bagage pour affronter le grand voyage de la vie

Fondation d'entreprise Air France

La notion d'image et de communication est très forte dans le rapprochement de ces deux sphères, économique et sociale. Du côté de l'entreprise c'est une façon efficace de valoriser son image auprès de ses différentes parties prenantes, prestataires, clients, collaborateurs... Et pour l'association, c'est un nouveau relais d'information et de sensibilisation.

Aussi, une tendance forte émerge actuellement, celle du collaborateur citoyen. Les entreprises intègrent leurs salariés dans la construction de leurs engagements citoyens, permettant aux associations partenaires de se faire connaître de leurs salariés, de les sensibiliser, voire même de créer un lien.

8. Les médias

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

Les médias ont une réelle mission d'information auprès du Grand Public. Ils lui apportent les connaissances nécessaires à la compréhension du monde complexe qui l'entoure et ont à ce titre la responsabilité d'être un miroir de la société. Santé, politique, recherche ... La spécialisation des médias, tout comme la pluralité des moyens de communication, offre au grand public de nombreuses ressources dans tous les domaines.

Les médias ont aussi et surtout un rôle de catalyseur d'opinions. Ils transmettent et relaient aujourd'hui les divergences d'opinions présentes en matière de reconnaissance de l'autisme et de prise en charge. Ils permettent de lancer et de nourrir les débats.

Cependant, persistent encore aujourd'hui des liens étroits entre journalistes et politiques, journalistes et professionnels de santé. L'utilisation de ces rapports d'influence a notamment largement servi les intérêts des psychiatres psychanalystes lors de débats sur la légitimité de leur idéologie dans la prise en charge de l'autisme en France.

Par conséquent, les médias constituent des maillons considérables dans la prise de conscience large de la réalité de l'autisme en France, tant au niveau de l'opinion publique que des pouvoirs publics.

9. Le Grand Public

L'autisme est une maladie encore trop méconnue, voire mal perçue par le Grand Public en France. Longtemps définie comme une maladie mentale liée à des troubles psychiques, l'autisme a souffert de préjugés erronés. Grâce au travail des

3 Baculard O., *De la philanthropie à l'utilité sociale : Etat des lieux et perspectives sur l'évaluation des partenariats Entreprises-ONG*, février 2009

4 Seghers V., *Ce qui motive les entreprises mécènes*. Edition Autrement. 2007

chercheurs, professionnels et associations, la connaissance de l'autisme progresse chaque jour, venant confirmer la piste neurobiologique.

En relayant ces avancées notoires, les médias apportent au Grand Public les clés de la connaissance et de la reconnaissance de l'autisme. Sans ce catalyseur, l'opinion publique resterait figée sur des concepts archaïques. L'opinion publique doit également prendre largement conscience de la situation dramatique (stigmatisation, rejet, isolement, etc.) que vivent des milliers de personnes et familles touchées par l'autisme, car la différence est bien souvent remarquée et mise à l'écart, et ce malgré une prise de conscience de la vulnérabilité.

« Ce que je changerai c'est la perception des autres de l'autisme. Car c'est ça qui m'a fait le plus mal. Le handicap de mon frère ne m'a jamais vraiment dérangé. Les réactions des autres oui. Les entendre traiter mon frère de fou ou de mal élevé m'a toujours fait mal. Encore aujourd'hui, même si c'est loin, même si tout va bien ça me fait toujours aussi mal. Ce qui fait mal aussi c'est parfois l'incompréhension de chacun. »
Témoignage du frère d'un enfant autiste

L'opinion publique s'est désormais familiarisée avec les actions de sensibilisation des associations. La société devient de plus en plus sensible aux injustices et se mobilise pour porter les revendications de ces personnes discriminées⁵. Sa force vient alors s'ajouter au pouvoir de conviction exercé par les associations sur les politiques. Cette action commune orientera alors vers plus de dialogue et surtout une meilleure écoute.

⁵ *Communication et Marketing de l'Association, Relations Publiques et Communication d'influence, Edition Juris, 2008, p 120*

IV. LES FACTEURS D'APPUI

1. LE DROIT

Les parents d'enfants autistes doivent connaître les droits de leur enfant (droit au diagnostic, droit aux allocations, droit à la scolarisation...) tout comme les possibilités qui s'offrent à eux afin de les faire respecter (recours gracieux, contentieux auprès de différentes instances tels que le Tribunal administratif, le Tribunal du contentieux de l'incapacité...). C'est de cette façon que les parents pourront garantir à leurs enfants le meilleur soin et prise en charge adaptée pour l'épanouissement de ces derniers.

1.1. Sur le plan national

Outre la Constitution française qui garantit à tout individu l'égalité de l'accès aux droits, il existe un certain nombre d'articles de loi sur les droits des personnes handicapées (Code de la Santé Publique, Code de l'action Sociale et des Familles, Code de l'Education...).

Rappelons que l'autisme étant considéré comme un handicap depuis 1996, la législation relative aux personnes handicapées s'applique aux personnes autistes. Ainsi en va-t-il des dispositions de la loi n° 2005.102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la citoyenneté et la participation des personnes handicapées.

Les différents articles évoqués tout au long de ce rapport permettent, en principe, de faire valoir les droits des enfants autistes.

1.2. Sur le plan européen ou international

Les personnes handicapées, telles les personnes atteintes d'autisme, jouissent en théorie de tous les Droits de l'Homme déjà reconnus dans les textes internationaux (tels que la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de 1948, la Convention relative aux Droits de l'enfant de 1989...), puisque ces textes s'adressent à tous les Hommes.

Néanmoins, certains textes abordent spécifiquement la notion de handicap et le respect des droits de ces individus, enfant ou adulte. La France a ratifié la majorité de ces textes et doit donc les respecter.

a) A l'international : l'Organisation des Nations Unies

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

- **Déclaration sur les droits des personnes handicapées (1975)**, qui définit des normes pour l'égalité de traitement de ces personnes et leur accès à des services leur permettant d'accélérer leur insertion sociale.
- **L'Année internationale des personnes handicapées (1981)** puis la **Décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées (1983-1992)** ont débouché sur l'adoption d'un Programme d'action concernant les personnes handicapées (ensemble d'orientations visant à promouvoir l'égalité et les droits des personnes handicapées et leur entière participation à la vie sociale) et des Règles pour l'égalité des chances des handicapés (1994).
- Dans son **article 23 de la Convention relative aux droits des enfants (1989)** qui reconnaît tout particulièrement la vulnérabilité des enfants handicapés et prône la non-discrimination.
- Depuis 1992, le 3 décembre est la **Journée internationale des personnes handicapées**.
- **Déclaration de Salamanque, UNESCO, (10 juin 1994) sur l'Education**
- **Convention relative aux droits des personnes handicapées et son protocole facultatif (résolution 61/106 du 13 décembre 2006)**. Entrée en vigueur en 2008, elle s'appuie sur un certain nombre de principes fondateurs, tels que : respect de la dignité humaine, de la différence et acceptation des personnes handicapées, de l'égalité des chances et du développement des capacités de l'enfant handicapé.

L'ONU s'est également intéressée plus particulièrement à l'autisme.

« *Cet intérêt de la communauté internationale est indispensable pour lutter contre la stigmatisation, l'ignorance et l'inadaptation des structures d'aide* »¹.

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

1 <http://www.un.org/News/fr-press/docs/2013/SGSM14890.doc.htm>

les traitements dans leur diversité, et à un accès à ces traitements ;

- **Proclamation de la journée mondiale de la sensibilisation à l'autisme** (depuis 2008, [A/RES/62/139]), afin de mettre en évidence la nécessité d'aider à améliorer la vie des enfants et des adultes qui souffrent de ce trouble ;

- **Résolution en vue de soutenir les personnes autistes** (résolution 67/82 adoptée le 12 décembre 2012). La résolution reconnaît les besoins des personnes autistes et encourage les Etats membres à adopter des approches intégrées pour répondre à leurs besoins, notamment : l'accès aux services de soutien adaptés et à l'Education, l'inclusion sociale, la sensibilisation, la recherche, la formation professionnelle et la collecte de données à l'échelle nationale.

b) En Europe

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

- **Résolutions du Conseil de l'Europe** sur l'Intégration sociale des personnes handicapées (1981), sur l'Intégration scolaire en milieu ordinaire (1990) et sur l'Egalité des chances des personnes handicapées (1996) ;

- **Charte sociale européenne révisée** (1996) : révision de la Charte adoptée en 1961 avec son protocole additionnel (1988), cette charte parle spécifiquement des personnes atteintes de handicap ;

- **Traité d'Amsterdam** (1997) qui contient une clause explicite de non-discrimination en raison des handicaps,

- **Charte des droits fondamentaux de l'UE** (adoptée le 7 décembre 2000) qui interdit toute discrimination fondée sur le handicap (article 21), reconnaît le Droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et professionnelle et à la participation à la vie de la communauté (article 26). Le Traité de Lisbonne (entré en vigueur le 1er décembre 2009), attribue la même valeur juridique à la Charte qu'aux traités (article 6 du traité sur l'UE).

- **Ratification par l'Union Européenne de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées** (5 janvier 2011).

Au vu des législations mises en place par l'Union Européenne offrant une protection juridique aux personnes handicapées, la jurisprudence européenne par le biais notamment de la Cour Européenne des Droits de l'Homme (CEDH) en a tiré les conséquences nécessaires notamment en matière de droit à l'éducation et du principe de non-discrimination.

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

Norvège) et qu'il a été expressément étendu à l'enseignement supérieur (CEDH, gr. ch., 10 nov. 2005, *Leyla Sahin c. Turquie*). La Cour a précisé que l'Etat ne peut se soustraire aux obligations qui en découlent (CEDH, 25 mars 1993, *Costello-Roberts c/ Royaume-Uni*). A noter que la Cour a souligné que le droit d'accès à l'instruction des personnes en situation de handicap était garanti *de jure* par le système éducatif, que ce soit dans des établissements spéciaux ou au sein des écoles ordinaires (CEDH, décision 13 janv. 2009, *Kalkanli c. Turquie*).

En matière de non discrimination, garanti par l'article 14 CEDH (protection étendue au-delà du champ d'application de la Convention dans les Etats liés par le Protocole 12), la Cour a souligné que cette liste n'est pas exhaustive (CEDH, *Engel et autres c. Pays-Bas*, arrêt du 8 juin 1976). Le handicap peut donc être considéré comme un critère de discrimination. Toute personne handicapée peut donc invoquer le principe de non discrimination à condition que les faits de la cause fassent tomber celle-ci sous le coup d'une autre disposition de la Convention.

A noter que la CEDH a affirmé que le principe de non discrimination est transgressé lorsque les Etats, sans fournir de justification objective et raisonnable, n'appliquent pas un traitement différent à des personnes dont les situations sont différentes (CEDH, *Thlimmenos c. Grèce*, 4 juin 2000, n° 34369/97 ou encore *Hugh Jordan c. Royaume-Uni* du 4 mai 2001).

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

D'autres réclamations ont porté sur le handicap. Ainsi, par décision du 3 juin 2008, faisant suite à la réclamation du Centre de Défense des Droits des Personnes Handicapées Mentales (MDAC) c. Bulgarie (Réclamation 41/2007), le Comité a déclaré la situation en Bulgarie non conforme à l'article 17§2 seul et en combinaison avec l'article E de la Charte révisée dans la mesure où le droit à l'éducation des enfants qui vivent dans les foyers pour enfants handicapés mentaux en Bulgarie n'est pas effectif et du fait d'une discrimination à l'encontre de ces enfants puisque leur taux d'accès à l'éducation est considérablement inférieur à celui des autres enfants.

Enfin, suite à la réclamation introduite le 13/12/11 par la FIDH (Réclamation n° 75/2011), le Comité par décision rendue publique le 29 juillet 2013 a condamné l'Etat Belge pour le

manque de places d'hébergement et de solution d'accueil pour les personnes de grande dépendance, ce qui constitue une violation des articles 14§1, 16 et 30 de la Charte.

2. L'AUTISME AU NIVEAU INTERNATIONAL

La situation de l'autisme au niveau international se révèle inégale et varie d'un pays à l'autre, que ce soit en matière de législation, de diagnostic, de prise en charge, de scolarisation ou d'insertion professionnelle. Il existe cependant de nombreux exemples sur lesquels la France peut s'appuyer pour faire évoluer sa propre expérience face à l'autisme.

Dans tous ces pays, les associations ont joué un rôle fondamental dans la prise en compte des personnes autistes. Cependant, l'Etat s'est saisi de la problématique pour assumer ses responsabilités vis-à-vis de cette partie vulnérable de sa population.

2.1. Le modèle suédois

La législation

En Suède, dès 1945, l'obligation scolaire concernant les personnes présentant une déficience mentale est votée et assurée par les autorités locales. En 1954, la même obligation est donnée concernant les personnes atteintes de Troubles Envahissants du Développement.

Si, au départ, la mise en place d'établissements spécialisés ne s'est pas faite sans heurts, présentant des conditions de vie parfois déplorables, une loi a permis dès 1967 l'ouverture d'unités plus petites et plus proches de la société.

Les connaissances de l'autisme s'améliorent dès les années 1970 où l'Association Nationale de l'Autisme voit le jour en Suède.

En 1995, le programme « Included in Society » préconise la fermeture des institutions destinées aux personnes atteintes d'un handicap mental et intellectuel. Celles-ci se voient remplacées par de petits services résidentiels accueillant 4 à 5 personnes. Finalement, en 2000, une loi préconise la fermeture des institutions psychiatriques qui détruisent les individus.

Concernant l'emploi et la formation professionnelle : en 1999 une nouvelle loi interdit explicitement la discrimination en matière d'emploi, de salaire et de formation professionnelle des personnes handicapées ayant des incapacités fonctionnelles durables. Cette loi a été élargie en juillet 2003.

La prise en charge médicale

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

La scolarisation

Désormais, l'absence d'insertion sociale est considérée comme une « maltraitance » et une atteinte aux droits civiques. Les enfants peuvent aller en maternelle en milieu ordinaire ou bien dans les écoles spéciales : cela reste le choix des parents. En milieu ordinaire, on demande à la commune un budget pour embaucher une aide pour l'enfant et cette aide dépend des besoins de l'enfant.

La formation professionnelle

Les employeurs reçoivent des aides financières couvrant les charges salariales, en partie ou en totalité, selon la sévérité du handicap de la personne employée. Les personnes autistes, et notamment les adultes, ont droit à une assistance personnelle définie comme « un soutien individualisé, apporté par un nombre limité d'aidants aux personnes ayant besoin d'aide pour satisfaire des besoins essentiels comme l'hygiène personnelle, les repas, l'habillement, la communication ou nécessitant d'autres formes d'aide supposant une connaissance approfondie du handicap de la personne concernée ».³

Une aide peut également être apportée pour répondre à d'autres besoins personnels (faire le ménage, sortir de chez soi). Cependant, des problèmes persistent en dehors de la capitale, Stockholm.

2.2. Les Etats-Unis

Législation et intégration

En 1975, l'IDEA (Individual with Disabilities in Education Act) pose le principe que tout enfant qui nécessite une éducation spécialisée est en droit de la recevoir gracieusement et dans un environnement peu contraignant. Aux Etats-Unis, 6,5 millions d'enfants handicapés sont scolarisés, dont la majorité en milieu ordinaire.

Aux Etats-Unis, le droit à l'éducation publique se termine à 21 ans, mais cette loi prévoit la planification de la transition entre l'école et l'emploi à partir de l'âge de 16 ans. Un plan nommé « de transition individualisé » (ITP) devra être développé et comprend aussi bien l'accès à l'emploi, la formation professionnelle mais aussi l'acquisition d'un logement et la participation à la vie de la communauté.

Ainsi, une fois dans le monde professionnel une personne autiste peut bénéficier d'un emploi protégé ou assisté où elle sera formée à des compétences spécifiques dans un environnement structuré. Elle pourra aussi bénéficier d'aides quant à la formation de ses collègues pour mieux gérer et appréhender son handicap ou encore concernant le transport pour se diriger vers son lieu de travail

La prise en charge médicale

Aux Etats-Unis, il existe un dépistage universel qui oblige les pédiatres à effectuer un contrôle formel des TSA sur tous les enfants de 18 à 24 mois. Ce dépistage automatique est recommandé par l'*American Academy of Pediatrics*. Les

² Entretien VAINCRE L'AUTISME - *Autism & Asperger* FORBUNDET, 2010.

³ Lina Waterplas, Erik Samoy *L'allocation personnalisée : le cas de la Suède, du Royaume-Uni, des Pays-Bas et de la Belgique*, 2005

traitements conseillés sont l'analyse comportementale appliquée (ABA), la méthode TEACCH (créé aux Etats-Unis) l'ergothérapie, l'orthophonie, la physiothérapie et la thérapie pharmacologique.

La recherche

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

2.3. Le Royaume-Uni

La législation

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

La scolarisation

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

L'insertion professionnelle

L'intégration des personnes autistes dans le domaine professionnel laisse à désirer. Cependant, de réels efforts sont déployés pour favoriser l'insertion professionnelle des personnes autistes. Voir l'étude ci-dessous.

Etude : *Suivi de 8 ans d'un service d'emploi avec soutien par un spécialiste pour des adultes atteints d'autisme à haut fonctionnement ou du syndrome d'Asperger (P. Howlin, J. Alcock, C. Burkin . 2005)*

Lieux : *Londres, Manchester et Sheffield en Angleterre - Glasgow en Écosse.*

Participants : *Adultes atteints d'autisme à haut fonctionnement ou du syndrome d'Asperger, ayant fait appel à un programme d'emploi avec soutien entre le 1er avril 1995 et le 31 mars*

2005.

