

AUTISME
FRANCE



Colloque Autisme
Jeudi 6 décembre 2012 – sénat - Palais
du Luxembourg - 75006 Paris

Ce colloque, initié par Annie David, Présidente de la Commission des Affaires Sociales du Sénat en collaboration avec les sénatrices Françoise Laborde et Valérie Létard, avait pour but en cette fin d'année 2012 « Autisme Grande Cause Nationale », de faire un bilan, de débattre sur les prochaines échéances, en attendant du plan autisme prévu début 2013, tout en mobilisant la Commission et la haute assemblée qu'est le Sénat.

Le colloque a été ouvert par Jean-Pierre Bel, Président du Sénat :

Il a souligné le grand intérêt suscité par l'autisme en cette année et rappelé l'estimation du nombre de personnes autistes en France : 600 000.

Annie David a exprimé combien, au cours de cette journée, elle souhaitait des échanges de connaissances, d'expériences et aussi des propositions. 5 tables rondes étaient prévues: les différents intervenants faisaient leur présentation puis avait lieu un temps d'échange entre eux et la salle. Environ 250 personnes étaient présentes (mais beaucoup d'inscriptions à ce colloque avaient été refusées) des parents, des responsables d'associations, des élus nationaux et locaux, des responsables des administrations et du secteur médico-social, des professionnels de santé, des chercheurs....

Voici un résumé des différentes interventions.

La table ronde n°1 :

2012, ANNEE DE GRANDE CAUSE NATIONALE : BILAN ET PERSPECTIVES:

Agnès Marie-Egyptienne, Secrétaire générale du Comité interministériel de handicap :

Cette année a permis de continuer la sensibilisation à l'autisme, d'en parler, d'expliquer. Le retard est grand en France. Le socle des connaissances, les recommandations de la HAS sont à intégrer; il y a une mobilisation des pouvoirs publics et du gouvernement avec un travail interministériel.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République – 06550 La Roquette sur Siagne.

N° Siret 393 485 180 00110

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

Le futur troisième plan autisme prévu début 2013 se déclinera autour de 3 axes : soutenir la recherche fondamentale et clinique - assurer un parcours de vie continu et sans rupture (diagnostic, scolarisation, accompagnement toute la vie, même à l'âge adulte) - assurer la formation (initiale et continue) qui est un levier essentiel pour faire évoluer les pratiques.

Ce plan est un cadre d'action très attendu par les familles qui veulent voir sa concrétisation dans leur vie. Ce plan sera déployé en région en mobilisant les ARS et il devra permettre d'atteindre les objectifs annoncés. La concertation dans sa mise en œuvre se poursuivra dans son suivi et avec le comité national autisme.

Vincent Gerhards, *Président du Collectif Autisme* :

2012, année Autisme Grande cause nationale, est une année charnière. Même si le budget de 150 000 euros accordé à « Ensemble pour l'autisme » est faible, le bilan n'est pas négatif : l'attribution du label « grande cause » a eu un impact médiatique et, en en parlant, a aidé à faire connaître l'autisme.

Ainsi France 2 a programmé en « prime-time » un film (le cerveau d'Hugo) et un débat (Autisme, le scandale français) qui ont été un succès d'audience. Les journées parlementaires organisées à l'Assemblée et au Sénat montrent que les « politiques » s'y intéressent. La journée internationale de l'autisme le 2 Avril prend de l'ampleur en France (« la France en bleu »)....

Le plan autisme est attendu,... mais sans grand optimisme. Outre l'application des recommandations de la HAS, il faut des signes forts pour :

- la recherche qui doit bénéficier d'un budget significatif. Il était précédemment de 7 millions d'euros sur 3 ans alors que pour la maladie d'Alzheimer et le sida, c'est 50 millions par an....
- le diagnostic en créant des centres ; en Ile de France, il faut actuellement 289 jours d'attente...
- la scolarisation et prévoir un métier d'accompagnant
- les adultes : il y a beaucoup à faire pour eux et prévoir un vrai accompagnement.
- la formation actuellement insuffisante.

Luc Allaire, *Directeur de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie* :

Il présente la CNSA comme une maison commune (avec des représentants

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République – 06550 La Roquette sur Siagne.

N° Siret 393 485 180 00110

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

d'associations, des départements etc..) dans le secteur de l'autonomie : personnes âgées et personnes handicapées.