Intervention : *Dans le cadre de ce projet, les préposés au soutien ont aidé les participants à trouver un emploi approprié et à le conserver. Les employeurs potentiels ont reçu des informations sur l'autisme et le syndrome d'Asperger, et ils ont pu consulter les préposés au soutien concernant toute difficulté qui s'est présentée.*

Principaux indicateurs de résultats : *Les auteurs ont examiné les données et les types d'emplois que les participants ont décroché, et s'ils avaient conservé cet emploi au fil du temps. Ils ont également décrit la façon dont les employés, les employeurs et les préposés au soutien ont évalué le programme.*

Principaux résultats : *Au cours de la période de 8 ans, près de 70 % des clients ont trouvé un emploi d'ordre administratif, technique ou informatique, des postes permanents dans la plupart des cas. Ce pourcentage se compare à un taux d'emploi entre 12 et 25 % rapporté par d'autres études. Les emplois trouvés dans le cadre de ces programmes étaient souvent des postes de bas niveau qui ne correspondaient pas au niveau d'éducation et de compétence de l'employé. Les participants qui possédaient un faible niveau de fonctionnement et qui ont bénéficié de l'encadrement du programme de soutien ont trouvé du travail permanent à faire des tâches comme placer de la marchandise en tablettes, trier du courrier, faire de la cuisine ou à aider dans la cuisine. La plupart des employés, des employeurs et des préposés au soutien se sont dits satisfaits du programme et ont rapporté que tout problème qui s'est présenté (habitudes de travail insatisfaisantes, comportement socialement inapproprié) a été réglé par les préposés au soutien.*

Les forces en présence

La plus importante association de parents, la National Autistic Society, joue un rôle majeur pour informer les parents, former des professionnels et gérer des écoles spécialisées.

L'Autism Education Trust (AET) est consacré à la coordination et l'amélioration du soutien de l'éducation pour tous les enfants sur le spectre de l'autisme en Angleterre. Il a été créé en 2007 grâce au financement du ministère britannique de l'éducation. L'AET vise à créer une plate-forme pour les prestataires bénévoles pour planifier et développer l'offre de formation sur l'autisme, formation appropriée à tous les milieux de l'éducation et notamment dans les premières années.

2.4. L'Allemagne

Législation et scolarisation

En Allemagne, le principe de l'intégration en milieu ordinaire prévaut. Un enfant a le droit de fréquenter une école ordinaire s'il correspond aux critères et si ses capacités le lui permettent. Si la scolarisation de l'enfant nécessite la mise en place d'une auxiliaire scolaire, les autorités administratives doivent en assurer le financement.

Le 28 avril 2005, une juridiction administrative a rappelé que l'administration doit assurer le financement de l'assistance/

l'auxiliaire scolaire, et précise que l'administration n'est pas en droit d'invoquer cette décision sous prétexte que ces dépenses n'auraient pas eu lieu si l'enfant fréquentait une institution spécialisée. Cette décision démontre l'importance donnée au principe de l'intégration en milieu ordinaire.

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

Les forces en présence

L'association fédérale Autismus Deutschland a été créée en 1970, en réponse à l'inquiétude de certains parents d'enfants autistes. L'association dispose d'une antenne dans presque chaque Bundeslander (: correspond à peu près aux départements français) ce qui leur permet d'être très proches des parents, familles mais aussi des professionnels.

Cette association constate de réels progrès et avancées depuis 1970 mais déplore cependant certaines limites en termes d'intégration et de diagnostics encore trop tardifs. Elle prône les solutions éducatives.

2.5. L'Italie

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

L'intégration des enfants et adolescents handicapés dans les classes ordinaires ne s'est cependant pas faite, bien sûr, de manière instantanée ; un écart a existé pendant longtemps entre les exigences de la loi et la réalité dans les écoles. La loi cadre de 1992 en faveur de l'intégration des personnes handicapées a ainsi dû réaffirmer qu'il est nécessaire de garantir le droit à l'instruction. »⁴

2.6. La Roumanie

La législation

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

⁴ Autistes sans frontières, *Etude sur l'intégration scolaire des enfants autistes en France*, mai 2006.

La prise en charge médicale

Pour les enfants de moins de 6 ans, la prise en charge est développée, et la thérapie comportementaliste (A.B.A) reconnue. Jusqu'à 6 ans, il existe des centres de santé publique préconisant ces techniques, et mettant en place de nombreuses activités. Cependant après 6 ans, il n'y a pas de prise en charge possible et les aides à la maison (la plupart du temps A.B.A) sont à la charge financière des parents. Pour les adultes reconnus autistes, aucune aide et aucun financement ne sont mis en place.

Les forces en présence

La FEDRA (Fédération pour les Droits et les Ressources des personnes atteintes de TSA), première fédération dédiée exclusivement à l'autisme en Roumanie, a été fondée le 17 novembre 2010. Les initiateurs de ce projet sont des organisations non gouvernementales, des parents et des spécialistes roumains : « Autism Baia Mare » (Maramureş), « Crystal Children » (Brasov), « Autism Transylvania » (Cluj), « Therapeutic Center Black Sea » (Constanta), « Association for Supporting People with Autism ASPA » (Suceava) et la Foundation « Univers Plus » (Neamt).

CHAPITRE 3 LA POLITIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE POUR L'AUTISME



I. ANALYSE DES PLANS AUTISME I ET II : LES PLANS AUTISME À L'ÉPREUVE DU TEMPS

Que ce soit à travers la description du parcours des familles ou l'identification de facteurs de blocage, les 2 premiers plans autisme apparaissent en arrière plan comme responsables et révélateurs des dysfonctionnements.

Il est, dans ce contexte, judicieux avant d'aborder le contenu du 3^{ème} et dernier plan autisme de revenir rapidement sur les 2 précédents, leurs objectifs et réalisations.

1. UN DÉBUT DE PRISE DE CONSCIENCE DES POUVOIRS PUBLICS

En 2011, Mme BACHELOT alors Ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale missionnait la Sénatrice Valérie LETARD, ex Secrétaire d'Etat à la Solidarité, pour effectuer un bilan des 2 premiers plans autisme, ce qui était une première. La demande elle-même d'effectuer ce rapport mais surtout la manière de la formuler prouve que le gouvernement de l'époque commençait à prendre conscience des dysfonctionnements inhérents au système rendant insuffisants les objectifs des plans autisme pourtant très adaptés sur le papier.

« Annoncé le 16 mai 2008, le deuxième plan autisme s'était fixé pour objectif de « construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme », à travers trois priorités : améliorer la connaissance sur l'autisme pour mieux former l'ensemble des acteurs ; mieux repérer pour mieux accompagner ; diversifier les approches, dans le respect des droits fondamentaux de la personne.

Au terme des trois années initialement prévues pour la mise en œuvre du plan, il apparaît nécessaire d'en évaluer l'impact, afin de déterminer les priorités à mettre en œuvre dans les années à venir pour entretenir la dynamique qui a été amorcée. (...) pour effectuer le bilan de l'exécution des différentes mesures (...) en portant une attention particulière à l'appréciation portée par les personnes autistes et leurs familles sur celles-ci et en identifiant les obstacles et les points de blocages qui en ont éventuellement freiné la mise en œuvre et faire toutes propositions de nature à permettre de les lever ».¹

Valérie LETARD, sénatrice en charge de ce rapport sera très honnête sur les retards constatés et très perspicace, après sollicitation de tous les acteurs concernés par le sujet, sur les dysfonctionnements.

« Les 30 mesures du plan étaient étayées, argumentées, accompagnées d'une feuille de route définissant pilote, participants, indicateurs et actions à conduire. Une partie du rapport vous permettra, mesure par mesure d'en constater les

résultats : de belles avancées, mais aussi des échecs ou des non-commencements. (...) J'ai voulu regarder le plus objectivement possible pourquoi nous avons fait du « sur place » ou avancé et comment nous pouvions, à l'avenir, redonner à cette cause les moyens d'un pilotage efficace.»²

Les recommandations effectuées dans son rapport ont pour la plupart été saluées par l'ensemble des associations d'utilisateurs.

2. LE PLAN AUTISME 2005-2007

Selon les écrits du gouvernement, le 1^{er} plan avait les objectifs suivants, il est intéressant d'analyser s'ils ont été atteints ou pas.

2.1. L'accueil, le diagnostic et l'orientation

- Dégager les financements nécessaires à la mise en place de centres de ressources autisme : 1 par région

La mise en place a eu lieu sans la pluridisciplinarité attendue, de nombreuses régions n'avaient encore pas de centre ressources autisme il y a quelques années. Une grande disparité est constatée entre les différents centres et, plus grave, ils ne diffusent pas tous des informations validées par les recommandations de la HAS et conformes au socle de connaissances, comme développé dans les parties précédentes de ce rapport.

- Faciliter le recours aux outils médicaux du diagnostic et de diffuser auprès des professionnels de la petite enfance les outils de sensibilisation nécessaires à la détection de l'autisme et des troubles envahissants du développement

Les recommandations de la HAS mises en place depuis 2005 sont restées lettres mortes car insuffisamment diffusées et pas respectées.

- Former les professionnels de santé à la détection de l'autisme

Cette formation des professionnels de la santé n'a pas été effectuée lors du 1^{er} plan, réinscrite comme priorité dans le 2^{ème}

- Etablir des conventions départementales de l'autisme entre les centres de ressources autisme et les maisons départementales des personnes handicapées et doter ces dernières de personnes ressources sur l'autisme

² Rapport de Valérie LETARD « Evaluation de l'impact du Plan Autisme 2008-2010 » - Décembre 2011

¹ Lettre de mission de Mme BACHELOT à Mme LETARD

Certains professionnels des MDPH ont pendant longtemps remis en cause les diagnostics, y compris ceux posés par les CRA. Les formulaires GEVA comme précisé précédemment ne sont toujours pas, à ce jour, adaptés à la pathologie de l'autisme.

L'existence de référents autisme dans les ARS est loin d'être systématique.

2.2. L'accompagnement et la prise en charge des personnes autistes

- Accélérer la mise en place du programme de création de places en établissement sur 2 ans au lieu de 3 ans

Un grand retard a été constaté dans la création de places sachant que ce n'est bien sûr pas le seul baromètre à prendre en compte pour évaluer la quantité et la qualité en matière de prise en charge.

- Evaluer la situation des personnes autistes accueillies dans des établissements situés à l'étranger

Le rapport du député Cécile GALLEZ (2008) a fait un état des lieux des personnes handicapées et des personnes âgées en Belgique intégrant une partie sur les personnes autistes : la situation décrite dans ce rapport reste inchangée depuis plusieurs années. (cf CHAPITRE 2 / Facteurs de blocage/ Belgique)

- Recenser et mesurer les pratiques et méthodes de prise en charge

Un rapport sur les recommandations de la HAS et ANESM a été publié en 2012, 7 ans après la signature du 1^{er} plan autisme, posant les bases de bonnes pratiques. Il est à ce jour remis en cause par des lobbyings de psychiatres psychanalystes.

2.3. Le pilotage de la politique

Il s'agissait d'instituer un comité national de l'autisme et des troubles envahissants du développement et de créer un groupe de suivi scientifique.

Ce comité a été mis en place mais intégrait malheureusement tous les professionnels résistant aux changements et s'opposant à l'innovation. Les guerres de chapelle ont donc eu le dernier mot et les réunions, en l'absence d'implication des ministères, se sont progressivement espacées pour disparaître.

Le Comité scientifique, quant à lui, n'a laissé que peu de place aux jeunes générations qui ont eu énormément de difficultés à se faire entendre.

3. LE PLAN AUTISME 2008-2010

Quant au 2^{ème} plan autisme, il affichait les priorités suivantes, il est intéressant d'analyser si elles ont été respectées ou pas.

Elaborer et actualiser régulièrement le corpus de connaissances

sur l'autisme

- Elaborer un corpus de connaissances commun sur l'autisme

Le socle de connaissances a finalement été publié en 2010, 2 ans après l'annonce du plan. Sa diffusion est restée limitée et sa prise en compte par les professionnels également.

- Etudier l'épidémiologie de l'autisme et des troubles envahissants du développement

Alors que fondamental pour poser les bases d'une politique de santé publique, cet objectif s'est vu reporté au 3^{ème} plan autisme.

- Développer la recherche en matière d'autisme

Aucune initiative d'envergure n'a été mise en place pour valoriser les compétences françaises et les encourager à aller de l'avant.

Le budget octroyé au sujet dans le 3^{ème} plan, eu égard aux objectifs fixés, laisse entendre que là n'est pas la priorité alors que l'autisme apparaît pourtant comme un des défis de la Recherche désormais.

Améliorer le niveau de formation des professionnels et des familles

Par la diffusion du socle commun de connaissances sur l'autisme, le développement des formations de formateurs, le développement des contenus de la formation initiale des professionnels, de la formation tout au long de la vie professionnelle et l'évolution des métiers.

Le retard dans la publication du socle commun de connaissances sur l'autisme, publié en 2010, et la complexité du système français et de l'arbitrage de ses responsables sont apparus comme un problème épineux reporté au 3^{ème} plan autisme.

Définir des critères de qualité des pratiques professionnelles en direction des personnes autistes

Ces travaux ont été confiés à l'ANESM, des groupes de travail ont eu lieu en 2009, le document a été publié fin 2009 mais est malheureusement resté lettre morte et n'a pas permis une remise en cause de prises en charge inadaptées voire maltraitantes

Améliorer le repérage des troubles et l'accès au diagnostic

En développant le diagnostic précoce chez l'enfant et en élaborant des recommandations relatives au diagnostic et à l'évaluation chez l'adulte par la Haute Autorité de Santé.

Le dépistage et le diagnostic se sont effectivement améliorés mais sont loin d'être précoces et généralisés puisque de nombreux enfants et adultes sont diagnostiqués encore très tardivement (au-delà de 3 ans) et les rapports publiés sont diffusés mais non pris en compte par majorité des professionnels en lien avec les enfants et adultes concernés par la maladie.

Mieux orienter les personnes avec autisme et leur famille

- Conforter l'action des centres de ressources pour l'autisme, afin de renforcer la cohérence des parcours des usagers

L'inégalité de suivi et de sérieux d'un CRA à l'autre est avérée encore aujourd'hui. Certains CRA continuent, dans un souci de neutralité, à informer les familles sur des traitements inadaptés pour les enfants autistes et à orienter les familles vers l'hôpital

de jour en mettant en avant la prise en charge complète d'un point de vue financier.

- Expérimenter un dispositif d'annonce du diagnostic qui facilite l'orientation et l'accompagnement des familles

L'expérimentation a eu lieu mais n'a pour l'instant porté ses fruits à l'échelle nationale. Nous en voulons pour preuve le nombre de familles qui se plaignent encore de la manière dont le diagnostic leur est annoncé, quand il l'est (cf CHAPITRE 2 / Parcours des familles).

- Renforcer l'accès aux soins somatiques

Cette mesure est primordiale pour le bien-être des personnes autistes qui souffrent et ne peuvent que difficilement communiquer leurs douleurs. Il faut trouver des praticiens compréhensifs qui agissent en tenant compte des problématiques liées à l'autisme. Très peu d'actions ont été mises en place dans ce sens pour soutenir les médecins, les infirmières amenées à effectuer des prises de sang, les dentistes... Malgré des initiatives locales rendues possibles par des associations et professionnels engagées, rien a été fait à l'échelon national.

- Améliorer la qualité des évaluations des Maisons Départementales des Personnes Handicapées

L'existence de cette mesure prouvait la reconnaissance de dysfonctionnements. Rappelons que l'Etat a financé les MDPH avec beaucoup de retard et que certains départements sont allés jusqu'à entamer des actions en justice pour obtenir les financements promis. Le retard dans le traitement des dossiers et l'inadéquation encore à ce jour du formulaire GEVA avec les spécificités de l'autisme font de cet objectif un doux rêve encore aujourd'hui.

- Donner aux parents et aux aidants des outils pour accompagner leur enfant

Aucune action d'envergure n'a été initiée avant 2013 avec la mise en place d'un groupe de travail sur le sujet et la rédaction d'un cahier des charges pour poser les bases de formations primordiales.

Favoriser la vie en milieu ordinaire, à tous les âges de la vie

- En renforçant les interventions précoces et améliorant la scolarisation des enfants autistes

Quelques engagements (décret pour les AVS en fin de contrats, initiatives locales) ont été notés, loin de répondre aux obligations de la loi de 2005. La scolarisation dépend encore trop du bon vouloir des inspecteurs d'académies, des directeurs d'écoles. Seules les AVS notifiées en MDPH sont attribuées, les MDPH n'en attribuent malheureusement pas à tous les enfants qui en auraient besoin.

(cf CHAPITRE 2 / Facteurs de blocage / Scolarisation)

- Moduler les réponses institutionnelles aux besoins des adolescents

Les besoins de ce public sont toujours très mal pris en compte, nous en voulons pour preuve l'obligation de scolarisation jusqu'à 16 ans transformé en obligation d'arrêter la scolarisation à 16 ans, âge auquel la majorité des adolescents autistes peut prétendre à rentrer enfin dans les apprentissages scolaires.

- Améliorer l'insertion sociale et professionnelle des jeunes autistes, favoriser l'accès à l'emploi ordinaire, développer une offre de travail protégé adaptée aux spécificités de l'autisme et

permettre aux personnes autistes de disposer d'un « chez soi »
Ces objectifs puisque non atteints dans le 2^{ème} plan ont été transférés dans le 3^{ème} et n'occupent que quelques lignes du plan ce qui laisse présager du pire.

Promouvoir une offre d'accueil, de services et de soins cohérente et diversifiée et expérimenter de nouveaux modèles de prises en charge, en garantissant le respect des droits fondamentaux de la personne

- Relancer le rôle des comités techniques régionaux de l'autisme et la place des familles dans la dynamique de réflexion régionale sur l'autisme

Les usagers et leurs représentants n'ont que très peu d'écoute. L'existence même de la Conférence Nationale de la Santé le prouve ainsi que son combat militant pour donner plus de voix aux malades et agir concrètement sur les décisions en matière de santé publique.

Les commentaires effectués précédemment sur les nouvelles procédures d'appels à projets et analyse des besoins par territoire confirme l'écoute accordée aux représentants des usagers et aux familles qu'ils représentent.

- Décrire et analyser la diversité de l'offre de dispositifs et de modalités d'accueil et d'accompagnement

Aucune analyse de ce type n'a été faite en bonne et due forme même si fortement recommandée depuis dans le rapport de la Sénatrice Valérie LETARD

- Renforcer l'offre d'accueil en établissements et services et adapter la prise en charge en établissements médico-sociaux aux aspirations nouvelles des personnes TED et de leur famille et promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée pour de nouveaux modèles d'accompagnement

L'un des rares succès de ce 2^{ème} plan est d'avoir permis la création et le financement de structures innovantes répondant aux besoins des familles et ce, contre vents et marées. Il est dommageable que cet élan n'est pas été poursuivi dans le 3^{ème} plan et que les moyens pour évaluer et pérenniser ces structures n'aient pas été pris en compte.

Le nombre de structures existantes est loin de suffire à répondre aux besoins de la majorité des familles.