Reconnaissant qu'il reste beaucoup à faire, il dresse un bilan du plan autisme précédent :

- la prévision de 4 100 places nouvelles sur 5 ans n'a pas été totalement réalisée (mais elles sont financées !)
- la promotion de 28 nouveaux projets expérimentaux qui ont été sélectionnés mais restent à évaluer en 2013
- -le renforcement des CRA au nombre de 26 (1 par région) qui sont cofinancés par le secteur sanitaire et la CNSA. Ils interviennent pour l'information (différents documents), le diagnostic, la formation (21 000 professionnels formés par an), la recherche ...
- -le travail sur l'état des connaissances : corpus commun avec la HAS et les recommandations de bonnes pratiques...
- -le travail avec les MDPH en lien avec les Conseils généraux, ANCRA et ANCREAI...
- Dans les perspectives : programmer des moyens supplémentaires
- transférer les places de psychiatrie vers le médico-social
- -s'approprier les recommandations HAS Anesm
- créer une vraie offre diagnostic et accueil pour les 2-4 ans.

Christel Prado, Rapporteuse de l'avis du Conseil Economique, Sociale et Environnemental sur le coût économique et social de l'autisme :

Elle remercie d'abord les associations qui participent activement à l'élaboration des politiques publiques, les parlementaires : ceux qui ont commencé comme Jean-François Chossy, Valérie Létard et ceux qui prennent la relève comme aujourd'hui.

Elle regrette vivement que l'avis du CESE de début Octobre n'ait pas été assez pris en compte ; l'Assemblée nationale qui pourtant a fait la saisine du Conseil, ne s'en est pas emparée. Cet avis, pourtant voté à l'unanimité des membres du Conseil qui représentent la société civile aurait dû amener un amendement du projet de la loi de finances de la Sécurité Sociale...

Pour pouvoir organiser les politiques nécessaires, il faut avoir des données précises ; ainsi s'appuyer sur les certificats de santé obligatoires du 9^e et du 24^e mois pour alerter les familles et permettre le diagnostic. Le troisième plan devrait mettre en œuvre les préconisations du CESE. Les connaissances actualisées sont absolument à partager, il est inconcevable de les refuser. L'inclusion sociale est un but important, ce qui ne veut pas dire mélanger des enfants autistes avec des enfants déficients

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République – 06550 La Roquette sur Siagne.

N° Siret 393 485 180 00110

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

intellectuels : les problématiques et la pédagogie sont différentes !

Evelyne Guigou, Directrice chargée de l'offre médico-sociale à l'ARS Nord Pas-de-Calais :

L'autisme étant une priorité dans le schéma régional, l'ARS du Nord Pas-de-Calais s'est mobilisé avec le CRA et les familles pour l'information et la formation à partir du socle commun des connaissances et des recommandations de bonnes pratiques. Organisation d'une grande réunion régionale réunissant 400 personnes: professionnels et parents. Sensibilisation des médecins généralistes aux signes d'alerte. Intervention dans la formation médicale continue. Développement d'une offre pour l'enfance et d'équipes de proximité pour le diagnostic, mais tout reste à faire pour les autres tranches d'âge.

Gwendal Rouillard, Co-président du groupe d'études Autisme à l'Assemblée nationale :

Même si la situation en France est scandaleuse, il faut rester positif sur la Grande cause. Le groupe Autisme mis en place avec Dominique Fasquelle est une belle alliance PS- UMP.

Il faut une traduction sur le terrain des recommandations de la HAS : « le changement, c'est maintenant » en réorganisant le financement du sanitaire vers le médico-social (réforme des hôpitaux psychiatriques), en combattant l'approche psychanalytique qui est enseignée dans 121 universités sur 123. Le packing doit être supprimé en France (« j'ai honte pour mon pays » déclare G.Rouillard), comme le déclarent Mesdames Bachelot, Létard, Monsieur Fasquelle. Le groupe Assemblée, la Commission des Affaires sociales, la Commission des Finances doivent saisir l'IGAS et la Cour des Comptes pour 2 rapports sur le coût de la prise en charge de l'autisme. Le combat doit être mené collectivement pour des initiatives productives et G.Rouillard déclare : « On a besoin de votre coup de main !»

Valérie Létard, ancienne Ministre, Sénatrice du Nord :

Parlant du bilan du plan Autisme précédent, elle pense que ce plan s'est progressivement essoufflé, et qu'il est nécessaire de relancer le pilotage collectif: interministériel et aussi avec les associations de professionnels et de parents. Il faut une instance de pilotage assurant le suivi trimestriel et les ajustements nécessaires; donc un problème de gouvernance.

Il faut aussi mieux connaître : donc intégrer le socle de connaissances HAS dans les formations initiales et continues de tous les professionnels de santé, du médico-social, du scolaire, le psychiatre, permettre aux familles de se former aussi.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République – 06550 La Roquette sur Siagne.

N° Siret 393 485 180 00110

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

Il faut une évolution du sanitaire vers le médico-social avec des formations et un ratio d'encadrement qui doit être adapté. Du diagnostic précoce à l'âge adulte, il faut réfléchir et expérimenter tout ce qui va vers l'autonomie, penser à l'insertion professionnelle et le logement. Il doit y avoir un spectre de réponses avec toutes les méthodes d'accompagnement médical et médico-social mais avec des personnes ayant intégré l'évolution des connaissances. Il faut une équité sociale et une équité territoriale.