D'autre part, la majorité des structures médico-sociales existantes, pour certaines de longue date, sont réfractaires aux nouvelles approches. Inciter ces structures à changer de mentalités, objectif que s'est fixé le 3^{ème} plan autisme apparaît être un travail de titan, qui ne porterait ses fruits qu'à très long terme laissant les familles sur le bord du chemin en attendant une solution.

- Donner un cadre juridique et éthique à l'accompagnement des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement

Cet objectif paraît être la base de toute action de santé publique mais perdurent cependant des traitements qui apparaissent, notamment au regard du rapport de la HAS et de l'ANESM publié en 2012, comme maltraitants et sont encore pratiqués dans des hôpitaux et établissements publics.

II - ANALYSE DU 3ÈME PLAN AUTISME RECOMMANDATIONS, PRIORITÉS ET MISES EN GARDE

Les associations représentant des usagers sollicitaient la prise en compte pour ce 3ème plan autisme de thèmes phares tels le soutien à la Recherche, le financement de plus de places dans des structures innovantes, la formation, les dépistage et diagnostic précoces sans oublier la scolarisation des enfants autistes aujourd'hui exclus de l'Ecole.

Il apparaissait également indispensable, eu égard aux analyses des bilans des plans précédents, qu'un outil de contrôle et de gouvernance soit mis en place et soit à la hauteur des ambitions et de la problématique de l'autisme.

En introduction, il est utile de mettre en avant que les principales revendications des associations et des familles n'ont pas été entendues...

(cf Annexe : Lettre ouverte à Mme Marisol TOURAINE, Ministre de la Santé et des Affaires Sociales - Novembre 2013)

- les facteurs de blocages mis en avant depuis plusieurs années n'ont pas été pris en compte, ceux là même qui ont empêché la réalisation des 2 premiers plans (cf Rapport LETARD¹)
- aucune politique concrète n'est développée pour la scolarisation en milieu ordinaire des enfants autistes (en dehors des unités d'enseignements)
- aucun soutien n'est prévu pour les associations qui pallient le manque de l'Etat en assistant les familles au quotidien tant par l'aide psychologique que par la mise en place de projets de prise en charge
- le développement des structures innovantes dites « expérimentales » est le grand absent de ce plan

Afin d'analyser le contenu et les objectifs du 3ème plan autisme, nous reprendrons les axes par thème en rappelant, de manière synthétique, les priorités du plan établi par le gouvernement et en les confrontant à la réalité du terrain et aux besoins des personnes autistes et de leur famille.

Après avoir constaté les dysfonctionnements déjà identifiés précédemment qui n'ont malheureusement pas cessé à la sortie du 3ème plan autisme le 2 mai, **il est intéressant d'établir des recommandations, les plus réalistes possibles, de manière à poser les bases d'un plan alternatif, à la hauteur de l'espoir des familles et personnes concernées.**

1 LETARD, Valérie. Evaluation du plan autisme 2008-2010. Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en relancer la dynamique. 2011.

1. DIAGNOSTIC ET INTERVENTION PRÉCOCES

Les engagements du gouvernement

« Diagnostiquer et intervenir précocement...

Un repérage et un diagnostic sur trois niveaux

Une prise en charge précoce et intensive »



- La prise de conscience de l'importance d'agir précocement avec la mise en place d'outils de dépistage notamment dans le carnet de santé

- L'autisme reconnu comme un trouble neuro-développemental



- Les difficultés rencontrées par le gouvernement pour faire appliquer les recommandations en matière de diagnostic et de prise en charge

- le choix fait par le gouvernement de mettre au cœur du dispositif les CAMPS et CMPP

1.1. La reconnaissance nécessaire de l'autisme comme une maladie avec des troubles neurologiques

Rappelons tout d'abord que, contrairement à l'introduction du plan autisme « *l'autisme, handicap fréquent* » et confirmé dans les discours ministériels, l'autisme bien que constituant un handicap cognitif sévère, est une maladie. En effet, dans la mesure où des traitements commencent à apparaître comme des solutions pour soigner certains symptômes (mélatonine, burinex...), il n'est plus possible de se limiter au terme de handicap.

En ce sens, il est indispensable que ces avancées internationales médicales et scientifiques soient prises en compte afin que l'impact sur le quotidien des enfants et de leur famille soit effectif.

L'autisme est reconnu comme un trouble neuro-développemental « *Il est essentiel pour les professionnels comme pour les familles de savoir que l'autisme est un trouble neuro-développemental* »², ce qui est une bonne nouvelle. Il

faudra surveiller que cette reconnaissance soit bien admise et intégrée par les professionnels sur le terrain.

1.2. Les recommandations de la HAS

Le document de la HAS intitulé « Socle commun de connaissances sur l'autisme » a permis de franchir une étape très importante : mettre fin aux croyances d'une origine psychologique de l'autisme.

Les recommandations en matière de prise en charge de la HAS et de l'ANESM, citées à multiples reprises dans ce rapport, sont également présentées comme la pierre angulaire de ce 3^{ème} plan autisme. Mais il semble difficile de faire appliquer ces recommandations par les structures et professionnels, sans être prêts à utiliser des mesures coercitives. En effet, plus d'un an après sa publication, il n'est plus possible de se contenter de diffuser ces recommandations « *Le socle commun des connaissances publié en 2010 par la HAS, les recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM, notamment celles qui portent sur les interventions chez l'enfant et l'adolescent de mars 2012, doivent être diffusées et mises en œuvre* »³ et de seulement inciter les professionnels à les découvrir...

1.3. Une timide avancée pour le dépistage de l'autisme

Le plan autisme prévoit un réseau diagnostique simple « constitué à partir des équipes hospitalières pluridisciplinaires de première ligne, des services de pédiatrie, de pédopsychiatrie ainsi que des CAMPS, des centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), des PMI et des médecins généralistes, psychiatres et pédiatres libéraux. »⁴ ainsi qu'un **réseau de diagnostic complexe** « par région s'appuyant sur les CRA associés à au moins une équipe hospitalière experte en CHU ».⁵

Ce dispositif de diagnostic est complété par des outils pour permettre un meilleur dépistage avec « Le déploiement d'un réseau national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces dès 18 mois qui permettra de lutter contre les sur-handicaps qui résultent d'une prise en charge tardive provenant souvent d'une errance diagnostique ou de difficultés sociales dans l'accès au diagnostic. Ce dispositif sera décliné dans chaque région, sous l'égide des Centres de Ressources Autisme (CRA). »⁶

Les associations attendaient depuis longtemps la création d'une page dédiée au dépistage des TSA dans tous les carnets de santé, permettant enfin que tous les enfants puissent être examinés à la lumière des symptômes de ces troubles avec son corolaire, la possibilité d'avoir un diagnostic le plus précocement possible.

L'ambition de ce dispositif pourrait rassurer les familles, le seul

problème est qu'il se repose sur des acteurs pour l'instant ni informés ni formés sur l'autisme à hauteur des recommandations en vigueur, qui posent encore à ce jour des diagnostics erronés, et dont certains, mêmes, sont réfractaires à l'idée de dépistage et de diagnostic.

Leur remise à niveau se compterait en termes de décennies pour être à la hauteur des enjeux.

1.4. Concernant l'évaluation des besoins

Le taux de prévalence retenu est de 1 sur 150 alors qu'il est reconnu d'au moins 1 sur 100 au niveau international (cf Chapitre 1 / Définition de l'autisme /Prévalence). De plus, il semblerait que l'évaluation des besoins, présentée comme une référence dans le plan, soit basée sur les files d'attente des MDPH, du moins d'une partie d'entre elles... Cette extrapolation serait la base pour dimensionner le nombre de places nécessaires.

« Cette **évaluation est fondée sur l'analyse des informations transmises par les MDPH** (cf. travail fait par la CNSA au 4^{ème} trimestre 2012), **notamment par les 13 MDPH** « test » qui disposent de listes d'attente cohérentes (notamment sans doublons) grâce à un suivi formalisé des décisions d'orientation (enquêtes régulières auprès des ESMS). Ces 13 MDPH représentant 12% de la population nationale et un taux d'équipement proche de la moyenne (légèrement supérieur pour les établissements enfants et pour les ESMS adultes). **Dans ces 13 départements, 13 606 personnes sont en attente d'une place**, dont 4464 enfants, soit 22% de l'offre. Si ces listes d'attente ne détaillent pas les déficiences, on en connaît précisément la composition par ESMS : 2580 en SESSAD (47% de l'offre existante), 1304 en IME (13%), 1128 en FAM (37%) et 3152 en MAS (29%). Concernant l'autisme et les TED, ces ratios (qui constituent un minimum compte tenu de la prévalence de l'autisme et des TED et de la faiblesse de l'offre d'accueil dans ce domaine) appliqués à l'offre existante (75 200 places occupées en 2010) donnent : 16 544 places à créer. Déduction faite des 3 166 places créées ou à créer sur la période 2012-2016 = **13 378 places à créer.** »¹

Or, il est clair que la majorité des parents n'a pas inscrit leur enfant sur une liste d'attente dans les MDPH.

Les 5 270 places annoncées dans le 3^{ème} plan pour d'ici 2017 seront donc loin de répondre aux besoins des 160 000 enfants (sur la base d'un taux de prévalence de 1 pour 100). C'est bien pour cette population qu'il faut trouver une solution, une solution pour un diagnostic (sûrement pour plus de la moitié), pour une prise en charge et une scolarisation. Et ce chiffre ne tient pas compte des adultes, cela porterait les besoins à 650 000...

3 P26 – Troisième

4 P9 - Troisième plan autisme 2013-2017

5 P9 – Troisième plan autisme 2013-2017

6 P8 – Troisième plan autisme 2013-2017

1 P55 – Troisième plan autisme 2013-2017

2. PRISE EN CHARGE

Les engagements du gouvernement

« Accompagner tout au long de la vie »

Transformer et renforcer les établissements et services médico-sociaux existants

Organiser les parcours

Renforcer et harmoniser les services rendus par les Centres Ressources Autisme

Pour les enfants, soutenir la scolarisation adaptée en milieu ordinaire

Pour les adultes, favoriser l'inclusion sociale et professionnelle »



- La reconnaissance tant attendue du retard de la France dans la prise en charge de l'autisme
- La place enfin donnée aux parents dans la prise en charge de leur enfant, validant ainsi leur expertise et l'impact de leur implication dans le devenir de leur enfant, en les plaçant au même niveau que les professionnels
- La validation des prises en charge comportementales et éducatives, avec notamment la prise en compte de l'importance du ratio d'encadrement
- La reconnaissance de l'absence de compétences des structures pour la prise en charge des troubles de comportement
- L'Education Nationale plus visible que dans les premiers plans
- La meilleure prise en compte des besoins de compensation par les MDPH
- L'engagement de mettre en place des actions pour permettre le diagnostic des adultes
- L'élaboration de recommandations de bonne pratique pour les interventions auprès des adultes



- Le renforcement de l'existant
- Le manque de décision concernant les traitements inadaptés voire maltraitants tels le packing
- Le manque de décision politique pour l'intégration en milieu ordinaire
- L'insuffisance de places pour les enfants : 550 places en SESSAD – 700 places en unités d'enseignement
- Un nombre de nouvelles places insuffisant pour les adultes : 1 500
- L'absence de prise en compte de l'importance du tutorat ou du job coaching pour l'insertion professionnelle
- Aucune orientation pour l'évaluation des prises en charge institutionnelles et psychanalytiques
- Aucune orientation pour l'évaluation du coût efficacité des structures institutionnelles de prise en charge sanitaires

Les associations d'usagers et les familles elles-mêmes confirment le constat de ce plan en matière de prise en charge.

« Aujourd'hui, la plus grande majorité des personnes avec autisme ou autres TED et leurs familles ne trouvent pas de prise en charge adaptée tout au long de leur vie. Les différentes structures existantes sont dans l'incapacité de leur proposer des solutions adaptées soit parce qu'elles n'ont plus de places, soit parce qu'elles ne proposent pas de projet adapté aux spécificités de l'autisme. »⁷

« Les interventions demeurent quantitativement et qualitativement peu adaptées. »⁸

De ce fait, étaient attendues des mesures ambitieuses pour y remédier...

Avec l'engagement de « proposer des dispositifs sanitaires et médico-sociaux coordonnés, respectueux des recommandations de bonnes pratiques et dont l'efficacité des méthodes est régulièrement et scientifiquement évaluée. »⁹ et plus encore, l'annonce, relayée par l'AFP « En France, depuis 40 ans, l'approche psychanalytique est partout et aujourd'hui elle concentre tous les moyens. Il est temps de laisser la place à des méthodes qui marchent et sont recommandées par la Haute Autorité de Santé », bien que le terme « dispositif éducatif » soit absent, les familles ont, ne serait ce qu'un certain temps, eu l'espoir d'un réel changement à venir.

Ce plaidoyer allait dans le sens d'une recommandation du rapport de Mme LETARD¹⁰, à savoir « passer de la psychose au diagnostic de trouble envahissant du développement et de passer du soin à l'éducation ».

Les moyens alloués à ces objectifs ambitieux et surtout l'affectation de leur financement a très rapidement permis aux associations d'usagers puis aux familles de comprendre que c'était en fait un leurre.

2.1. Le financement va encore et toujours au sanitaire et au médico-social

Les budgets sont en grande majorité encore affectés aux domaines sanitaire et médico-social.

Contrairement aux préconisations du rapport LETARD, l'Etat français n'attribue aucun budget à l'éducation ni aux prises en charge éducatives alors que l'intervention doit être éducative. Pire, il est éthiquement irresponsable que des financements publics continuent d'être affectés à des prises en charge inadéquates voire maltraitantes.

7 P12 – Troisième plan autisme 2013-2017

8 P5 – Troisième plan autisme 2013-2017

9 P12 – Troisième plan autisme 2013-2017

10 LETARD, Valérie. Evaluation du plan autisme 2008-2010. Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en relancer la dynamique. 2011.



Le gouvernement doit orienter les budgets de l'autisme vers l'Éducation Nationale et non vers le sanitaire et le médico-social, réorganiser le financement et permettre ainsi l'innovation dans un cadre restant à définir.

A ce jour, toute possibilité d'innovation est éradiquée, alors que de nouvelles règles sont à mettre en place, pour de nouvelles prises en charge.

Les financements attribués pour la prise en charge des personnes autistes (enfants, adolescents ou adultes) **doivent être dirigés vers des prises en charge adaptées**, à travers notamment les structures innovantes. Il s'agit également de donner aux parents autonomes qui le souhaitent la possibilité de gérer et encadrer la prise en charge de leur enfant, à travers les interventions à domicile.

Les méthodes ou approches qui ne seraient pas validées scientifiquement avec des publications internationales (cf Chapitre 1/Traitements de l'Autisme) ne doivent plus être proposées dans les institutions publiques et privées françaises, ni bénéficier de financements.

La mise en place d'une nouvelle législation est de ce fait nécessaire. Elle incombe au 1er Ministre qui doit révolutionner le système et attribuer des financements à l'éducation. Comme dans le modèle suédois, le financement ne doit pas aller à la structure mais à la collectivité locale de l'enfant pour la structure qui a été choisie par sa famille.

Des moyens financiers, matériels et humains doivent donc être dégagés : pour l'ouverture d'établissements spécialisés, pour la création de postes d'intervenants qualifiés afin d'assurer une prise en charge individuelle, pour l'ouverture de nouvelles classes d'intégration scolaire (CLIS) et unités pédagogiques d'intégration (UPI) mais aussi pour la création d'unités ABA, TEACCH et autres unités expérimentales qui apparaissent désormais indispensables.

De même manière, une famille qui voudrait travailler seule avec son enfant doit pouvoir bénéficier des financements afférents pour se former et aider son enfant à progresser, moyennant des points de contrôle à établir pour s'assurer que la prise en charge va bien dans l'intérêt de l'enfant.

Il ne faut pas négliger le fait que, de par l'hétérogénéité de l'autisme, les besoins sont différents en fonction de leur degré d'atteinte et évoluent avec l'âge.

Dans ce contexte, tous les échelons doivent être mobilisés tant par le gouvernement que par les régions, départements et communes afin de permettre la création de projets répondant vraiment aux besoins.

Ceci implique la stratégie de développement d'associations, la formation de leurs dirigeants à la gestion novatrice de projets avant-gardistes.

2.2. Un renforcement de l'existant dommageable à l'innovation

Le gouvernement, dans un souci de rapidité de diffusion des bonnes pratiques, a décidé de se concentrer sur l'amélioration de l'existant. A aucun moment, il s'engage sur le développement des structures expérimentales, celles financées, au nombre de 28 uniquement, par le précédent plan qui, elles, collent parfaitement aux recommandations de la HAS.

Plus exactement, il repousse à « l'après évaluation » (qui a déjà pris du retard avec le calendrier fixé dans le 2ème plan), **le développement potentiel de ce type de prises en charge** « les structures expérimentales créées dans le cadre du 2ème plan autisme pour les enfants avec autisme ou autres TED feront l'objet d'une évaluation, dont les enseignements viendront enrichir cet objectif d'évolution de l'offre médico-sociale »¹¹

2.3. Les choix des acteurs référents

L'enjeu du 3ème plan autisme était de décloisonner les institutions administratives, de mettre fin au système de commissions qui marginalisent les enfants et déresponsabilisent les institutions, d'éviter les parcours du combattant pour les familles et de révolutionner le système pour permettre qu'il soit à la hauteur des besoins constatés sur le terrain.

Or, ce plan fait la part belle aux piliers de ce système (MDPH, CRA, ARS...) mais surtout donne les quasi pleins pouvoirs aux structures qui, depuis plusieurs années, agissent de manière inadaptée et transmettent des informations qui ne sont pas en conformité ni avec les dernières avancées internationales ni avec les rapports publiés par la HAS, aux premiers rangs desquels les **CAMPS, CMPP et PMI** ... (cf Chapitre 2 / Facteurs de blocage / Les institutions clés du système)

Par exemple, le plan laisse entendre que les médecins des CAMPS s'occuperont de la prise en charge et de l'intervention précoce. Ils n'y sont pas formés, pour certains y sont idéologiquement réfractaires. Quant aux plus motivés, comment est-ce envisageable d'assurer une intervention de qualité avec leur charge de travail complémentaire ? Sans compter que pour permettre une progression de l'enfant autiste, il faut travailler avec lui dans tous ses lieux de vie dont le domicile et l'école. L'organisation logistique risque très vite de laisser le découragement remplacer les bonnes intentions.