Marie-Arlette Carlotti, Ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion :

L'année 2012 est marquée pour l'autisme, outre le label Grande cause, par une évolution très importante: les recommandations de la HAS et de l'Anesm publiées le 8 mars. Malgré les nombreux débats et polémiques, il faut maintenant diffuser massivement l'état des connaissances, ce qui est son travail.

Elle a découvert l'autisme avec les témoignages et les cris d'angoisse des parents, leur parcours du combattant et leur culpabilisation qu'il faut rejeter. Elle rend hommage aux 2 plans Autisme précédents, à Valérie Létard, à Jean-François Chossy (rapport de 2003) qui ont sorti l'autisme de l'ombre pour avancer. Dès Juillet, elle remet le plan Autisme à l'ordre du jour, nomme Martine Pinville comme coordinatrice. Ce sujet doit être saisi collectivement par l'Assemblée et le Sénat, mais aussi par la société dans son ensemble avec la diffusion des connaissances et même une sensibilisation par les médias (cf le film « le cerveau d'Hugo »).

Sont à renforcer la recherche (dans les champs clinique, épidémiologique, social), la formation, l'accompagnement des enfants, adolescents et adultes. Les bénéfices de chaque méthode doivent être évalués sans tabou, même si les réticences sont de partout ! Les professionnels doivent s'approprier les connaissances avec des formations labellisées par le CNSA.

Il faut la continuité des parcours dans les domaines éducatif, sanitaire, médico-social, et sans ruptures, lutter contre les inégalités territoriales, reconvertir les places des hôpitaux et des établissements médico-sociaux. Ce troisième plan prévu début 2013 sera interministériel et ratifié par le comité interministériel du handicap qui ne s'est jamais réuni ! Ce sera un plan concerté et coordonné, les groupes de concertation réunissant des représentants des familles, des professionnels, des chercheurs et des parlementaires. Elle rappelle la circulaire de septembre imposant un volet handicap à tout projet de loi.

Elle conclut en assurant que tout sera mis en œuvre pour une plus grande autonomie et inclusion dans la vie sociale.

Table ronde n°2 : QUELLES FORMATIONS POUR UNE PRISE EN CHARGE ADAPTEE DE L'AUTISME ?

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République – 06550 La Roquette sur Siagne.

N° Siret 393 485 180 00110

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

Michel Favre, Président de Pro-Aid autism :

On a vu précédemment le rôle important de la formation des parents et des professionnels; pourtant il reste très difficile d'obtenir tout ce qui peut conduire à l'autonomie, et en particulier, en France, c'est toujours un problème que d'utiliser les méthodes éducatives (comportementales ou autres) qui existent depuis longtemps et sont largement prises en compte ailleurs.

Pro-Aid fait venir 2 fois par an des psychologues de Caroline du Nord pour des formations à destination des parents et des professionnels ainsi que pour des formations in situ, plus particulièrement dans les établissements pour adultes où se trouvent des adultes autistes sévères n'ayant pas bénéficié de programme éducatif et ayant souvent fait des séjours en hôpital psychiatrique. Il faut considérer que toutes ces méthodes (Teacch, ABA, Pecs, Makaton...) ne sont plus des méthodes expérimentales.

Caroline Bachschmidt, sous-directrice des professions sociales, de l'emploi et des territoires à la direction générale de la cohésion sociale :

Dans le plan précédent, c'était une première qu'inscrire la formation. Mais cela n'a pas eu tous les effets escomptés, pourquoi ? Il a fallu attendre les travaux sur le socle commun des connaissances pour inscrire la vision du changement, temps d'attente très long pour les familles. Attendre aussi pour diffuser les connaissances auprès de tous les univers de formation, dont l'Université.

Il faut un véritable accompagnement au changement: après une formation, les personnes trop isolées « sont rattrapées » sur le terrain par le groupe et ses pratiques. Faire changer les pratiques est l'objectif final, mais il y a d'autres volets comme l'organisation du travail, le management des équipes, le projet d'établissement. S'ajoutent le problème des lieux de stages dans des établissements pas assez innovants et le problème des formateurs reproduisant des formations datées. Il faut une formation initiale (mais sur différents métiers) et des compléments de diplômes, des spécialisations en coopération avec les Universités et les IRTS.

La formation continue est un enjeu important car 5% seulement de nouveaux formés par an ! Il faut faire partager cette vision du changement aux partenaires sociaux qui sont un levier pour la formation continue et aussi prévoir des évaluations interne et externe amenant une obligation de formation pour les professionnels. Il faut retenir qu'une formation isolée, c'est un professionnel en danger qui ne peut jouer son rôle.

Virginie Gohin, chef de bureau de la formation des enseignants à la direction générale de l'enseignement scolaire :

Les actions de formation sont nationales et vont vers les cadres des 1^{er} et 2^e degrés. Elles sensibilisent les enseignants à la prise en charge en classe. L'enseignant doit

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République – 06550 La Roquette sur Siagne.

N° Siret 393 485 180 00110

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

proposer un parcours cohérent.

Pour la formation initiale, le référentiel des enseignants est en cours et définit les compétences pour identifier les troubles et adapter l'enseignement, personnaliser les parcours et coopérer avec les partenaires de l'école.

La formation continue s'applique à la majorité des enseignants. Pour l'enseignant 1er degré, 10% de l'offre de formation concerne les élèves handicapés (accueil, parcours, évaluation des capacités, apprentissages..). La formation est nationale et par académie.

Les formations spécialisées sont une priorité du ministère : ce sont des formations diplômant plus lourdes dont les effectifs sont en augmentation importante. 3 modules sont dédiés à l'autisme.

Pierre Gauthier, Président de l'Union nationale des associations de formation en intervention sociale :

Il s'agit de la formation des travailleurs sociaux. La formation initiale doit être généraliste et permet d'éviter ainsi une usure professionnelle.

Les formations complémentaires sont des formations d'adaptation à l'emploi, pour changer les pratiques professionnelles. Elles se font en alternance dans des sites qualifiants mais il est difficile de trouver des sites dynamiques et innovants. Les formations intègrent les recommandations de la HAS. Mr Gauthier pense qu'ils n'ont pas été assez sollicités dans le deuxième plan autisme et il demande à l'être pour le troisième plan.

Jean-Louis Adrien, Professeur à l'Université Paris-Descartes, institut de psychologie :

Création de la licence professionnelle d'Accompagnant des personnes autistes et troubles apparentés en 2009 à Paris-Descartes. C'est une formation spécialisée de généralistes accompagnant les personnes avec autisme. Pour s'inscrire, il faut être Bac+2 (souvent licence de psychologie ou de sciences de l'éducation) ou avoir un DUT ou un BTS ou être dans le cadre de la formation continue. C'est la seule formation d'accompagnant pour personnes autistes, elle est très demandée.

Elle a pu être créée grâce au soutien très important des associations de parents et des directeurs d'université ou UFR, grâce à la connaissance de longue date de l'autisme de JL Adrien (psychologue pendant 30 ans chez Mrs Lelord, Sauvage, et Mme Barthélémy).

Il y a 35 à 40 étudiants dont 5 ou + en formation continue, 418h de cours et 500h de stage sur 1an soit 36h par semaine de cours : c'est donc intense et il faut être motivé (des parents s'inscrivent aussi). Les lieux de stage en Ile de France sont habilités et signent une Charte pédagogique (être d'accord sur les méthodes psycho-éducatives, l'inclusion scolaire et professionnelle des personnes autistes) ; parfois les étudiants sont les supports pour développer les connaissances. Il y a 100% d'insertion professionnelle.

Il faut soutenir le diplôme et qu'il soit reconnu par la convention collective. Le

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République – 06550 La Roquette sur Siagne.

N° Siret 393 485 180 00110

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

soutien des associations de parents est très important pour solliciter les universitaires et permettre la création de cette licence professionnelle dont le coût est de 50 000 euros.

Jean-Pierre Delfino, Directeur général de l'Unifaf :

L'Unifaf est un OPCA, c'est-à-dire un organisme collecteur paritaire de formation, né de l'obligation faite aux associations et aux entreprises de verser une partie de leur budget pour la formation. L'Unifaf est totalement régionalisé et donc près des structures et associations.

Entre 2010 et 2011, l'Unifaf a assuré 1 200 actions de formation pour l'autisme. Ce sont en général des formations courtes. L'Unifaf conseille pour la mise en place des actions de formation, finance des formations déclenchées par les associations, peut prescrire des formations et en concevoir au niveau national. Ainsi un programme autisme sera déployé en 2013 sur le territoire pour 800 à 1000 personnes sur leurs fonds propres.

La formation des aidants pour les professionnaliser est un axe important de l'accompagnement.

Table ronde N°3 : MIEUX DIAGNOSTIQUER.

Françoise Laborde, animant cette table ronde, rappelle combien il est urgent d'écouter les familles et personnes autistes, de faire le bilan des expériences qui « marchent » en France et à l'étranger et de faire un diagnostic le plus tôt possible.

Amaria Baghdadli, Coordinatrice du CRA de la région Languedoc_Roussillon :

Elle rappelle que la qualité du développement socio-communicatif de l'enfant est clé pour l'avenir de cet enfant. Les anomalies de l'attention conjointe chez un enfant de moins de 18 mois ne sont pas spécifiques de l'autisme. De plus, les anomalies précoces sont parfois instables : donc pas de diagnostic trop précoce mais entre 18 mois et 2 ans.