En ce sens, bien que missionnés pour permettre « *une adaptation sociale et éducative dans le milieu naturel* », cet objectif qui leur est donné paraît absolument irréaliste eu égard aux besoins des enfants autistes et de ce qu'impliquent les prises en charge éducatives et comportementales.

Nous en voulons pour preuve les référentiels annoncés dans la Fiche action « Evolution de l'offre médico-sociale »¹² pour les financements en matière de prise en charge :

« SESSAD : objectif de création de 850 places de SESSAD (...). Coût global, en prenant comme référence un coût moyen à la

11 P13– Troisième plan autisme 2013-2017

12 P52– Troisième plan autisme 2013-2017

place de 30 000 € »

« Renforcement des CAMPS et des CMPP :

- un demi ETP (de type psychologue/éducateur spécialisé) par CAMPS

- 0,3 ETP (de même type) par CMPP »

Loin de satisfaire et en coût et en effectif aux besoins.

LES CRA quant à eux sont présentés comme « *l'un des acteurs clés au niveau régional de la prise en charge des personnes avec autisme ou autres TED (...) notamment chargés de l'accueil et du conseil aux personnes et à leur famille, de l'organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles ainsi que de la formation.* » , **le gouvernement est lui-même très réaliste les concernant** « *Sur ces missions, comme sur celles portant sur le diagnostic et les interventions évoquées dans les premiers axes du plan, le constat aujourd'hui est cependant celui d'une disparité de cultures et d'organisations des CRA.* »¹³ . Pour autant, ils sont maintenus dans leurs missions et, afin d'être sûrs, cette fois ci, qu'elles soient correctement mises en application, ils seront contrôlés et soutenus par une association les représentants (ANCRA).

Au passage, L'ANCRA, simple association, se voit ainsi confier une place royale loin d'être justifiée : « *Le troisième plan autisme prévoit le renforcement de l'ANCRA par un soutien à la structuration d'un groupement de coopération national lui permettant d'outiller le réseau national des CRA et d'harmoniser leurs pratiques. Ce groupement s'assurera notamment du déploiement des démarches qualité au sein des CRA, de la formation des professionnels et des aidants familiaux ainsi que de la coordination d'études et de projets de recherche* »¹⁴



Dans ce contexte, ces acteurs doivent tous être infaillibles, respecter ses avancées et les recommandations de la HAS. Leurs financements doivent en dépendre.

Les directives nationales doivent être appliquées par tous. Les cahiers des charges et autres recommandations doivent être respectés localement pour éviter des remises en cause de diagnostic, des signalements abusifs ...

Ceci concerne tant les CRA que les ARS et les MDPH dont les missions doivent être revues à la lueur des nouvelles exigences. Sachant que, les missions, même celles définies par la législation, ne sont déjà pas respectées ni mises en application.

Les CRA doivent être indépendants des pôles hospitaliers, comme demandé par les associations d'usagers.

L'évaluation par l'ANESM des CRA mais également des MDPH, ARS, CAMPS, CMPP, PMI ... apparaît comme primordiale afin d'avoir une analyse neutre et fiable de la situation sur le terrain et la certitude du respect des recommandations et de la bonne application des directives gouvernementales.

13 P14– Troisième plan autisme 2013-2017

14 P19– Troisième plan autisme 2013-2017

2.4. La psychiatrie doit être limitée à ses compétences

Le 3^{ème} Plan autisme aurait dû valoriser toutes les disciplines médicales et scientifiques intervenant selon la multifactorialité de l'autisme, et pas uniquement la psychiatrie, tout en limitant l'intervention de chaque discipline à sa juste compétence, selon les besoins définis, au cas par cas.

Pour une politique de santé publique efficace pour l'autisme, il est essentiel de faire évoluer les mentalités de la médecine, de la science et de la pédagogie.

Au lieu de quoi, ce plan confirme le poids omniprésent de la psychiatrie « *le plan Autisme s'inscrit dans la droite ligne des besoins de la recherche française en psychiatrie qui nécessite d'être structurée (...) le plan Autisme III doit être l'occasion pour ce secteur de prendre le tournant nécessaire et de contribuer puissamment à la recherche française en psychiatrie* »¹⁵



La psychiatrie est une discipline médicale nécessaire dans le traitement de l'autisme. Mais en France, elle est majoritairement d'obédience psychanalytique, comme exposé dans ce rapport (cf Chapitre 2 / Facteurs de blocage / La psychanalyse au cœur du système). A contrario, les apports de la neurologie et d'autres domaines tels la génétique, ne sont pas assez intégrés.

La psychiatrie est une médecine. Elle se réfère à une déontologie médicale, basée sur la preuve et qui doit évoluer en fonction des recherches et des découvertes scientifiques. L'autisme n'étant pas une maladie mentale, il n'y a donc pas de raison que la psychiatrie concentre tous les budgets et tous les moyens. Il n'y a pas de raison pour que le médecin référent de la personne autiste soit obligatoirement un psychiatre.

La psychiatrie a par contre un rôle à jouer, notamment dans l'étude, la compréhension et le traitement des comorbidités pouvant être associées à l'autisme.

Heureusement, beaucoup de jeunes psychiatres arrivent avec une réelle ouverture d'esprit, intéressés par l'imagerie médicale, la neurobiologie ou la génétique.

2.5. Une absence d'information concernant les prises en charges non reconnues

Aucune information non plus concernant les prises en charges non reconnues et non évaluées pour l'autisme, celles mêmes qui sont montrées du doigt dans le rapport de la HAS, comme le packing par exemple. Devons-nous partir du principe que cet objectif affiché « Assurer le développement de prises en charge fondées sur l'évidence scientifique » s'appliquera également au packing ?

En tout état de cause, aucune prise de position n'est actée sur


15 P23/24– Troisième plan autisme 2013-2017

le sujet de la part du gouvernement, un net recul en arrière avec les engagements de Mme LETARD devant le Sénat il y a maintenant plusieurs années ...

Nous comprenons que, dans une logique de qualité, les structures médico-sociales respectant les recommandations de la HAS seront labellisées. Et celles qui maltraitent, consciemment ou pas, les enfants et adultes autistes ? Qu'advient-il d'elles ? Continueront-elles à bénéficier de financements publics ?


2.6. Les soins somatiques, à ne pas négliger

Le plan reconnaît l'importance de la prise en compte des soins somatiques en précisant qu'il faut « Identifier les professionnels compétents susceptibles de prendre en charge des personnes autistes pour des pathologies somatiques (...), en lien avec les CRA et mettre en place des formations spécifiques pour ceux qui seront amenés à soigner des personnes avec autisme. »¹⁶
« Des travaux sont en cours sur l'accès aux soins somatiques pour les personnes handicapées – mission pilotée par Pascal Jacob - La question de l'accès aux soins somatiques des personnes autistes présente une acuité particulière, liée à des difficultés d'expression et de reconnaissance des pathologies courantes inhérentes à ce handicap. Les effets des troubles somatiques peuvent être particulièrement délétères chez ces personnes et avoir un retentissement sur l'expression même des troubles autistiques »¹⁷

 Dans ce contexte, il est primordial d'insister sur le rôle du médecin de famille et sur la nécessité de la mise en place d'un dossier médical qui suit la personne.
L'Etat doit impulser une réelle politique de santé publique en ce sens.

2.7. Pour la mise en place d'un label

Un cahier des charges a été rédigé par la DGAS (désormais DGCS) avec l'appui des associations pour la création de structures expérimentales et innovantes à destination des enfants et adolescents autistes.

 Ce cahier des charges est la base des conditions nécessaires à une prise en charge de qualité. Il doit s'appliquer aux nouvelles structures mais également, comme label, aux structures existantes prenant en charge des enfants et adultes autistes.
Ce label, défini et attribué par le comité de pilotage et de suivi

16 P76 – Troisième plan autisme 2013-2017

17 Troisième plan autisme 2013-2017- Fiche N°16 « Accès aux soins somatiques »

du plan, permettra de rassurer les familles et de valoriser l'engagement des structures prêtes à faire un effort pour évoluer et se former à de nouvelles approches.


Dans la même logique, une évaluation des compétences des professionnels (médicaux, para médicaux et sociaux éducatifs) travaillant au sein des structures actuelles financées par la Sécurité sociale doit être mise en place par les ARS.

2.8. La scolarisation en milieu ordinaire

Le constat introductif du gouvernement dans le plan est clair « Il est par ailleurs à craindre que les enfants avec autisme ou autres TED représentent une part significative des enfants qui ne seraient toujours pas scolarisés en France. »¹⁸ Toutes les associations et les familles ne peuvent qu'être d'accord.

Pourtant, indépendamment de l'annonce de la création d'unités d'enseignement présentées spécifiques à l'autisme dont le cahier des charges reste à définir, la volonté de développer la scolarisation en milieu ordinaire se résume à quelques lignes du plan. Aucune fiche action n'est dédiée à ce sujet pourtant si important.

Rappelons que les unités d'enseignements ne suffiront pas à répondre aux besoins de scolarisation des milliers d'enfants autistes ni ne régleront les problèmes liés aux AVS et à leur manque de formation. La formation des enseignants (pour ceux qui le souhaiteront) au dépistage de l'autisme ne pourra résoudre les problèmes qu'ils rencontrent en intégrant un enfant autiste, pour ceux qui acceptent de tenter l'expérience. La loi 2005 doit avoir les moyens de ses ambitions pour pouvoir prétendre rétablir le droit à la scolarisation pour les enfants autistes.

 Une circulaire spécifique pour la scolarisation des enfants et adolescents autistes, comme revendiquée depuis plusieurs années par les associations et familles, est indispensable pour la mise en place d'une vraie politique de scolarisation, un accompagnement spécialisé, une ouverture aux associations et aux projets coordonnés par les familles.

Il est nécessaire que la stratégie nationale de prise en charge des personnes autistes ne soit pas cloisonnée et limitée à des classes d'intégration. Elle doit proposer un éventail de possibilités de scolarisation et d'intervention.

Une solution doit également être trouvée pour les enfants autistes, qui ont bénéficié d'une prise en charge tardive et se retrouvent à l'âge de 16, 18, 20 ans sans possibilité d'accéder aux apprentissages.

Rien n'est prévu pour eux dans ce plan.

18 P6 - Troisième plan autisme 2013-2017

2.9. Les adultes autistes, les plus marginalisés de tous ...


A l'heure actuelle, une minorité d'adultes autistes a atteint une autonomie grâce au travail acharné de leurs parents. Malgré cette autonomie, ces personnes sont, pour la plupart, privées d'emploi et continuent à vivre sous le toit de leurs parents dont ils dépendent totalement.

De par les progrès acquis par les personnes autistes, grâce aux techniques d'éducation adaptées et de scolarisation, de plus en plus de personnes atteintes d'autisme vont être aptes à travailler et à vivre en milieu ordinaire. Notre société n'est aujourd'hui pas prête pour les recevoir. Certaines, dont le degré de handicap est léger, connaissent déjà de nombreuses difficultés pour trouver un travail stable, tenant compte de leurs compétences, de leurs besoins et de leurs envies.

Les constats et prises de conscience se faisaient attendre depuis des années pour une population trop souvent oubliée et négligée, comme s'il n'y avait plus rien à faire pour eux. En ce sens, le 3^{ème} plan permet d'avancer tant sur l'aspect diagnostic « Il est indispensable de lancer une action de repérage et de diagnostic des adultes concernées pour faire évoluer leur prise en charge (Fiche action N°11). Cela passera notamment par la généralisation du diagnostic des personnes adultes prises en charge en psychiatrie et en structures médico-sociales ainsi que celles qui sont accompagnées à domicile »¹⁹

que prise en charge : « Il est nécessaire de développer des solutions permettant une inclusion sociale et professionnelle des adultes avec autisme ou autres TED pour diversifier les modes d'accueil et d'accompagnement en s'adaptant à leurs capacités et en respectant ainsi leur attentes et leur choix de vie »²⁰(...) « pouvoir mener une vie d'adulte plus autonome quand les générations précédentes d'autistes pouvaient n'avoir que pour seul horizon les longs séjours en hôpital psychiatrique. »²¹

En ce sens, les recommandations de bonne pratique pour la prise en charge des adultes prévues par ce plan devraient permettre de poser les bases indispensables pour travailler.



Pour les adultes sévèrement atteints
Il faut adapter des structures d'environ 4 à 5 personnes incluant tant la dimension logement qu'accompagnement et insertion professionnelle (point négligé dans ce plan) avec un encadrement 24H/24 par des équipes spécialisées. Leur travail doit permettre de financer leur prise en charge.

Pour les adultes plus autonomes

Il faut donner les moyens pour initier des projets pour

- | | |
|----|--|
| 19 | P15 - Troisième plan autisme 2013-2017 |
| 20 | P15 - Troisième plan autisme 2013-2017 |
| 21 | P8 - Troisième plan autisme 2013-2017 |

L'insertion professionnelle des adultes autistes en milieu ordinaire.

Les adultes atteints d'autisme ont des compétences pour travailler en milieu ordinaire, à condition, pour la plupart d'entre eux, d'être coachés. Il suffit alors de trouver une entreprise, un organisme prêt à ouvrir ses portes à un tel projet. Il ne s'agit pas de confier la personne à l'entreprise mais bien de mettre en place un projet global porté tant par les associations que par les professionnels accompagnant et l'équipe de l'entreprise.

Le devoir de notre société et de ses acteurs est d'agir pour inventer de nouveaux modes d'accompagnement et d'insertion, d'apporter toute l'aide nécessaire à ces personnes jusqu'à présent laissées pour compte. Innover, catalyser, changer et révolutionner pour développer des interventions de qualité et adaptées pour permettre à ces personnes de vivre parmi nous et parmi les leurs.

Un cahier des charges ainsi qu'un label doit être mis en place pour l'insertion professionnelle pour valoriser les expériences existantes et mettre les moyens nécessaires pour une réelle ouverture du monde de l'Entreprise et de la Fonction publique à ce public.

2.10. Le libre choix des familles

Le gouvernement affiche le souhait de « rendre effectif le principe de libre choix des parents et des personnes elles-mêmes » et d'offrir « un choix aux personnes avec autisme ou autres TED ainsi qu'à leurs familles entre différentes réponses et dispositifs »²² (...) « **Pour tous**, transformer et renforcer les établissements et services médicosociaux existants... »²³

Le libre choix des parents ne pourra être pris en compte qu'à condition que l'offre soit à la hauteur des besoins et demandes tant en quantité qu'en qualité. Les mesures du plan ne vont malheureusement pas réussir à inverser la tendance.

Mme CARLOTTI dans une lettre d'information après la sortie du plan écrit « *Le progrès humain, c'est de ne laisser personne à l'abandon* ». Le 3^{ème} plan autisme, même si ambitieux dans sa volonté de favoriser les prises en charge éducatives n'atteindra pas son objectif de répondre aux besoins des familles. D'autant plus que, comme vu précédemment, les financements n'iront finalement pas aux prises en charges attendues par les familles.

De nombreuses familles d'enfants autistes ne bénéficieront donc pas du progrès humain et se sentiront, une fois de plus, abandonnées.

Pour ceux qui ne seront pas les heureux bénéficiaires d'une intégration en structure adaptée, le « choix » risque d'être « rester à la maison » ou « aller à l'hôpital de jour » ...

Les places en répit proposées (350 places pour des milliers de

22 P6 - Troisième plan autisme 2013-2017

23 P12 - Troisième plan autisme 2013-2017

familles concernées ...) ne sont pas une solution. En effet, le répit, même si important, ne peut remplacer la prise en charge à long terme dont ont besoin tous les enfants et adultes autistes, et leur famille.

3. SOUTIEN AUX FAMILLES

Les engagements du gouvernement

« Soutenir les familles

*Garantir un accueil, des conseils et une formation de qualité aux parents dans les Centres Ressources Autisme
Harmoniser les pratiques et informer les familles comme le grand public
Offrir des solutions de répit pour les familles »*



- la mise en place de formations à l'attention des aidants familiaux
- la prise en compte de la particularité des adultes à la charge de leur famille



- les CRAs posés comme référents pour les familles malgré leur hétérogénéité et failles reconnues

Enfin le rôle des familles, des parents est reconnu tant dans son impact pour la progression de l'enfant que dans son expertise « Etre attentif à la place des familles dans le dispositif d'accompagnement, à leur souffrance et à leurs interrogations est aujourd'hui indissociable de la réflexion sur les modalités de diagnostic et d'intervention. Les familles constituent l'appui au quotidien des personnes avec autisme ou autres TED. Ce sont elles qui font le lien avec les professionnels tout au long du parcours de leur proche, notamment lorsqu'il devient adulte puis vieillissant. Le 3ème plan autisme veut aider les familles à être présentes et actives tout en prévenant les situations d'épuisement et de stress. Cette ambition exige un renforcement de points d'accueil et d'information fiables, la création des conditions d'une formation des parents, conformément aux recommandations de la HAS et de l'ANESM, et un soutien aux familles par la création de places d'accueil temporaire qui leur offrent des solutions de répit. »²⁴

3.1. Soutien au quotidien : l'accès à la formation

« L'autisme entraîne un bouleversement dans la vie des personnes concernées et leur entourage. Il convient donc de leur offrir les connaissances et les outils essentiels pour faire face à ces troubles. Les modules de formation seront construits sur la base de l'état des connaissances actualisé et en associant les

associations de familles »²⁵

Le plan prévoit la mise en place de formations pour les aidants familiaux. Cette mesure apparaît primordiale pour pouvoir donner aux familles des outils concrets pour comprendre et aider leur enfant au quotidien.



Afin de répondre aux besoins des familles, il aurait également fallu :

- donner les moyens pour l'aide à domicile adaptée aux besoins des enfants autistes notamment par le chèque emploi
- développer les guidances parentales pour aider les familles à intervenir auprès de leur enfant
- organiser un soutien psychologique et un suivi après l'annonce du diagnostic
- donner la possibilité au parent de devenir intervenant à temps complet auprès de son enfant grâce à l'aide financière y afférant

3.2. L'accès à l'information : sortir de l'isolement

Les CRA sont missionnés pour soutenir les familles en ce sens : « les CRA contribueront au développement et à la formalisation des plates-formes régionales d'accueil, d'information et d'orientation destinées à faciliter la construction des parcours de vie de personnes avec autisme ou autres TED (...). Ce dispositif doit être lisible et connu pour éviter aux familles le parcours du combattant ». ²⁶ Nous ne reviendrons pas sur leurs défaillances.