Repérer les enfants à risque en surveillant le développement de la communication à caractère sociale, tenir compte de l'inquiétude des parents et de leurs préoccupations: c'est un bon clignotant ! -les carnets de santé devraient être correctement remplis. – Orienter vers les bons professionnels qui connaissent les procédures recommandées, sait les utiliser et savent travailler en partenariat.

Sur une population ciblée, et uniquement si il y a des signes d'alerte, utilisation du CHAT peu sensible mais très spécifique. Ce dépistage permet un diagnostic qui déclenche un plan d'aides coordonnées en fonction de l'enfant. Il faut savoir aider la

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République – 06550 La Roquette sur Siagne.

N° Siret 393 485 180 00110

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

famille.

Joëlle André-Vert, chef de projet à la HAS :

Le diagnostic d'autisme avant 4 ans doit déclencher la phase d'intervention dans les 3 mois suivants : interventions précoces, globales et coordonnées qu'il y ait retard mental ou non. Si il ya un doute ou une attente pour un diagnostic formel de TED, il faut mettre en place une intervention dans le domaine de la communication et de l'interaction sociale.

Il faudrait qu'il y ait une meilleure offre territoriale et que soit réduit le délai de notification de la MDPH pour les sessad..(ou même la supprimer). Il est important de former tous les acteurs : médecins, psychiatres, éducateurs, professionnels de la petite enfance, orthophonistes, même gestionnaires (même si les outils sont coûteux) et faire comprendre que les outils alternatifs de communication doivent être utilisés partout.

Muriel Dhenain, chef de projet à la HAS :

Les recommandations de bonnes pratiques de la HAS sur le diagnostic et l'évaluation du fonctionnement chez l'adulte correspondent à la mesure 11 du 2^e plan autisme. La classification de référence des TED est la classification internationale des maladies.

Pour l'adulte, le diagnostic se pose :

- pour des personnes en établissement médico-social ou sanitaire et qui n'ont pas été repérées
- pour des personnes autistes connues mais dont le diagnostic est à revoir
- pour des personnes ayant eu un parcours classique mais pour lesquelles le diagnostic d'Asperger se pose.

Les signes d'appel pour les TED chez l'adulte sont non spécifiques : des difficultés dans l'adaptation sociale et la communication avec l'environnement ; il faudra rechercher si la survenue des troubles a été précoce, si l'on retrouve la triade autistique, un retard mental, des troubles associés. Le diagnostic peut se faire à tous les âges, il est interdisciplinaire. Il existe des outils standardisés. Il pourra permettre une meilleure adaptation de la personne à son environnement et aussi d'adapter l'environnement à la personne.

Catherine Barthélémy, Pédopsychiatre au centre hospitalier régional universitaire de Tours :

Comment mieux diagnostiquer ? Le diagnostic est un acte médical ; c'est le pédopsychiatre qui est à l'origine de cette première étape de la procédure d'intervention; Il doit être de grande qualité sur tout le territoire. Il apprécie les compétences et les difficultés, le fonctionnement intellectuel particulier, mais aussi les troubles associés, les troubles visuels, les troubles auditifs, les troubles du langage.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République – 06550 La Roquette sur Siagne.

N° Siret 393 485 180 00110

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

Les interventions doivent être mises en place le plus vite possible (HAS). Le médecin doit délivrer un certificat médical permettant d'ouvrir les droits, et éventuellement des ordonnances si nécessaire (traitement antiépileptique, traitement des troubles du sommeil, la mélatonine par exemple...). La formation à l'autisme doit être intégrée au cursus médical et les centres d'expertise inter-régionaux doivent pouvoir réaliser des explorations de qualité. Les personnes autistes ont droit à des services de haute qualité.

Claude Bursztejn, Vice président de l'Association nationale des centres de ressources :

Pédopsychiatre hospitalo-universitaire. Il pense qu'il faut reconnaître des avancées, en particulier sur l'âge moyen du diagnostic qui s'est abaissé, mais il existe une grande inégalité territoriale pour l'accès au plateau technique. La sensibilisation, la mobilisation, la formation sont essentielles pour tous les professionnels, les recommandations sont à diffuser largement et il faut un travail en réseau.

L'accessibilité au diagnostic doit être pour tous les âges avec un accès rapide en proximité. Pour les enfants, au moins une équipe diagnostic par territoire. Pour les adultes, au moins une équipe par région, ce qui n'est pas le cas partout. Après le diagnostic, l'accès à la prise en charge doit être rapide et à proximité.

Il existe une grande disparité dans la force d'impulsion d'une politique cohérente de l'autisme entre les ARS, qui sont pourtant un acteur essentiel dans chaque région.

M'Hammed Sajidi, Président de Vaincre l'autisme :

« Tout est dans les manuels » Il faut maintenant avancer dans l'innovation, donner les moyens financiers pour les centres de diagnostic labellisés. Il souhaite des CRA vraiment autonomes, et que la psychiatrie évolue réellement. Il faut unir parents, médecins, chercheurs... pour avancer.

Sylvain Briault, généticien hospitalier et CNRS :

intervient pour dire l'importance d'une consultation génétique qui dans 15 à 20 % permet de donner une cause et aussi la possibilité de récurrence. Les essais cliniques de médicaments pour intervenir précocement sur l'anomalie génétique existent. Des thérapeutiques sont en train d'émerger.

Table ronde n°4 : MIEUX SCOLARISER.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République – 06550 La Roquette sur Siagne.

N° Siret 393 485 180 00110

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

Thierry Via, Inspecteur de l'Education nationale au rectorat de Lyon :

Depuis la loi du 11/2/2005, la scolarisation des enfants handicapés (droit commun) a beaucoup augmenté quantitativement, mais est à améliorer qualitativement. Pour cela, le projet académique a porté sur la formation des enseignants et les ressources pour les accompagner et aider à la scolarisation. Ce travail s'est fait avec le CRA et les associations pour créer des documents en ligne facilement consultables. Ils sont à destination des enseignants accueillant des enfants autistes, mais aussi du « grand public enseignant » afin de toucher tous les enseignants. Il existe aussi des formations pour les enseignants spécialisés.

Une équipe mobile a été créée: des personnes du CRA et des enseignants qui vont aider sur le terrain. C'est un travail de longue haleine.

Valérie Merch-Popelier, secrétaire générale de la FCPE :

La FCPE est une fédération de parents agissant pour le droit à l'éducation et l'égalité des chances, pour une école inclusive et bienveillante. Il faut changer le regard par rapport à l'autisme de tous les encadrants adultes (enseignants, AVS...) qui ont un rôle essentiel dans la facilitation du lien social. L'école est un lieu où l'on apprend à vivre ensemble.

Mieux scolariser, c'est avoir un dialogue de qualité entre tous les acteurs intervenant autour de la personne handicapée, y compris les orthophonistes qui devraient pouvoir entrer à l'école.

Sandrine Lai, Chef du bureau de la personnalisation des parcours scolaires et de la scolarisation des élèves handicapés à la direction générale de l'enseignement scolaire :

Au niveau national, une enquête auprès des enseignants référents donne chaque année le nombre d'enfants handicapés scolarisés y compris dans le médico-social.

Ce sont au moins 20 000 enfants autistes scolarisés (mais problème du diagnostic) dont 83% de garçons. 1/3 sont dans des Clis ou des Ulis. 2/3 sont scolarisés à titre ordinaire et souvent accompagnés par une AVSi : 59% des enfants TED alors qu'1/3 des enfants handicapés en ont une. Environ 15 000 enfants sont scolarisés à temps plein (8 demi-journées), mais parmi les enfants qui ne sont pas à temps plein, ce sont surtout les enfants TED.

Pour améliorer, a été créé avec la CNSA un guide d'évaluation du besoin de l'enfant scolarisé : c'est un outil commun MDPH et Education nationale pour évaluer les besoins d'accompagnement. En collaboration avec le CRA, des personnes peuvent intervenir auprès des enseignants pour les aider (Cf intervention de T.Vial). Il existe des formations à destination des enseignants accueillant un enfant handicapé, des psychologues, des pistes de travail autour de l'accompagnement individuel d'un enfant scolarisé et de la création de structures innovantes médico-social - éducation nationale.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République – 06550 La Roquette sur Siagne.

N° Siret 393 485 180 00110

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

Françoise Kbayaa, *Présidente-adjointe de l'Unapei* :

L'Unapei parle de scolarisation et d'autisme car 50% des enfants accueillis dans les établissements des associations affiliées sont des enfants autistes. Françoise Kbayaa donne des chiffres : 90 000 à 110 000 enfants autistes de moins de 20 ans ; 1/4 sont scolarisés en école ordinaire ; selon la CNSA 13 000 enfants de moins de 20 ans ne sont pas du tout scolarisés et pour 80% ils sont à besoins spécifiques qu'ils soient autistes ou polyhandicapés. « Les enfants autistes sont ceux qui posent le plus de problèmes pédagogiques » (un responsable de la scolarisation des enfants handicapés).

Pour la scolarisation, on peut s'appuyer sur 3 textes : la loi de 2005, les recommandations de bonnes pratiques de la HAS et l'Anesm, la Convention des Nations Unies et ses 2 articles : tous les enfants doivent être traités de la même façon et tous les enfants ont droit à la scolarisation. Pour l'Unapei, les réponses diversifiées doivent répondre aux principes : accompagnement précoce + place des parents (co-construction personnes autistes, familles, professionnels) + accompagnement individualisé et cohérent, coordination entre tous les intervenants + aide à la compréhension de l'environnement (structurer temps et espace, communiquer par images, pictos...) + formation du personnel (enseignants, AVS, éducateurs).