Nous ne pouvons que déplorer le manque de mise en avant des associations d'usagers, celles qui connaissent les familles, maîtrisent leurs besoins ainsi que les rouages du système pour justement leur éviter ce parcours du combattant.

De la même manière le site web à créer, pour informer le grand public mais également les familles sur l'autisme, est confié à l'ANCRA, les associations ne sont pas mobilisées non plus.

En ce sens, il est important de rappeler le rôle des associations représentants les usagers et leur implication dans le soutien, au quotidien, aux familles.

3.3. Le respect des familles et de ses représentants, les associations d'usagers

Comme le présente le CESE dans son rapport ²⁷ « Ce sont les familles des personnes handicapées qui historiquement se sont mobilisées pour mettre un terme à l'inéluctabilité des destins imposés à leurs enfants : incurables et « inéducables ». Les

25 P18 - Troisième plan autisme 2013-2017

26 P18 - Troisième plan autisme 2013-2017

27 Rapport CESE 2012

familles se sont regroupées en associations de parents pour construire sur leur temps et avec leurs revenus personnels des écoles accueillant leurs enfants et insistant sur leurs compétences sociales plus que sur leurs compétences intellectuelles. Les parents de personnes autistes ont (...) choisi de porter leurs propres revendications au sein d'associations spécifiques. Certaines gèrent les structures qu'elles contribuaient à créer, d'autres préfèrent rester sur un volet exclusivement revendicatif. C'est grâce à cette action que notre pays a reconnu l'autisme comme un handicap et de ce fait, ouvert les droits des personnes handicapées aux personnes avec autisme. (...) Les associations de familles jouent un rôle incontestable dans les avancées sociétales en faveur des personnes handicapées et de leur famille (...) et ont permis d'impulser de nouvelles politiques publiques qui permettent à la France de se rapprocher des impératifs de la Convention internationale des droits des personnes handicapées sans pour autant les atteindre. Les associations de familles représentent une force politique et économique. Elles fondent leur action sur une expérience personnelle qui amène à des revendications sociétales communes et en phase avec les évolutions de la société. »

Le plan dit avoir impliqué les usagers, depuis son élaboration « Les principes de large concertation et de collaboration avec les usagers et les élus ont présidé à l'élaboration du plan ». ²⁸ **jusqu'à sa mise en application** « Concrètement, une réforme réglementaire des CRA sera engagée dès 2013. Elle permettra la mise en place dans chaque CRA d'un comité des usagers pour permettre la participation et l'expression des usagers sur l'organisation et le fonctionnement de la structure. » ²⁹, **et son suivi.**

Pourtant, trop souvent, les associations représentant les usagers sont juste concertées.

Rappelons qu'on entend par concertation l'action, pour plusieurs personnes, de s'accorder en vue d'un projet commun. La concertation se distingue de la négociation en ce qu'elle n'aboutit pas nécessairement à une décision, mais qu'elle vise à la préparer.

Les associations doivent donc se battre pour faire entendre les revendications des familles qu'elles représentent, « Ce que vous faites pour moi, si vous le faites sans moi, vous le faites contre moi ». (Ghandi)

Comme le développe la CNS (Conférence Nationale de Santé) ³⁰, « Dix ans après la loi « KOUCHNER », des avancées réelles sont constatées en matière de prise en compte de la parole de l'utilisateur dans les choix qui le concernent (projet de vie, projet personnalisé de soins, ...) mais l'exercice des droits par les usagers reste trop complexe qu'il s'agisse de leurs droits individuels ou de leurs droits collectifs. Cette complexité est elle-

même source d'inégalités. » **et de recommander** « l'implication des représentants des usagers dans l'élaboration des politiques de santé doit être systématisée (...) La participation des usagers et des populations aux politiques de santé ne doit pas être une participation alibi. Elle doit répondre à une réelle volonté politique et s'appuyer sur des méthodologies ou des techniques ayant fait leurs preuves. »



Les représentants des usagers doivent être respectés, ni infantilisés ni rassurés. Ils doivent être entendus dans leurs compétences et leur expertise, participer à la validation des politiques de santé publiques qui les concernent, être présents à chaque échelon de décisions : groupe de travail, cahier des charges, mise en application et évaluation ; et ce tant au niveau national que local.

Il est clair que de nombreuses associations vont en ce sens demander l'agrément et c'est une bonne nouvelle pour la démocratie participative afin qu'enfin les droits des usagers soient réellement pris en compte.

C'est à ce prix que la situation de l'autisme en France pourra évoluer.

4. MOBILISATION DE LA RECHERCHE

Les engagements du gouvernement

« Poursuivre la recherche

Développer la recherche sur les origines et les mécanismes de l'autisme

Renforcer les capacités de diagnostic précoce et approfondir la taxonomie de l'autisme

Assurer le développement de prises en charge fondée sur l'évidence scientifique

Favoriser l'inclusion sociale »



- Elargir la Recherche au-delà de l'aspect médical, clinique et fondamental vers l'aspect social, pédagogique et éducatif

- la reconnaissance d'une cause organique possible de l'autisme

- la prise en compte de l'évidence based medicine comme référence



- un budget alloué à cet axe, inférieur de moitié au million, d'euros, soit moins d'1% du budget du plan

- aucune orientation pour mettre en place une étude médico-économique sur l'autisme en France

28 P13 - Troisième plan autisme 2013-2017

29 P14 - Troisième plan autisme 2013-2017

30 Rapport 2012 sur les droits des usagers « Réduire les inégalités d'accès à la santé ... en renforçant la participation des usagers », CNS, consultable sur : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapp_droits_usagers_cns_2012_jol_vuav_220413.pdf

Les associations de familles sont satisfaites quant à la prise en

compte de l'importance de la recherche pour l'autisme à ne plus négliger.

« Bien que la recherche dans le domaine de l'autisme progresse, aucun scientifique aujourd'hui ne peut se prévaloir d'avoir percé les mécanismes à l'origine de cette pathologie. »³¹

« Il convient pour faire progresser le domaine de ne pas isoler la recherche sur l'autisme de la recherche sur les pathologies du cerveau et du développement en général et d'inclure cette recherche dans celle qui est développée dans le domaine des neurosciences, de la psychiatrie, des sciences cognitives, et des sciences de l'homme et de la société afin de bénéficier des connaissances et découvertes liées à d'autres pathologies. »³²

Mais également dans les axes qui sont mis en avant : « Le plan autisme 3 doit être l'occasion à la fois de dégager des axes prioritaires de recherche et de structurer la communauté scientifique pour une meilleure efficacité et une meilleure réponse à la société. »³³

Le problème se pose lorsque sont examinés les moyens alloués à ces objectifs : moins d'1% du budget du plan !

4.1. L'autisme, défi de la Recherche

Ce ne sont pas les moyens intellectuels ou humains qui manquent (cf Chapitre 1/Avancées de la Recherche). En effet, la compétence de la France en matière de recherche scientifique et technique est internationalement reconnue mais doit être stimulée par des initiatives gouvernementales sinon ses cerveaux risquent de prendre la fuite.



L'action doit s'orienter d'abord vers la recherche scientifique et son financement. Il faut en effet développer cette recherche dans les domaines de la génétique, de l'épigénétique, de la biologie et des neurosciences afin de mieux comprendre l'autisme et les troubles envahissants du développement. La technique de l'imagerie cérébrale doit aussi être étendue de même que les études sur l'influence de l'environnement. Toutes ces recherches doivent pouvoir être réalisées par des instances scientifiques indépendantes des pressions politiques ou autres.

4.2. La 1ère marche : une étude épidémiologique

« Il est important d'accroître les contributions de la recherche en matière de définition et d'évaluation des politiques de sécurité sanitaire et environnementale (...), d'apporter des éléments aux débats sur l'amélioration de l'efficacité et de l'efficience

du système de santé et des politiques de santé publique et de prévention, et de promouvoir la recherche en santé des populations dans toute sa dimension interdisciplinaire (incluant les sciences humaines, économiques et sociales). La prise en compte des aspects économiques : maîtrise de la croissance des dépenses de santé, conséquences du poids croissant des intérêts économiques dans les enjeux de santé, et des questions d'équité, est d'importance croissante»³⁴

Cette étude était déjà prévue dans le 2^{ème} plan, espérons qu'elle sera effectivement mise en place car il est incontestable qu'elle doit servir de base à la définition des politiques de santé publique. Elle doit mettre à contribution tant les structures médico-sociales que sanitaires, les hôpitaux de jour qui prennent en charge des enfants, adolescents et adultes. Les MDPH, CRA et ARS doivent également être parties prenantes dans ce recensement.

Au-delà de cette étude purement épidémiologique, de nombreuses autres doivent être mises en place, comme le laisse entendre le plan et comme d'ailleurs le sollicite le rapport du CESE publié en 2012 :

« Le CESE préconise la mise en œuvre d'une véritable épidémiologie de l'autisme, il propose pour cela la construction par la Drees d'un corpus statistique commun à l'ensemble des services de l'État, l'élaboration par l'IGAS de trois études relatives aux conséquences sociales pour les familles d'élever un enfant autiste ; à la mortalité prématurée des enfants et de leurs parents et aux différences de coût de prise en charge entre la France et la Belgique. »

4.3. L'objectif : la création d'un Institut de l'Autisme

Il apparaît désormais indispensable qu'un institut spécifique, comme demandé par les associations d'utilisateurs, soit mis en place pour l'autisme comme c'est le cas pour d'autres maladies avec pour objectif de ...

- Stimuler, développer et coordonner la recherche sur l'Autisme et les Troubles du Spectre Autistique (TSA)
- Mener des actions ciblées destinées à développer certains objectifs scientifiques et/ou à favoriser l'accès de la communauté scientifique aux outils nécessaires pour la recherche sur l'autisme et les TSA
- Mettre en place des partenariats avec des structures publiques et privées

31 P21 - Troisième plan autisme 2013-2017

32 P22 - Troisième plan autisme 2013-2017

33 P23 - Troisième plan autisme 2013-2017

34 P22 - Troisième plan autisme 2013-2017

5. FORMATION ET INFORMATION

Les engagements du gouvernement

« Sensibiliser et former l'ensemble des acteurs de l'autisme »

Former les professionnels de santé

Former les travailleurs sociaux et les professionnels du secteur social et médicosocial

Former la communauté éducative

Adapter et poursuivre la formation de formateurs

Développer les formations dans l'enseignement supérieur »



- l'engagement de toucher tous les professionnels interagissant avec les personnes autistes

- la mobilisation des OPCA concernés pour un plan de formation ambitieux



- le contenu de la formation et la qualification des formateurs

- le suivi post formation pour une mise en pratique et un bénéfice dans la durée

5.1 Un plan de formation ambitieux ... tout dépendra de son contenu

Les associations d'usagers auraient pu se réjouir de l'annonce de la « Formation de 5 000 professionnels du secteur médico-social » et sur les mesures envisagées concernant la formation.

« Une attention particulière sera portée sur la formation des professionnels de la santé (médecins, paramédicaux, psychologues...) avec l'introduction dans leur cursus de formation initiale de modules conformes à l'état des connaissances en matière d'autisme et de TED. »³⁵

« Il s'agit de faire évoluer non seulement les contenus de formations mais également les pratiques de formation. En effet, l'actualisation des connaissances en matière d'autisme et d'accompagnement des publics concernés au sein des centres de formation en travail social se révèle indispensable car trop peu d'établissements aujourd'hui ont pris en compte l'état des connaissances dans leurs référentiels de formation. »³⁶

Il faut cependant se pencher de plus près sur les tenants et aboutissants de cette annonce : comment vont être sélectionnés/recrutés ces professionnels ? Comment seront choisis les formateurs ? Comment seront contrôlés les formations pour qu'elles respectent, comme annoncé, les recommandations de la HAS ? Comment l'efficacité de ces

formations et leurs mises en application dans la durée et le changement effectif des pratiques seront-elles analysées ? Car il ne suffit pas de transmettre de nouveaux concepts, de nouvelles manières de faire sans vérifier leur application sur le terrain. (cf Chapitre 2 / Formation)

Il en va de même pour les formations des professionnels du médico-social comme pour celles des acteurs présentés comme clés : MDPH, CAMPS, CMPP, PMI ... mais également pour celles proposées aux familles.

La révolution doit également avoir lieu dans les universités, premier lieu de savoir et d'apprentissage dans lequel l'Etat ne peut avancer qu'à tâtons auprès d'organismes juridiquement indépendants « Le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche envisage d'inciter les universités »³⁷

Il est indéniable que la formation, comme déjà évoqué, est un des effets de leviers pour l'avenir de la prise en charge de l'autisme en France, tant dans sa dimension initiale que continue.

En d'autres termes, il est indispensable que les fonds alloués à cet axe, comme les autres d'ailleurs, puissent être utilisés à bon escient.

Tous les acteurs doivent être formés, les professionnels du secteur médico-social, sanitaire, éducatif, médical ... Ainsi, le gouvernement reconnaît le manque de formation des professionnels de l'Education et énonce que « La communauté éducative (enseignants, psychologues, médecins et infirmières de l'Education nationale, inspecteurs, auxiliaires de vie scolaire, ...) sera formée à travers notamment l'inclusion d'un module sur les troubles cognitifs et comportementaux et sur le travail en partenariat afin de repérer les signes d'alerte, d'accueillir les enfants et de décliner les apprentissages. »³⁸

Ceci est cependant à nuancer avec l'exposé du calendrier pour cette action, où aucune date n'est prévue, remplacé par un « à préciser ».

Il est également impératif, après les constats du manque de respects des droits des personnes autistes, que les professionnels du juridique (avocat, magistrat, juge ...) puissent l'être également.

5.2 L'émergence de nouveaux métiers, l'enjeu de demain

Les nouveaux métiers, axe prioritaire du précédent plan, ont quasi disparu du dernier plan : 5 lignes leur sont consacrées « Face à la demande émergente de nouveaux métiers ou de nouveaux besoins en termes de compétences dans le domaine de l'autisme, le Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche s'engage à solliciter les établissements de formation pour définir le référentiel de formation correspondant ainsi que les modalités de sa mise en œuvre. Il facilitera les échanges, veillera à favoriser la visibilité et la complémentarité des offres de formation de ce type sur le territoire. »³⁹

35 P26 - Troisième plan autisme 2013-2017

36 P27 - Troisième plan autisme 2013-2017

37 P29 - Troisième plan autisme 2013-2017

38 P28 - Troisième plan autisme 2013-2017

39 P29 - Troisième plan autisme 2013-2017



Comme recommandé dans le rapport LETARD²
« Il est nécessaire de développer la formation des professionnels de l'intervention en milieu ordinaire de vie, en s'interrogeant sur la notion de nouveaux métiers ou de nouveaux modes d'interventions. »

Pourtant, les projets, pour répondre aux besoins des personnes autistes, nécessitent la création et la valorisation de nouveaux métiers tels celui de l'intervenant qui permet l'intégration de l'enfant ou de l'adulte en milieu ordinaire ou encore le superviseur qui contrôle et oriente les prises en charge.

Les formations universitaires doivent tenir compte de ces besoins pour que les jeunes diplômés arrivant sur le marché du travail aient toutes les connaissances et les outils pour être opérationnels, dans l'intérêt des enfants et adultes autistes.

Les Ministères concernés doivent sans tarder donner des directives concernant le cadre juridique de ces nouveaux métiers afin qu'ils ne soient pas marginalisés ou noyés dans des conventions collectives inadaptées comme c'est le cas aujourd'hui. Il en va de la motivation des professionnels concernés et de la valorisation de leurs expériences.

Il est donc primordial que les actions suivantes soient mises en place :

- Impliquer les universités et autres organismes de formation pour une refonte complète de la filière de formation pour l'autisme avec la création de nouveaux diplômés
- Etablir un cahier des charges pour toutes les filières de formations existantes (avec une suppression des financements s'il n'est pas respecté)
- Créer un label pour les organismes de formations et universités délivré par la HAS et validé par le comité de pilotage et de suivi national
- Définir des directives claires pour la reconnaissance des nouveaux métiers en désamorçant les problèmes de conventions collectives par une action ministérielle
- Evaluer les compétences des enseignants en matière d'autisme et les confronter aux documents prenant en compte les dernières avancées scientifiques, médicales et pédagogiques internationales
- Faire respecter les documents de référence de la HAS et de l'ANESM comme fils conducteurs pour ces formations

L'objectif est d'initier de nouvelles vocations et valoriser les professionnels en poste, les inciter à évoluer et se former afin de répondre aux besoins qui, dans les prochaines années, risquent de devenir gigantesques eu égard aux études faites en matière de prévalence.

6 . GOUVERNANCE ET MODALITÉS DE FINANCEMENT

Les engagements du gouvernement

« Le Premier ministre donnera mandat à la ministre déléguée

aux Personnes handicapées pour assurer le pilotage politique du Plan. Compte tenu du caractère interministériel de ce troisième plan autisme, sa mise en œuvre sera assurée par le **Secrétariat général du Comité interministériel du handicap (SG CIH)**, avec l'appui opérationnel d'un chef de projet et de la Direction générale de la cohésion sociale. **L'ensemble des administrations concernées, dont le secrétariat général des ministères sociaux, seront réunies chaque trimestre pour assurer le déploiement des actions, suivre leur mise en œuvre et évaluer leur exécution à partir notamment des indicateurs définis dans les fiches actions.**

Le suivi de l'avancée et des modalités de mise en œuvre du plan sera également partagé avec les associations, les acteurs impliqués dans l'accompagnement des personnes concernées ainsi qu'avec les personnes elles-mêmes.

Un comité de suivi du plan, issu du groupe ad-hoc de concertation créé pour l'élaboration du 3ème plan autisme, se réunira tous les trimestres. (...) Au niveau local, le 3ème plan sera décliné par les Agences Régionales de Santé (ARS).»³



- la mise en place d'une logique de gouvernance pour le suivi du plan
- une implication de tous les ministères
- une déclinaison du plan au niveau régional
- une mobilisation des associations d'usagers



- le planning pour l'affectation des financements (insuffisants)
- la tenue des engagements dans la durée
- le choix d'indicateurs pas toujours adaptés pour mesurer les avancements

6.1 Missions et composition du comité

Les associations d'usagers revendiquaient de participer au comité de suivi national et précisaient les missions qu'ils devaient avoir :


- Formuler des avis sur l'amélioration du système de santé pour l'autisme et les TSA
- Participer à l'élaboration des plans et programmes nationaux pour l'autisme et leur application au niveau régional
- Définir les labels (pour les formations et cahiers des charges) et contrôler leur délivrance et application
- Etablir des avis et également des rapports annuels sur le suivi des plans et l'évolution de la situation
- Auditionner des experts, instituts et institutions nationaux et internationaux (de Recherche, d'économie de la santé, d'économie sociale, de droit, de l'enseignement et de l'éducation...) et faire appel à des compétences extérieures si nécessaire
- Contribuer à l'organisation de débats publics en lien avec l'autisme

Le comité national devait pouvoir recevoir des saisines comme s'auto saisir sur un certain nombre de sujets fondamentaux.

Concernant le suivi de la réalisation du plan et l'aspect gouvernance, il est appréciable de voir que le gouvernement s'engage pour éviter les écueils des précédents plans, pose les bases d'une réelle gouvernance nationale et locale avec des réunions régulières et le suivi d'indicateurs. L'expérience nous fait dire qu'il faut rester vigilant sur la mise en application de ces décisions sur le long terme.

Il est cependant dommageable qu'aucune indication précise ne soit donnée quant aux missions et aux périmètres d'action si ce n'est de « suivre le plan et sa mise en application ».

Concernant sa composition, l'exposé reste très succinct et peu détaillé au-delà de définir un chef de projet, le Président du comité et l'implication des associations.



Les membres de ce comité doivent être sélectionnés en fonction de leurs compétences et expertise, argumentées par un dossier de candidature. Les conflits d'intérêts doivent être évités, les membres doivent avoir pour objectif la défense de l'intérêt général et le respect des droits des personnes autistes. Les associations doivent être agréées, les professionnels référents respectant les recommandations en vigueur et connaissances scientifiques avérées au niveau international. C'est ensuite aux membres sélectionnés d'élire le Président. La méthodologie de travail doit être normalisée et réglementée. L'objectif n'est pas d'alourdir le fonctionnement mais bien de le rendre plus crédible et démocratique. Le modèle de la CNS (Conférence Nationale de Santé) est une référence en termes de méthodologie à suivre.

Il est primordial que cette gouvernance soit réglementée dans ses missions, sa méthodologie, son fonctionnement, ses perspectives, son suivi et ses évaluations.

6.2 Moyens financiers et indicateurs

Aucun plan n'a de valeur sans avoir des moyens financiers associés. Dans les annonces, ils sont mis en place à hauteur de 205,5 millions d'euros sur 5 ans. En regardant de plus près, de grandes nuances sont apportées tout au long du plan et la moitié du budget est prévu pour 2017.


Sans parler des échéances politiques prévues pour 2017, il est de notoriété publique que les fonds gouvernementaux sont planifiés de manière triennale. Tout budget projeté au-delà de ce fait une crédibilité très insuffisante.

De par le nombre de personnes concernées, les moyens financiers devraient s'approcher plus d'1 milliard d'euros que de 250 millions. Pour information, le plan Alzheimer, porté par le Président SARKOZY, a dédié 1.6 milliards d'euros pour 800 000 personnes atteintes (chiffres annoncés durant la campagne de septembre 2013), **soit 2 000€ par personne. Sur la base des taux de prévalence internationaux validés**

(1 sur 100), **cela justifierait un budget pour l'autisme de 1.3 milliards d'euros, sans tenir compte des taux de prévalence en augmentation constante.** En tout état de cause, les financements publics, parce que restreints du fait de la situation économique, doivent être utilisés à bon escient. Pourquoi, alors, investir des millions d'euros à fonds perdus pour tenter de convaincre des structures et leurs professionnels réfractaires au lieu de valoriser des énergies constructives, d'encourager des prises en charge, validées, qui ont d'ores et déjà fait leurs preuves, comme en témoignent l'évolution des enfants pris en charge et la satisfaction de leurs parents.

Pourquoi également consacrer 28 millions d'euros aux Unités d'Enseignement soit plus de 13% du budget du plan au lieu d'affecter ces fonds à la mise en place de moyens pour une scolarisation en milieu ordinaire à l'intention de tous les enfants autistes ?

En ce qui concerne les indicateurs, ils sont pour certains axes insuffisants. Par exemple la fiche « scolarisation des enfants et adolescents avec TED » qui omet de mesurer le nombre d'enfants concernés scolarisés en milieu ordinaire, comme la fiche « Evolution de l'offre médico-sociale » qui fait abstraction d'un indicateur permettant d'évaluer le nombre d'enfants/adultes bénéficiant d'une prise en charge.



Un contrôle nécessaire à chaque échelon, pour chaque acteur

Il est dans ce contexte impératif que le système soit décloisonné, que les organismes d'Etat affichés comme référents soient évalués, rendent des comptes sur les financements publics reçus, leur efficacité et efficacité, prouvent qu'ils respectent les recommandations de la HAS tant en matière de diagnostic (2005) que de prise en charge (2012). Si les mesures coercitives à leur attention comme à celles des professionnels qui ont pour obligation de se former ne sont pas pensables, alors une loi doit être votée pour que ces recommandations soient obligatoires. Au même titre que les professionnels interagissant avec les enfants et adultes atteints d'autisme doivent être évalués, il est également indispensable que les associations gestionnaires le soient sur la manière dont elles ont utilisé les fonds publics dédiés à l'autisme. Ces informations doivent être rendues publiques dans un souci de transparence et d'assainissement du paysage de l'autisme.

6.3 Le facteur temps

Il ne faut pas non plus négliger le fait que le temps administratif est loin de coïncider avec celui des familles. Ces dernières attendent des solutions concrètes, rapidement.

Par exemple, la proposition concernant le carnet de santé est très intéressante, voire même indispensable et revendiquée depuis plusieurs années par les associations. Le calendrier présenté est

par contre beaucoup moins rassurant⁴⁰ avec 2013 : l'analyse des données, 2014 : le début des travaux de refonte et 2015 seulement la publication de l'arrêté pour le nouveau carnet, donc dans plus de 2 ans chez chaque citoyen français... si tout se passe bien car « sous réserve d'éventuelles évolutions sur le plan réglementaire et de la publication de recommandations impactant le contenu des examens ».⁴¹

De même pour les mesures concernant la mise à jour des connaissances et outils pour les MDPH en 2014 seulement : début de mise en œuvre des formations, comme également pour les CRA en 2014 pour la mise en place des comités d'usagers et uniquement 2015 pour l'évaluation interne et externe des CRA, présenté comme piliers du dispositif. Enfin, il faudra attendre 2015 pour la publication des recommandations de bonnes pratiques pour les adultes.

6.4 La mobilisation de tous les ministères concernés

Comme l'évoque la Sénatrice Valérie LETARD dans son rapport, une des raisons des difficultés d'application des plans autisme « Il en va ainsi pour l'intégration en milieu scolaire qui doit être « le résultat d'un travail interministériel » et qui, dans le cadre du plan autisme, n'a pas bénéficié d'une concertation active avec les services du Ministère de l'Education Nationale. Il est vrai que la concertation sur le sujet spécifique de l'autisme a pâti également des difficultés à déboucher sur différents sujets de coopération avec l'Education nationale ».



Le 3^{ème} plan autisme doit être mis en place en partenariat entre les ministères concernés avec la création de passerelles de collaborations entre eux. C'est la seule solution pour permettre le développement de solutions innovantes, intéressantes et viables sur le plan médico-économique.

6.5 Septembre 2013 : 1er bilan 3 mois après l'annonce du plan...

Il est intéressant de faire, d'ores et déjà, un point sur les engagements pris par le gouvernement dans ce plan

Concernant la Belgique

Alors que pas un seul mot est inscrit dans le plan autisme sur la problématique de la Belgique si ce n'est pour faire le constat

de l'exil de nombreux enfants « Plusieurs milliers de familles envoient leurs enfants à l'étranger, notamment en Belgique, signifiant pour les uns un douloureux exil ou pire encore une coupure du lien familial »⁴², le projet de loi autorisant l'approbation de l'accord-cadre signé entre la France et la région wallonne portant sur l'accueil en Belgique d'enfants et adultes handicapés français a été adopté par le Sénat le 25 juillet 2013 puis déposé à l'Assemblée Nationale pour vote dans les prochains mois. Sera ainsi entériné la possibilité pour les enfants et adultes d'être pris en charge en Belgique avec normalement plus de contrôle, normalement ...

Concernant le respect des recommandations de la HAS et de l'ANESM

Dans un tchat le 17 juillet 2013, sur le site internet du ministère de la santé, Mme CARLOTTI annonçait que « le troisième plan autisme (...) se base sur les recommandations de la HAS et de l'ANESM. », tout en précisant que « les établissements qui souhaitent mettre en œuvre ces recommandations seront soutenus, les autres continueront à être normalement financés. ».

Le discours commence semble-t-il à changer afin de satisfaire les lobbies qui craignaient la disparition de leurs financements attribués sous respect de directives. Il n'en sera finalement rien si l'on en croit les propos de la ministre, ce sont les structures qui les respectent qui seront encouragées.

Concernant l'aspect gouvernance

Les 1^{ères} réunions qui ont eu lieu avec le comité de suivi confirment les engagements pris par le plan. La réunion de septembre est attendue et des groupes de travail sur les différents axes prioritaires sont en train de se constituer.

Le 1^{er} groupe de travail sur la formation des aidants familiaux réunissant des représentants des CRA, le CNSA, des représentants ministériels et associations d'usagers ont posé les bases d'un travail constructif et collaboratif où l'écoute et le respect est de mise pour aboutir à des outils adaptés aux besoins. Les associations présentes font le nécessaire pour que cette expérience puisse servir d'exemple aux autres groupes de travail à venir.

(Footnotes)

1 P55 – Troisième plan autisme 2013-2017

2 LETARD, Valérie. Evaluation du plan autisme 2008-2010. Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en relancer la dynamique. 2011.

3 Synthèse du 3^{ème} plan autisme /Gouvernance du plan

42 P6 - Troisième plan autisme 2013-2017

40 P11 - Troisième plan autisme 2013-2017

41 P42 - Troisième plan autisme 2013-2017



CHAPITRE 4
LES AVANCÉES
DE VAINCRE L'AUTISME ...
POUR L'AUTISME

I. LES COMBATS DE VAINCRE L'AUTISME

1. LA PSYCHANALYSE DÉSAVOUÉE DANS LE TRAITEMENT DE L'AUTISME

Depuis sa naissance en 2001, VAINCRE L'AUTISME se bat contre la mainmise de la psychanalyse sur la prise en charge des personnes autistes en France. Dans ce combat de longue haleine, VAINCRE L'AUTISME se heurte aux résistances et attaques. En mars 2012, dans sa Recommandation de bonne pratique « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent », la Haute Autorité (HAS) se déclare enfin en faveur des approches éducatives et comportementales, demandées par tant de parents... La psychanalyse est, elle, classée dans les pratiques « non consensuelles ». On peut notamment y lire : « L'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions fondées sur les approches psychanalytiques, ni sur la psychothérapie institutionnelle. »

2. LA PRATIQUE DU PACKING ENFIN DÉNONCÉE

En 2006, VAINCRE L'AUTISME prend connaissance de la pratique du Packing, appliquée sur des enfants autistes dans les hôpitaux pédopsychiatriques et les structures médico-sociales en France. Le 2 avril 2009, pour la 2ème journée mondiale de sensibilisation contre l'autisme, VAINCRE L'AUTISME dépose une demande de moratoire sur le Packing auprès du Ministère de la Santé. 2 mois plus tard, Mme BACHELOT, alors Ministre de la Santé, n'estime « pas nécessaire à ce stade d'envisager un moratoire » mais demande « la saisie de la commission spécialisée 'sécurité des patients' du Haut Conseil de la Santé Publique », accompagnée d'une expertise juridique, « afin d'évaluer l'existence réelle ou supposée de maltraitance en prenant en compte la notion bénéfique/risque pour les enfants concernés ». En février 2010, le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) déclare, après étude, que le Packing, ne présentant pas de « risques notables identifiés à ce jour », pourra continuer à être utilisé en tant que traitement de l'autisme, et ce malgré les risques psychologiques identifiés dans ce même avis...

En janvier 2011, VAINCRE L'AUTISME renouvelle sa demande de moratoire auprès de M. BERTRAND, Ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé. En février 2011, dans l'article « Against le Packing », des scientifiques du monde entier dénoncent la pratique du Packing.

Le 29 mars 2011, VAINCRE L'AUTISME lance le Manifeste international contre le Packing, lors du congrès *No Mind Left Behind* à Glasgow (Ecosse). L'association poursuit cette même année la saisine de différentes autorités : la Haute Autorité de Santé, les Agences Régionales de Santé ... et va jusqu'à mettre en demeure le CHRU de Lille et l'Hôpital Pitié Salpêtrière, établissements dans lesquels le Packing est pratiqué.

En mars 2012, la HAS se déclare « formellement opposée » au Packing, une première victoire. Toutefois, la HAS ne dispose pas d'un avis normatif ni législatif sur le corps médical.

En juin 2013, estimant que ce premier pas constitue un espoir mais appelle une décision plus ferme de la part du gouvernement français, VAINCRE L'AUTISME renouvelle sa demande de moratoire auprès de la Ministre des Affaires sociales et de la santé, Mme Marisol TOURAINE.

3. FAIRE DE L'AUTISME LE NOUVEAU DÉFI DE LA RECHERCHE

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

C'est ainsi que les éditions 2010, 2011 et 2012 du Congrès de l'Autisme (congrès international de haut niveau) ont permis de faire le point sur les toutes dernières avancées de la Recherche en matière d'autisme. Des chercheurs sont venus du monde entier présenter leurs dernières découvertes en psychiatrie, neurobiologie, génétique, imagerie cérébrale, pharmacologie, etc.

A noter que VAINCRE L'AUTISME prévoit à terme la création et la mise en place d'un institut de recherche pour l'autisme en France.

II. LA MISE EN PLACE DES STRUCTURES INNOVANTES



« Mon fils Samy est diagnostiqué autiste à l'âge de 11 ans, après des années d'errance de médecin en médecin, de pédopsychiatre en psychologue ... Il parle peu, s'automutile, ne va plus à l'école. L'annonce de son diagnostic est déjà un soulagement, mais apporte son lot de problèmes : « Et après ? ».

C'était il y a plus de 10 ans... Aujourd'hui, Samy a 22 ans. Il est en stage d'inclusion professionnelle dans une grande enseigne française dans le cadre du projet de job-coaching Pari-Mixité. Accueilli avec enthousiasme par tout le monde, Samy remplit sa mission haut la main. Il fait partie de l'équipe, ni plus ni moins. En tant que père, j'en suis fier, mais je sais aussi que son parcours constitue un espoir pour les millions d'enfants, adolescents et adultes concernés par l'autisme à travers le monde. »

FuturoSchool est né pour innover, pour répondre à un besoin, celui d'un système éducatif plus à l'écoute des différences et des compétences des enfants, plus basé sur les forces que sur les faiblesses.

Ce besoin d'innovation et de sur mesure est encore plus criant pour les enfants atteints d'autisme. FuturoSchool n'a pas pour objectif de remplacer l'école mais de permettre de donner aux enfants les bases pour bénéficier d'une scolarisation en milieu ordinaire.

C'est à FuturoSchool que Samy, mais aussi beaucoup d'autres enfants, a pu « apprendre à apprendre ». Grâce à une prise en charge basée sur une approche éducative et comportementale, il a gagné jour après jour son autonomie. Deux FuturoSchool ont vu le jour en France, permettant à des enfants autistes de progresser chaque jour grâce à une prise en charge adaptée, entourés de professionnels formés aux besoins spécifiques de l'autisme. Plusieurs projets FuturoSchool sont également en développement sur le territoire français.

Au-delà de la mise en place des structures FuturoSchool, VAINCRE L'AUTISME milite depuis plusieurs années pour la reconnaissance et le financement des prises en charge adaptées en France.

III. « 2012, Année de l'Autisme » : 20 millions de français sensibilisés

En décembre 2011, le Premier ministre accorde le label de Grande Cause nationale à l'autisme pour l'année 2012.

Forte de cette reconnaissance officielle pour l'autisme, VAINCRE L'AUTISME enrichit son plan d'action annuel de 3 campagnes médiatiques, afin d'apporter à la cause de l'autisme toute la visibilité qu'elle mérite. Soutenue par des partenaires autant pour la conception que pour la diffusion de ses campagnes, VAINCRE L'AUTISME a pu sensibiliser 20 millions de personnes en France en 2012.

Car c'est aussi grâce à l'opinion publique que la situation de l'autisme en France pourra évoluer.

1. Campagne « Vaincre l'Autisme »



En 2012, la campagne Vaincre l'Autisme a conquis non pas un mais plusieurs publics : le Grand Public, les médias, les institutions, etc. Tous ont découvert avec stupeur que OUI, on peut être autiste et intégré socialement ! Alors que cette vision positive est devenue la norme dans les pays nord européens et américains, nous savons qu'il faudra encore du temps pour que la société française l'intègre et fonctionne avec...

Les portraits de Noam, Katia et Ludovic ont permis de sensibiliser le grand public durant 2 mois, pendant toute l'année 2012.

2. Le Packing...le film

Le film se présente comme une fausse bande-annonce pour un film d'horreur ou de suspense hollywoodien, intitulé « Le Packing ». Mais le Packing est une pratique bien réelle en France !

Dans la continuité de son action pour mettre fin à cette pratique dépassée et sans fondement scientifique, VAINCRE L'AUTISME agit pour sensibiliser le grand public, les pouvoirs publics et les médias à la pratique du Packing et appelle à une mobilisation de toutes les consciences pour que cesse définitivement ce traitement sur les enfants, adolescents et adultes autistes. La vidéo compte aujourd'hui plus de 80 000 vues sur Youtube.

Quelques jours après le lancement du film viral « Le Packing », la HAS condamne fermement cette pratique, la plus belle récompense de cette action.



3. Campagne « Les électeurs »

2012 Année de l'autisme, et année électorale !
650 000 personnes autistes en France. 650 000 voix qui devraient compter.

Par le biais de sa campagne « Les électeurs », diffusée en TV et au cinéma, VAINCRE L'AUTISME interpelle les pouvoirs publics, les politiques et le grand public avec les films publicitaires « Les électeurs ». Longtemps laissées sur la touche, les personnes autistes ont subi et subissent encore des discriminations législatives, politiques, administratives et sociétales.

L'autisme est devenu un véritable problème de santé publique, auquel les pouvoirs publics ont le devoir d'accorder la plus grande attention.