Danièle Langlois, *Présidente d'Autisme France* :

Il est très difficile d'évaluer le nombre d'enfants autistes : 100 000 à 110 000; dans 2 départements où les statistiques sont correctement faites, seulement 30% sont diagnostiqués. Il faut un sursaut national pour enfin obtenir une évolution. L'école inclusive existe depuis 30 ans en Belgique, plus de 40 ans aux Etats-Unis ; en France cela ne va toujours pas de soi. Les enfants autistes sont des « parias, et cela malgré la directive européenne de désinstitutionnalisation. Les familles ont des difficultés énormes pour trouver une école qui accepte leur enfant, avoir une AVS, et compter sur une MDPH qui considère que l'enfant peut avoir un parcours scolaire. Pourtant, la place des enfants autistes est à l'école; pour cela, il faut qu'il y ait eu un diagnostic et une prise en charge précoces, que les parents soient considérés comme des co-éducateurs et puissent être en lien avec l'école et la MDPH. Tous les enseignants doivent être formés; il existe des formateurs régionaux (leur intervention est gratuite !), certains sont même des enseignants. A signaler une initiative très intéressante à Lyon: des maitres spécialisés en autisme qui sont itinérants et qui viennent aider rapidement là où c'est nécessaire. Les AVS sont précaires et pas formées : ce sont alors les parents et les associations qui les forment, bénévolement, et parfois les rémunèrent.

Les formes d'accompagnement préconisées: pas d'hôpital de jour, la place des enfants autistes n'est pas en psychiatrie, pas d'IME où il n'y a pas de scolarisation effective comme le demande la HAS (1/2 h à 4h par semaine seulement). Quant à l'éducation, les IME sont loin des recommandations de bonnes pratiques, n'ont pas un taux

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République – 06550 La Roquette sur Siagne.

N° Siret 393 485 180 00110

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

d'encadrement suffisant, et n'ont pas la formation nécessaire, pas d'ITEP conformément à la circulaire officielle c'est pour le handicap psychique. Le rôle des psychologues est essentiel : elles font les bilans développementaux et les projets d'accompagnement mais ne sont souvent pas acceptées dans les écoles. Malheureusement, les psychologues scolaires ne sont pas formées. Les SESSAD, c'est la formule d'avenir, il faut en ouvrir partout. Les enseignants peuvent s'appuyer sur eux. Cela évite l'éparpillement entre les différents accompagnants et permet une coordination correcte.

Elaine Hardiman Taveau, Présidente d'Asperger Aide France :

Souvent pour les personnes Asperger, la scolarisation s'arrête à 16 ans, et les troubles du sommeil et du comportement les emmènent alors à l'hôpital psychiatrique. En fait, avec un accompagnement adapté, ils peuvent continuer à apprendre. Dans le centre d'Alforville, 6 psychologues canadiens peuvent les aider.

Puis intervient William, diagnostiqué à 21 ans, autiste asperger de haut niveau sans déficience intellectuelle. Ce diagnostic tardif n'a pas aidé pour la scolarisation mais, dit-il, l'a protégé de l'hôpital de jour. Ce fut un combat permanent, de sa mère aussi. Il explique que lorsqu'un membre de l'équipe pédagogique prend en compte le handicap, c'est bien et cela entrainera les autres enseignants. Par contre, si un seul membre s'oppose à la prise en compte, ça pose d'énormes difficultés.

Pour mieux scolariser, il faut : prévenir les harcèlements auxquels les personnes asperger sont très exposées, en expliquant, tenir compte de hypersensibilité sensorielle (brouhaha, chuchotements), faire attention à ce manque de compréhension de l'implicite et revenir à quelque chose de concret en simplifiant et en re-expliquant car il dit qu'il complique beaucoup les choses.

Table ronde n°5 : MIEUX INTEGRER

Annie David introduit cette table ronde autour de l'inclusion de l'adulte : quel accompagnement -quelle intégration dans le monde du travail, quelles solutions s'il n'est pas autonome, les personnes autistes vieillissantes

Marie-Lucile Calmettes, administratrice de la Fegapei :

Intégrer, c'est préparer et coordonner l'offre. Les rencontres régionales organisées dans le cadre de « ensemble pour l'autisme » par la Fegapei, ont permis de sensibiliser, de faire un état des lieux dans les régions, de faire se rencontrer les acteurs. Il existe une grande disparité de l'offre entre les régions avec une désorganisation ; souvent, les parents n'ont pas le choix et il y a des ruptures de

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République – 06550 La Roquette sur Siagne.

N° Siret 393 485 180 00110

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

parcours. Les CTRA ne jouent pas vraiment leur rôle; la coordination est nécessaire entre tous les acteurs : ARS, conseils régionaux, collectivités publiques, associations locales, écoles, mairies... Le troisième plan autisme devrait permettre de coordonner tous les moyens.