IV - APPORTER À L'AUTISME LA GÉNÉROSITÉ DU GRAND PUBLIC

En 2013, à l'instar d'autres causes, l'autisme part enfin à la rencontre de la générosité des français, à travers « Le Grand Don ».

Campagne nationale et annuelle axée sur la récolte de fonds, « Le Grand Don » apporte visibilité et générosité à l'autisme, grave problème de santé publique qui touche 1 naissance sur 100.

VAINCRE L'AUTISME agit sur tous les fronts pour faire avancer la cause de l'autisme. Une solide stratégie d'actions permet aujourd'hui de dresser des perspectives prometteuses pour l'avenir : le développement de structures de prise en charge innovantes, la création d'un institut de recherche pour l'autisme... Le soutien de tous est indispensable pour mettre en place cette vision stratégique.

vaincre l'autisme
LE NOUVEAU DÉFI DE LA RECHERCHE

Ce sont les petits gestes
qui font **Le Grand Don.**

Le grand don
pour vaincre
l'autisme

Faire un geste en Ligne
www.vaincrelautisme.org

Faire un geste en Fléchant

01 47 00 47 83 - 51 rue Léon FROT 75011 PARIS - WWW.VAINCRELAUTISME.ORG

5 EME GAUCHE | care | aprite | PÉRIACTE

CONCLUSION

Ce rapport avait pour objectif d'effectuer un état des lieux sur la situation de l'autisme en France, en commençant par mettre en lumière ce qu'est l'autisme, comment fonctionne une personne autiste et quels sont les traitements, adaptés ou pas existant, à ce jour en France. Il était indispensable de donner la parole aux familles et faire état de leur parcours du combattant, malheureusement toujours d'actualité.

Parce que les facteurs de blocages ont toujours été et continuent d'être ce qui empêche la France d'avancer, de magnifiques plans de se réaliser, ce rapport a tenu à les analyser en profondeur et de, au risque d'être montré du doigt, dénoncer les dysfonctionnements de l'Etat et de ses administrations.

Il apparaissait également indispensable de revenir sur le bilan des 2 premiers plans autisme et surtout d'analyser le 3^{ème} récemment officialisé.

Sur la base de ces constats qui se veulent factuels et argumentés, VAINCRE L'AUTISME tient à responsabiliser les pouvoirs publics sur les problématiques qui sont en jeu et le nombre croissant de personnes concernées et touchées par ce problème, désormais reconnu comme un grave problème de santé publique.

VAINCRE L'AUTISME engage donc tous les ministères, administrations mais également parlementaires à lire ce rapport mais également à en vérifier les propos pour faire évoluer, en profondeur, la société française.

C'est en ce sens que VAINCRE L'AUTISME revendique ...

- La mise en place d'une commission d'enquête parlementaire sur l'Autisme
- La réalisation d'une étude économique de l'autisme
- La réalisation d'une étude épidémiologique de l'autisme
- La mise en place des Etats Généraux de l'Autisme ou assises nationales
- Le moratoire contre le packing

- l'évaluation des compétences des professionnels
- de libérer les services de santé publique de l'emprise de la psychanalyse
- l'abolition des classifications de la CFTMEA
- la reconnaissance et le développement des nouveaux métiers
- la reconnaissance des prises en charge innovantes adaptées pour l'autisme

- la consultation systématique des représentants des usagers (agréés) pour soutenir les familles et porter leurs revendications

VAINCRE L'AUTISME agira par tous les moyens à sa disposition pour qu'enfin les droits des enfants, adolescents et adultes autistes soient respectés ainsi que ceux de leur famille et portera une attention particulière à la scolarisation en milieu ordinaire, au développement des prises en charges adaptées innovantes ainsi qu'aux moyens donnés à la Recherche.

Dans cette optique, un plan alternatif est en cours de préparation qui permettra de donner corps à nos revendications et recommandations en matière d'affectation des moyens financiers accordés à ce plan.

VAINCRE L'AUTISME se tient à la disposition des pouvoirs publics pour que ce rapport ne reste pas lettre morte et confirme son souhait d'être force de proposition pour révolutionner la prise en charge de l'autisme en France.

LISTE DE DIFFUSION DU RAPPORT (non exhaustive)

Au niveau de la France

Présidence de la République
1^{er} ministre
Ministère des Affaires Sociales et de la Santé
Ministère délégué aux Personnes Handicapées et à la lutte contre l'exclusion
Ministère de l'Education Nationale
Ministre de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur
Ministre du travail, de l'emploi, de la formation professionnelle et du dialogue social
Ministère des droits des femmes, porte-parole du Gouvernement
Ministère déléguée à la Famille
Ministère des sports, de la jeunesse, de l'éducation populaire et de la vie associative
Ministre de l'intérieur
Ministère de la Justice
Comité Interministériel du Handicap
Directions :DGS (Direction Générale de la Santé), DGOS (Direction Générale de l'Offre de Soins), DGCS (Direction Générale de la Cohésion Sociale), IGEN (Inspection Générale de l'Education Nationale), DGESCO Direction Générale de l'Enseignement Scolaire , DGESIP (Direction Générale de l'Enseignement Supérieur et de l'Insertion Professionnelle), DEPP (Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance)
Assemblée Nationale
Sénat
Députés et Sénateurs
Conférence Nationale de Santé
HAS
ANESM
CNSA
IGAS
Commission Nationale Consultative des droits de l'homme
CCNE
CESE
Conseil d'Etat
Conseil Constitutionnel
Cour des comptes
Préfectures de régions et départements
Association des Maires de France
Défenseure des enfants
Défenseur des droits
Médiateur de la République
Conseils Généraux et Régionaux
Centres Ressources Autisme
Agences Régionales de Santé
Maisons Départementales du Handicap
Les CMPP (Centres Médico-Psycho-Pédagogiques)
Les CAMPS (Centres d'action médico-sociale précoce)

Les PMI(Protection Maternelle et Infantile)
Académies
Syndicats professionnels : orthophonistes, pédiatres, neurologues...
Conseil National de l'Ordre des Médecins
Ligue des droits de l'Homme
Avocats, contacts et comités de VAINCRE L'AUTISME
Associations concernées par l'Autisme : Autisme France, sésame Autisme, Pro Aid Autisme, ...
Forums de discussion
Mécènes
Organismes internationaux représentés en France : OMS, ONU, UNESCO, UNICEF

Au niveau européen

Conseil de l'Europe
Comité européen des droits sociaux
Parlement européen : commission de l'éducation, des affaires sociales, sous commission des droits de l'homme
Associations européennes concernées par l'autisme ...

Au niveau international

Sièges des organismes internationaux : OMS, ONU, UNESCO, UNICEF
Comité des droits de l'enfant à l'ONU
Comité consultatif du Conseil des Droits de l'Homme
Comité consultatif du Conseil Associations concernées par l'autisme ...



Paris, le 29 novembre 2012

**LETTRE OUVERTE A MME MARISOL TOURAINE,
MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE,
ET AU GOUVERNEMENT FRANCAIS**

Objet : 3^e plan autisme, le gouvernement se déresponsabilise

Madame la Ministre,

Depuis la mise en place du nouveau gouvernement, VAINCRE L'AUTISME n'a eu de cesse d'agir sur tous les fronts et auprès de tous les ministères concernés par l'autisme, notamment par notre implication dans le Comité National Autisme (CNA) en vue de l'élaboration du 3^e plan autisme. Nous avons à plusieurs reprises salué les initiatives et la réactivité du gouvernement à se saisir de la question épineuse de l'autisme en France. Cependant, **au fil des réunions du CNA se dessinent et se confirment des perspectives contraires à l'intérêt de l'autisme et des personnes concernées.**

UN COMITE NATIONAL AUTISME FLOU

La ministre déléguée en charge des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, Mme Marie-Arlette CARLOTTI, a lancé la concertation pour le 3^e Plan autisme en juillet 2012. Les orientations annoncées ne pouvaient que réjouir toute personne touchée par l'autisme en France (à savoir la recherche, le diagnostic et l'accompagnement, la formation et l'information). Elles n'ont pourtant servi qu'à noyer une politique floue, reposant sur la mise en place de « groupes de travail » et de « comité adhoc ».

Dès le début du processus, les familles et associations, victimes du Comité autisme fantôme et inexistant du plan autisme 2008-2010, ont alerté sur la nécessité de ne pas reproduire les dysfonctionnements du passé. Car c'est parce que le Comité autisme était flou que le plan autisme 2008-2010 n'a été implémenté qu'à 50% et que le 3^e plan autisme interviendra avec 2 années de retard. En vue d'éviter ces mêmes écueils, VAINCRE L'AUTISME a demandé à ce que le CNA réunisse des personnes actives et impliquées, nommées par décret, et travaillant suivant une méthodologie de travail performante. Cependant, inexorablement émerge un CNA au fonctionnement flou et aux missions mal définies, sans objectifs d'évaluation et de suivi.

VAINCRE L'AUTISME demande à ce que le CNA intègre des missions et objectifs précis, et soit réglementé dans sa méthodologie, son fonctionnement, ses perspectives, son suivi et ses évaluations. Le CNA doit devenir une véritable autorité de suivi, avec une déclinaison dans les régions.

En vertu de l'article « Nos responsabilités juridiques et morales » de la Charte d'éthique de VAINCRE L'AUTISME, nous attendons une réponse précise du gouvernement sur la réglementation du CNA pour poursuivre notre implication dans ce travail et jouer pleinement notre rôle de Représentants des usagers et de défenseur des droits fondamentaux de la personne autiste et de sa famille:

« Conformément aux lois, la fidélité dans nos engagements et transparence ... Nous nous engageons à ne pas établir d'accords, de consensus ou compromis, à ne pas faire partie de commissions, comités ou groupes d'appui qui pourraient mettre en cause l'intérêt des enfants, l'intérêt général de l'autisme et des TSA, notre objet statutaire ou notre éthique. Nous n'adhérons à aucune ambiguïté sur l'autisme et les TSA et ne cautionnons que les connaissances, traitements et études validées scientifiquement. Nous nous engageons à être objectifs dans nos actions et collaborations avec toutes les instances avec lesquelles nous sommes amenés à travailler, en toute transparence et avec l'engagement de diffuser la bonne information sur l'autisme et les TSA ... agissant dans l'intérêt des enfants. »

LA NEGATION DES REPRESENTANTS DES USAGERS

Dans tout domaine touchant à la santé publique, les Représentants des usagers (agrés par le Ministère de la Santé) ont leur place en tant qu'experts et interviennent comme tels pour toute décision politique concernant les usagers qu'ils représentent. Ainsi, l'écoute des Représentants des usagers est reconnue comme fondamentale. L'expertise des usagers - malades et l'utilité de leurs compétences pour la médecine ne sont plus à prouver. Malheureusement, le domaine de l'autisme semble faire exception.

Seulement 2 associations nationales, parmi lesquelles VAINCRE L'AUTISME, sont agrées pour l'autisme. Dans le cadre du travail du CNA, les demandes et revendications des Représentants des usagers ne sont pas entendues par les services du Ministère de la Santé. Par exemple, il n'a pas semblé nécessaire au gouvernement de les intégrer, malgré leurs demandes explicites, dans les groupes de travail du CNA. Aucune association ne participe donc aux travaux des groupes de travail du CNA, leurs représentants n'étant pas considérés comme « experts » ... Au sein même du comité ad hoc du CNA, leurs revendications et propositions ne sont pas prises en compte. **VAINCRE L'AUTISME revendique que les Représentants des usagers soient pris en compte au sein du Comité national autisme et qu'ils soient reconnus à la valeur qu'ils méritent en tant qu'experts et premiers concernés par la cause qu'ils défendent, dans le cadre de la future législation pour la santé publique.** Aucune politique de santé publique ne doit être mise en application sans la contribution et validation des Représentants des usagers de la santé publique, y compris en matière d'autisme.

D'une manière générale, les associations de parents et celles qui représentent les usagers ont démontré leurs compétences par la mise en place de projets de prise en charge adaptée, et ce depuis plusieurs années. **Nous constatons aujourd'hui que le gouvernement, les administrations et les fonctionnaires de l'Etat ne prennent pas en compte la richesse de ces expériences, s'acharnant à bloquer leur évolution, voire anéantir leur existence. Les personnes les plus concernées sont laissées de côté, pour s'en remettre aux mains des détenteurs du pouvoir établi qui continuent de décider du sort des usagers, mais agissant pour leurs propres intérêts.** Ce faisant, le gouvernement s'isole et s'éloigne des Représentants des usagers, voire travaille contre leurs intérêts.

LE GOUVERNEMENT A LE DEVOIR DE SE RESPONSABILISER DE LA QUESTION DE L'AUTISME

Mme CARLOTTI use du prétexte de concertation du Comité National Autisme pour déguiser une politique « à l'ancienne », en train de se remettre en place avec les pouvoirs établis, allant à l'encontre des évolutions significatives menées par le gouvernement précédent (structures innovantes, documents de recommandations, label Grande Cause nationale, etc.).

Dans la prise en main de cette situation dramatique de l'autisme en France, VAINCRE L'AUTISME note une tendance à se déresponsabiliser. Interpellé à différentes reprises par l'association sur des sujets nécessitant un positionnement clair du gouvernement, la réponse ministérielle ne s'est pas faite attendre : « C'était l'autre gouvernement », sans proposer ni même envisager de solution commune !

Le gouvernement détient pourtant aujourd'hui toutes les informations en sa possession pour faire avancer la situation des 650 000 personnes autistes en France, sans avoir à réaliser un énième état des lieux. Dans ce manque d'orientation et de véritable direction du CNA, le travail effectué ne se réfère pas aux connaissances avérées en matière d'autisme. Les membres continuent de se poser la question sur ce qu'il faut faire et comment, alors que ces connaissances et données sont connues et reconnues. Nombre de rapport et de documents de référence ont clairement établi la problématique de l'autisme en France et les solutions à mettre en place :

- *Rapport « La situation des personnes autistes en France : besoins et perspectives »* (Député Jean-François CHOSSY, octobre 2003)
- *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme* (Fédération française de psychiatrie – HAS, juin 2005)
- *Avis n°102 : sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme* (CCNE, décembre 2007)
- *Rapport sur la situation des enfants autistes en France* (VAINCRE L'AUTISME, novembre 2009)

- *Corpus de connaissances « Autisme et autres troubles envahissants du développement »* (HAS, janvier 2010)
- *Recommandation « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement »* (ANESM, janvier 2010)
- *Rapport « La scolarisation des enfants handicapés »* (Sénateur Paul BLANC, mai 2011)
- *Axes de développement pour le 3^e plan autisme* (VAINCRE L'AUTISME, juin 2011)
- *Recommandation de bonnes pratiques « Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte »* (HAS, juillet 2011)
- *Evaluation de l'impact du plan autisme 2008-2010* (Sénatrice Valérie LETARD, janvier 2012)
- *Recommandations de bonnes pratiques / Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* (HAS – ANESM, mars 2012)
- *Rapport « Le coût économique et social de l'autisme »* (CESE, octobre 2012)

Aussi, au lieu de se référer aux connaissances existantes, le gouvernement délègue ce problème grave de santé publique qu'est l'autisme à des personnes novices en la matière, qui ne connaissent pas le sujet et cherchent à ménager les « spécialistes » de la psychiatrie psychanalytique, du sanitaire et du médico-social, ceux-là même pour lesquels la France est pointée du doigt dans le monde entier. **C'est ainsi que se profile déjà un retour en arrière, à travers le renforcement du cloisonnement institutionnel de l'autisme : retour des forces du fonctionariat, maintien du système défaillant à travers les CAMPS, les hôpitaux de jour, les CRA, etc.** Le gouvernement actuel ne tient aucunement compte des capacités des associations de familles pour répondre aux besoins : aucun projet, ni financement ou délégation aux associations de familles compétentes (en termes de formation, conseil, prise en charge, accompagnement et développement) n'est envisagé.

L'autisme a besoin d'innovation, de structures innovantes, de l'accompagnement et du soutien des parents. Il faut étudier et apprendre de ce qui est mené dans les pays nord européens, là où se font les plus grandes avancées sociales.

Comme VAINCRE L'AUTISME le revendique depuis plusieurs années, le gouvernement doit demander la mise en place d'une commission d'enquête parlementaire pour constater le dysfonctionnement du système et les problématiques liées aux facteurs de blocage institutionnels et de cloisonnement. Cette commission entendra les usagers de la santé publique touchés par l'autisme et leurs familles afin d'établir un constat par les élus des citoyens français.

Pour en revenir au système établi, il produit des conséquences graves : déscolarisation, mise en hôpital psychiatrique, décès, etc. En 2012, le gouvernement français a le devoir de mettre en place des mesures coercitives et de cesser de financer les structures inadaptées, sous peine de se rendre complice de détruire des familles entières. Il faut évaluer les compétences réelles des professionnels de la santé publique en matière d'autisme et mesurer leur niveau de connaissances sur les données actuelles de la science et de la médecine. **Cette situation exige une législation dédiée à l'autisme tenant compte de ses besoins spécifiques. L'autisme appelle à des mesures fermes de la part du gouvernement français afin que cessent les mauvais et faux diagnostics, les traitements inadaptés, les discriminations, les délaissements, la dégradation de l'état de santé.** Sans réactivité et prise en compte sérieuse de cette problématique, le gouvernement se retrouvera très vite confronté à la colère grandissante des parents, dont la patience a atteint ses limites. Pendant la campagne présidentielle, M. HOLLANDE s'était très clairement prononcé sur son site en faveur des *Recommandations de bonnes pratiques sur les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent avec autisme ou autre trouble envahissant du développement* de la Haute Autorité de Santé et de l'ANESM (mars 2012). Nous attendons la réalisation de ces promesses.

L'URGENCE, SORTIR L'AUTISME DE LA PSYCHIATRIE

S'agissant d'autisme, les questions de terminologie ne sont pas innocentes et contribuent à maintenir un système défaillant. Lorsqu'on parle d'un « médecin », ce terme se réfère uniquement à un « psychiatre ». Le terme « hospitalisation » réfère à la « psychiatriation » (ou mise en hôpital psychiatrique). Le « secteur sanitaire » se réfère en fait à un « secteur psychiatrique », tout comme les « soins » ne désignent jamais que des « soins psychiatriques ».

A noter que cette terminologie ne renvoie jamais à l'Evidence-Based Medicine (médecine basée sur la preuve), à la pédiatrie, la neurologie, la médecine générale, les soins somatiques, etc. Pourtant, l'autisme est reconnu au niveau international comme un trouble, neurodéveloppemental, de la communication, et non un trouble psychiatrique. En France, l'autisme a une histoire noire, polémique, qui bloque encore toute évolution. Considéré depuis longtemps comme un trouble psychiatrique et psychique, l'autisme est traité par la psychiatrie, très majoritairement d'obédience psychanalytique. Les associations de patients et de familles militent depuis plusieurs décennies pour sortir de cette psychiatrisation. L'urgence aujourd'hui est de sortir l'autisme de cette référence absolue à la psychiatrie.

Le 3^e Plan autisme doit préciser l'autisme et ses besoins spécifiques, les sortir du champ psychiatrique, reconnaître toutes les disciplines médicales intervenantes selon la multifactorialité de l'autisme et limiter l'intervention de chaque discipline à sa juste mesure, selon les besoins définis, au cas par cas. Dans certains cas, des troubles psychiatriques peuvent être associés à l'autisme et doivent être détectés et traités comme tels (ce qui n'a pas encore intégré les pratiques actuelles). La psychiatrie moderne, qui axe ses travaux sur la médecine basée sur la preuve, a effectivement un rôle à jouer en matière d'autisme. Pour une politique de santé publique efficace pour l'autisme, il est essentiel de faire évoluer les mentalités de la médecine, de la science et de la pédagogie.

Face à cette situation globale et disposant des connaissances actuelles, le gouvernement doit mettre en place 2 stratégies :

- 1) Pour le futur : les enfants qui ont actuellement moins de 3 ans et ceux qui naîtront demain ne doivent pas recevoir de mauvais traitements. Un diagnostic précoce permettra de donner l'information et la formation nécessaires à l'environnement professionnel et familial. Une véritable politique de santé publique de lutte contre l'autisme doit être mise en place, avec l'application des outils de dépistage et de diagnostic précoce et l'intervention précoce. Le secteur public ne répond pas aux besoins en diagnostic précoce, ce qui constitue une perte de chance pour les enfants. Il faut permettre aujourd'hui des financements du secteur privé pour mettre en place des unités privées efficaces et souples.
- 2) Au vu du retard de la France dans la prise en charge de l'autisme et des situations actuelles vécues par les personnes autistes, il reste un grand chantier social à effectuer : traitement, prise en charge, accompagnement, résolution de cas complexes ...

En tout état de cause, la politique à venir doit être innovante et ne pas se baser sur le retard actuel et le passé de la France.

L'AUTISME, MALADIE OU HANDICAP ?

Pour en revenir aux questions de terminologie, il est important de sortir de la confusion entre « handicap » et « maladie » concernant l'autisme.

Le terme « handicap » désigne une limitation sociale, et non médicale. Pour tout handicap, on envisage un accompagnement social. Le terme « maladie », quant à lui, implique la recherche de traitements en vue de réduire les symptômes. Toute maladie est susceptible d'entraîner un handicap de par les difficultés qu'elle engendre. De même, tout handicap peut avoir une maladie sous-jacente. Dans le champ de l'autisme, les notions de « maladie » et « handicap » sont intrinsèquement liées.

Au niveau international, l'autisme est reconnu comme un syndrome multifactoriel, dont toutes les causes n'ont pas encore été découvertes. Envisager l'autisme comme une maladie poussera à développer la recherche, particulièrement concernant les aspects physiologiques et organiques (absents aujourd'hui de la recherche pour l'autisme) et trouver les traitements nécessaires sur le plan pharmacologique afin de traiter certains symptômes. Cela permettra d'envisager et de prévoir le traitement, et pas seulement l'accompagnement (comme cela est le cas du « handicap »). L'autisme doit donc être approché comme une maladie constituant un handicap cognitif.

En autisme, les prises en charge permettant actuellement de réduire la maladie et ses symptômes sur la personne sont des prises en charge éducatives, qui sont un réel traitement face à la maladie. **Tout ce qui améliore l'état de santé et empêche la régression, mais aussi la stagnation, de la personne autiste doit être considéré comme un traitement et financé comme tel.**

POUR DES PRISES EN CHARGE ADAPTEES : LES INTERVENTIONS ET STRUCTURES INNOVANTES

Ce système global défaillant financé par la Sécurité Sociale attribue tous les budgets aux domaines sanitaire et médico-social. Les budgets sont enfermés dans le sanitaire et le médicalisé qui, pour rappel d'ordre terminologique, renvoient à la psychiatrie (hôpitaux de jour, IME, etc.), comprenant les traitements inadaptés (tels le packing et la pataugeoire dont il est urgent de cesser le financement). Les structures innovantes souples se retrouvent cloisonnées dans le système médico-social, lui-même dans l'impasse. De fait, l'Etat français n'attribue aucun budget à l'éducation ni aux prises en charge éducatives. On barricade toute possibilité d'innovation, alors que de nouvelles règles sont à mettre en place, pour de nouvelles prises en charge.

Dans ce contexte, il est impératif de réorganiser le financement, le fonctionnement et la mise en place de ces interventions de façon innovante. Deux stratégies politiques s'imposent :

- 1) Dans le 3^e plan autisme, les financements attribués pour la prise en charge des personnes autistes (enfants, adolescents ou adultes) doivent être dirigés vers des prises en charge adaptées, à travers les structures innovantes. Il s'agit également de donner aux parents autonomes qui le souhaitent la possibilité de gérer et encadrer la prise en charge de leur enfant, à travers les interventions à domicile. En revanche, il n'est plus acceptable, comme cela a été fait dans les plans précédents, et comme vous vous apprêtez à le faire, de financer de nouvelles places dans un système inadapté !
- 2) Concernant les structures existantes, financées et disposant déjà d'une enveloppe budgétaire (SESSAD, IME, MAS, CAMPS, hôpital de jour,...), il s'agit de modifier la stratégie d'intervention, en formant les professionnels et évaluant leurs compétences. Cependant, on ne peut pas bloquer l'évolution en attendant l'évolution de ces professionnels. Rappelons par ailleurs que ces structures existantes ne prennent actuellement en charge qu'une minorité des personnes autistes.

Les personnes concernées et leurs proches exigent cette évolution immédiate. Les familles, dont les enfants sont délaissés, sont fermes : ils ne veulent pas des prises en charge institutionnelles classiques.

Le gouvernement actuel a la responsabilité de poursuivre les avancées entamées par les gouvernements précédents qui ont accédé à une maîtrise de la problématique de l'autisme en France, et ce sans céder aux pressions exercées par certains lobbys qui viennent menacer les possibilités d'évolution. Nous en voulons pour preuve la suppression de deux articles (l'un portant sur FuturoSchool, structure éducative innovante de VAINCRE L'AUTISME, l'autre portant sur l'A. BA. – approche recommandée par la HAS en mars 2012), suite à votre demande, du Portail du gouvernement (site).

Comme l'histoire le rappelle, VAINCRE L'AUTISME a mené un long combat pour que l'approche A.B.A soit reconnue en France et prise en compte par les pouvoirs publics, notamment avec la mise en place des structures FuturoSchool visant à démontrer l'efficacité de cette prise en charge et ses perspectives d'évolution. **Il n'est pas possible de permettre un retour en arrière sous prétexte que ces approches ne sont pas évaluées. Nos structures vont l'être dans le respect de la réglementation du code de l'action sociale. Cette même réglementation qui permet la maltraitance dans les structures médico-sociales et hospitalières publiques. Il s'agit de nos enfants, que nous prenons en charge. Nous luttons contre vents et marées pour maintenir une qualité de prise en charge adaptée, alors que le gouvernement et ses responsables sanitaires n'ont jamais jugé utile d'évaluer les traitements pratiqués dans les structures institutionnelles, lourdement financées par le contribuable, qui n'ont apporté aucune preuve ni résultat, et qu'ils continuent d'imposer aux familles et à leurs enfants (avec toutes les conséquences que ces derniers subissent). L'évolution doit continuer, sous peine d'un soulèvement.**

Les pouvoirs publics doivent se réveiller et avoir honte de ce que vivent les personnes autistes en France. 80% des enfants sont rejetés de l'école. Les diagnostics sont tardifs et les personnes sont automatiquement orientées vers le milieu psychiatrique. Des enfants, adolescents et adultes sont envoyés en Belgique, ou encore internés dans des chambres d'isolement. 80% des couples se désintègrent et finissent par divorcer, faute d'accès à l'information, au diagnostic et aux traitements. Les mères n'ont souvent pas d'autre choix que de quitter leur emploi et se retrouvent sans aucun soutien extérieur, avec leur enfant à domicile (qui devient adulte, dans un état de dégradation dramatique). Les parents sont épuisés par les blocages administratifs discriminatoires.

Ils passent la majorité de leur temps à lutter pour protéger leur enfant contre ce que le système leur fait subir, et non à concentrer leur énergie pour lui venir en aide.

Continuer à cacher cette réalité scandaleuse et pratiquer la politique de l'autruche est un crime. Le gouvernement, ses départements et ses fonctionnaires se préoccupent de ne pas bousculer les pouvoirs établis au détriment de la santé

des personnes autistes. A présent, sa préoccupation première doit se tourner vers les plus vulnérables.

VAINCRE L'AUTISME se mobilisera en tant qu'association avant-gardiste et proactive pour l'innovation en matière d'autisme.

VAINCRE L'AUTISME agira pour mener toutes les actions nécessaires au développement des prises en charge adaptées innovantes et mettre en place des stratégies d'action, de défense et de mobilisation, pour qu'enfin les personnes autistes accèdent à leurs droits fondamentaux.

VAINCRE L'AUTISME et les familles qu'elle représente attendent une réponse urgente sur l'ensemble des points soulevés dans cette lettre ouverte, dans les plus brefs délais.

Nous vous prions d'agréer, Madame la Ministre, l'expression de nos salutations distinguées.



M'Hammed SAJIDI

Président

COPIES :

- M. François HOLLANDE - Président de la République
- M. Jean-Marc AYRAULT - Premier Ministre
- M. Vincent PEILLON - Ministre de l'Education Nationale
- Mme Geneviève FIORASO - Ministre de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche
- Mme Marie-Arlette CARLOTTI - Ministre déléguée en charge des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion
- Mme Agnès MARIE-EGYPTIENNE - Secrétaire Générale du Comité Interministeriel Handicap
- Mme Dominique BERTINOTTI - Ministre déléguée à la Famille
- Mme Michèle DELAUNAY - Ministre déléguée des personnes âgées et de la dépendance
- Mme Valérie FOURNEYRON, Ministre des sports, de la jeunesse, de l'éducation populaire et de la vie associative
- Mme Christiane TAUBIRA, Garde des sceaux, Ministre de la justice
- M. Manuel VALLS, Ministre de l'intérieur
- Mme Najat VALLAUD-BELKACEM, ministre des droits des femmes, porte-parole du Gouvernement
- M. Jean Louis DEBRE - Président du Conseil constitutionnel
- M. Jean Marc SAUVE- Président du Conseil d'Etat
- M. Claude BARTOLONE – Président de l'Assemblée Nationale
- M. Jean-Pierre BEL – Président du Sénat
- M. Didier MIGAUD - Premier Président de la Cour des Comptes
- M. Jean-Paul DELEVOYE – Président du Conseil Economique, Social et Environnemental
- M. Pierre BOISSIER – Chef de l'IGAS
- M. Jean-Claude AMEISEN – Président du Comité Consultatif National d'Ethique
- Mme Bernadette DEVICTOR – Présidente de la Conférence Nationale de la Santé

- M. Jean-Paul HUCHON – Président du Conseil Régional Ile de France
- M. Bertrand DELANOE – Maire de Paris

- Députés et Sénateurs

- M. Dominique BAUDIS - Défenseur des droits
- Mme Marie DERAÏN – Défenseuse des enfants

- Mme Maryvonne LYAZID - Adjointe du Défenseur des droits, Vice-présidente du collège chargé, auprès de lui, de la lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité
- M. Dominique MAIGNE - Directeur de la HAS
- M. Luc ALLAIRE - Directeur de la CNSA
- M. Didier CHARLANNE – Directeur de l'ANESM
- Mme Sabine FOURCADE – Directrice de la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS)
- M. Jean-Yves GRALL – Directeur de la Direction Générale de la Santé (DGS)
- M. Jean-Paul DELAHAYE – Directeur de la Direction Générale de l'Enseignement Scolaire (DGESCO)
- M. Jean DEBEAUPUIS - Directeur de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
- Directeurs des Académies
- Directeurs des Agences Régionales de Santé
- Directeurs des Maisons Départementales des Personnes Handicapées
- Directeurs des Centres de Ressources Autisme
- Préfets de région
- L'ensemble du personnel de VAINCRE L'AUTISME
- Membres du Conseil d'Administration de VAINCRE L'AUTISME
- Comités scientifique et juridique de VAINCRE L'AUTISME

GLOSSAIRE

ABA : Applied Behavior Analysis ou Analyse Appliquée du Comportement

ABLLS : The Assessment of Basic Language of Learning Skills ou évaluations sur le langage basique et les compétences d'apprentissage

AEEH : Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé

AEMO : Action Educative en Milieu Ouvert

(**AET** : Autism Education Trust (Royaume-Uni)

ALI : Association Lacanienne Internationale

ANCRA : Association Nationale des Centres de Ressources Autisme

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux

ARS : Agence Régionale de Santé

ASCO : Assistant de Scolarisation

ASE : Aide sociale à l'enfance

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

AVS-CO : Auxiliaire de Vie Scolaire Collectif

AVS-I : Auxiliaire de Vie Scolaire Individuel

BCABA : Board Certified Assistant Behavior Analyst

BCBA : Board Certified Behavior Analyst

CAMPS : Centre d'Action Médico-social Précoce

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

CCPE : Commission de Circonscription Préscolaire et Elémentaire

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CEDH : Cour Européenne des Droits de l'Homme

CEDS : Comité Européen des Droits Sociaux

CESE : Conseil Economique, Social et Environnemental

CESU : Chèque Emploi Service Universel

CFTMEA (-R2012) : Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (révisée en 2012)

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIH : Comité interministériel du handicap

CIM 10 : Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 10^{ème} édition

CLIS : Classes pour l'Inclusion Scolaire

CMP : Centre médico-psychologique

CMPP : Centre médico-psycho-pédagogique

CNS : Conférence Nationale de la Santé

CNA : Comité National Autisme

CNED : Centre National de l'Enseignement à Distance

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

COMPORTEMENT : Toute production observable, mesurable d'un organisme, ensemble de ses attitudes, actions et réactions

CRA : Centre Ressources Autisme

CROSMS : Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale

CSP : Code de la Santé Publique

(**DDA** : Disability Discrimination Act (Royaume-Uni)

DEPP : Direction de l'évaluation, de la Prospective et de la Performance

DGAS : Direction Générale Adjointe des Solidarités

DGESCO : Direction Générale de l'Enseignement Scolaire

DGESIP : Direction Générale de l'Enseignement Supérieur et de l'Insertion Professionnelle

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

DGCS : Direction Générale de la Cohésion Sociale

DGS : Direction Générale de la Santé

DSM -V : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux de l'Association Américaine de Psychiatrie (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*)

DPJ : Direction Régionale de la Police Judiciaire

DSM IV : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

DTT : Discreet Trial Teaching ou enseignement par essais distincts

EN : Education Nationale

EPE : Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation

EVS : Emplois Vie Scolaire

FIDH : Fédération internationale des ligues des droits de l'Homme

GEVA Scolaire (formulaire GEVA) : outil d'aide à l'évaluation (...des besoins des élèves (AVS

.GUIDANCE : Stimulus ou aide précédent un comportement

HAS : Haute Autorité de la Santé

HDT : Hospitalisation à la Demande d'un Tiers

(IDEA : Individual with Disabilities in Education Act (Etat-Unis

IEN ASH : Inspecteurs de l'Education Nationale chargés de l'Adaptation scolaire et de la Scolarisation des élèves Handicapés

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

IGEN : Inspection Générale de l'Education Nationale

IME : Institut Médico-Educatif

IMP : Institut Médico-pédagogique

IMPRO : Institut Médico-professionnel

INSHEA : Institut National Supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés

ITEP : L'Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique

ITT : Intensive Teaching Trials ou enseignement intensif à table, idem que DTT

KABC: Kaufman Assessment Battery for Children

M-CHAT : Modified Checklist for Autism in Toddlers. Test de dépistage précoce

MDAC : Centre de Défense des Droits des Personnes Handicapées Mentales

MDPH: Maison Départementale des Personnes Handicapées

MJIE : Mesure Judiciaire d'Investigation Educative

NET : Natural Environment Teaching ou enseignement dans l'environnement naturel et non à la table de travail

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

(OPCA : Organisme Paritaire Collecteur Agréé (par l'État

OPP : Ordonnance de Placement Provisoire

PAI : Projet d'Accueil Individualisé

PAIRING : Le fait d'associer une activité, une personne, un lieu neutre avec un renforçateur, afin de les rendre renforçants également

PECS : Pictures Exchange Communication System (Système de communication par échange d'images

PEI: Projet Educatif Individualisé

PEP-R: Profil Psycho-Educatif Révisé

PHRC : Programme Hospitalier de Recherche Clinique

PMI : Protection Maternelle et Infantile

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

PRS : Projets Régionaux de Santé

PUNITION : Conséquence désagréable consécutive à l'émission d'un comportement. On dit d'une conséquence qu'elle est punitive si on note une diminution du comportement qui la précède

RENFORCATEUR: Conséquence agréable consécutive à l'émission d'un comportement. On dit d'une conséquence qu'elle est renforçante si on note une augmentation du comportement qui la précède

RENFORCEMENT : Procédure d'augmentation de la fréquence d'un comportement par ajout d'une conséquence agréable (renforcement positif) ou retrait d'une conséquence désagréable (renforcement négatif)

RH2S : Sous-direction des Ressources Humaines du système de santé

SDPF : Sous-direction du Pilotage de la Performance des Acteurs de l'Offre de soins

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

(STIMULUS : Antécédent d'un comportement (pluriel : stimuli

TEACCH : Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children (Traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés

TED: Troubles Envahissants du Développement

TSA : Troubles du Spectre Autistique

ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

UNESCO : United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture

UPI : Unité Pédagogique d'Intégration

VB: Verbal Behavior ou Comportement Verbal

VB-MAPP: Verbal Behavior - Milestones Assessment and Placement Program

WISC 4: Wechsler Intelligence Scale for Children



vaincre l'autisme
LE NOUVEAU DÉFI DE LA RECHERCHE