Il faut respecter les souhaits des parents qui refusent des établissements « ghetto », exiger la qualité et l'application des recommandations de la HAS. Pourquoi pas une charte dans le cadre de l'évaluation externe et un label de qualité ? Pourquoi pas le concours des inspecteurs de la DDASS? Et puis, arriver à cibler les structures qui refusent les connaissances partagées.

Dominique Fiard, Psychiatre, responsable du centre d'expertise autisme adultes au centre hospitalier de Niort :

Il est praticien de terrain auprès d'adultes autistes.

Les systèmes d'intégration professionnelle sont très divers: des petites ou grosses équipes, des IMPro , des Esat... Tous doivent mettre la personne autiste au centre et ne pas se substituer à elle avec des choix de neurotypique.

L'intégration professionnelle fait partie de l'intégration sociale globale. Les compétences, dont l'évaluation se trouve déjà dans les recommandations de la HAS pour les adultes, vont permettre l'intégration dans le monde professionnel. Les entreprises doivent être des partenaires sensibilisés au handicap : il leur faut double compétence, autisme et monde du travail. Les accompagnements sont divers : petites équipes, tuteurs... mais c'est l'environnement qui doit s'adapter avec des stratégies fonction des particularités de la personne autiste.

Bernadette Maillard-Florens, Présidente de Sésame Autisme :

Intégrer des personnes autistes de 30, 40.... 60 ans qui n'ont pas bénéficié d'un accompagnement adapté et sont donc souvent peu autonomes n'est pas facile. On recherche des solutions au plus près de la vie ordinaire pour l'habitat, les loisirs, le travail afin de promouvoir leur citoyenneté et leur reconnaissance sociale. Il faut détecter le potentiel de ces personnes, compenser leurs difficultés et leur éviter des ruptures. Cela demande un accompagnement important, de qualité avec des personnes bien formées. Pour l'habitat, différentes possibilités: colocation, studio, et aussi des microstructures pour se rapprocher du milieu ordinaire mais en s'appuyant sur des SAVS ou des Samsah.

Il faut prévoir un cadre de vie sécurisant et sécurisé avec un espace de vie personnel et un espace où les personnes se côtoient. L'intégration se fait souvent plus facilement dans les villages. La participation au travail peut se faire sous la forme de gîtes, de tables d'hôtes, de vente de fromages sur les marchés, mais il faut un fort encadrement de personnes formées, et que cette expérience permette à la personne autiste d'en tirer un bénéfice tout en étant valorisée.

Marie-Lucile Calmettes ajoute qu'à la Fegapei, ils travaillent sur un projet

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République – 06550 La Roquette sur Siagne.

N° Siret 393 485 180 00110

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

d'hébergement très souple et évolutif avec un taux d'accompagnement adapté, un service médical et paramédical à la carte, et un accès aux dispositifs de droit commun (loisirs, emploi...)

Entre les tables rondes, avait lieu un temps d'échange avec la salle. Beaucoup de témoignages de parents dans des situations très difficiles, exaspérés par les difficultés à obtenir un diagnostic, un accompagnement adapté pour leur enfant..., mais déterminés pour que ça change dans notre pays. Ces parents ont une grande expertise en autisme.

Les deux associations, Autisme France et Vaincre l'autisme ont chacune distribué un document sur le constat révoltant de la situation en cette fin d'année 2012 réclamant une politique nouvelle et volontariste.

Des professionnels aussi sont intervenus dans la salle:

Christine Philip insistant pour que l'Education Nationale s'engage beaucoup plus comme partie prenante et regrettant que l'Education Nationale n'ait pas été signataire des recommandations de bonnes pratiques.

Franck Ramus au sujet des formations qui doivent être de qualité et s'appuyer sur les connaissances actualisées...

Puis ce fut la conclusion du colloque par Annie David, et non pas la clôture de la discussion, a-t-elle souligné! Un rapport sera présenté à la Commission des Affaires Sociales. Elle a insisté sur la nécessaire écoute des parents et souhaite la création d'une institution pérenne où se retrouveraient les parents, les professionnels de l'Education Nationale, de la santé, tous les accompagnants et les acteurs de la société civile pour échanger et trouver des solutions en accompagnement du plan autisme.

Dans cette année de grande cause nationale, elle a souligné des temps forts: les recommandations de bonnes pratiques de la HAS, très attendues par les parents, la première campagne de sensibilisation et d'information dans les médias (un peu noyée sans doute au milieu des campagnes électorales), les congrès, rencontres..., l'avis du CESE saisi par l'Assemblée nationale, et puis les initiatives de parents dont l'implication est permanente.

La recherche fondamentale à soutenir, le diagnostic à améliorer, la formation de tous les intervenants, la réponse aux besoins des adultes vieillissants... C'est maintenant le temps de l'action.

Elisabeth RIVARD

16/01/13

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République – 06550 La Roquette sur Siagne.

N° Siret 393 485 180 00110

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr