

la lettre

d'Autisme France

Actualités

Actualités de l'autisme et du handicap

Compte rendu de la journée du 9 juin
2018

Dossier

Vers une vie inclusive dans les pays
scandinaves

Portrait

Frédérique Bonnet-Brilhault
Hommage à Tiziana Zalla

édito



Les semaines passent et la stratégie autisme n'est pas encore à l'œuvre. Le plan 3 étant passé à la trappe dès février 2017, cela fait bientôt 18 mois que notre sort ne mobilise plus grand-monde.

Il y a pourtant urgence : la rentrée scolaire va se faire dans les mêmes conditions déplorable que d'habitude :

AVS manquants et non formés, orientations abusives en IME (sans places), défaut d'aménagements pédagogiques et de parcours, etc... Les adultes restent dans des situations dramatiques : pas de diagnostics, pas d'offres de services ni de foyers, pas un centime pour cela dans la nouvelle stratégie autisme, et ce ne sont pas les 50 millions de reliquat du plan 3 qui vont suffire. Le groupement des CRA se met en place en n'ayant prévu qu'une voix consultative aux usagers, et c'est peu supportable.

Toutes sortes de rapports ont alimenté l'actualité récente : les préconisations de certains, si elles se transformaient en mesures, pourraient servir à améliorer la vie quotidienne des personnes autistes et de leurs familles : mesures de simplification administratives proposées par M. Taquet, mesures pour faciliter l'accès à l'emploi dans le rapport de Mme Gillot, pour ne prendre que les deux documents récents les plus marquants.

Dans les bonnes nouvelles, le lancement de la certification autisme en Nouvelle Aquitaine, grâce à Handéo, mais il faudra des auditeurs solidement formés à l'autisme pour faire le travail. Le référentiel est maintenant public, exigeant, et nous espérons qu'il créera le nécessaire électrochoc pour que les gestionnaires apprennent à répondre vraiment aux besoins des personnes autistes, en particulier les adultes, pour lesquels les recommandations sont toutes récentes et pas encore connues.

Nous vous invitons à venir à notre congrès dont le thème est : familles et professionnels au cœur du changement. Ce sont toujours les associations qui ont fait naître les changements au niveau national, mais nous savons pouvoir compter depuis longtemps sur des professionnels aguerris et engagés : nous souhaitons que maintenant ils soient reconnus comme les modèles à suivre, en particulier dans leur partage d'expertise avec les auto-représentants et les familles.

Danièle Langloys

En couverture un jeune autiste Anthony D. et son instructeur de kite-surf Adrian S (Leucate KSL)

sommaire

Actualités

- P.4 Handéo, la nouvelle certification
- P.5 Actualités de l'autisme et du handicap
- P.7 Compte rendu de la journée du 9 Juin 2018
- P.10 Programme congrès 2018

Dossier

- P.12 L'habitat inclusif dans les pays scandinaves

Portrait

- P.18 Le Professeur Frédérique Bonnet-Brilhaut

Zoom sur

- P.20 Merci

Réseau & contacts

- P.21 Bienvenue aux nouvelles associations partenaires
- P.23 Acronymes

LA LETTRE D'AUTISME FRANCE

Publication trimestrielle.

Numéro de commission paritaire :

0608 G 79223 / ISSN : 1950-4837.

Directrice de publication : Danièle Langloys.

Rédactrices en Chef : Julie Casati et Sylvie Zuntini.

Maquette & mise en page : Gaëlle Lacombe.

Impression : Imprimerie Zimmermann

241, Avenue du Dr Lefebvre

06271 - Villeneuve - Loubet Cedex.

Comité de rédaction :

Frédérique Buffet, Danièle Langloys, Anne Freulon, Sylvie Zuntini, Julie Casati. Les textes publiés le sont sous la responsabilité de leurs auteurs.

Bureaux : 1175 Av. de la République

06550 La Roquette sur Siagne.

Tél : 04 93 46 01 77

Fax : 04 93 46 01 14

autisme.france@wanadoo.fr

www.autisme-france.fr

Autisme France est une association loi 1901 reconnue d'utilité publique. Autisme France est membre d'Autisme Europe et de l'Organisation Mondiale de l'Autisme.

Handéo lance la nouvelle certification des services et établissements accompagnant les personnes autistes

Une certification pour améliorer la qualité de l'accompagnement des enfants, adolescents et adultes autistes.

Extrait du Dossier de Presse d'Handéo - Témoignage de Danièle Langlois, présidente d'autisme France, l'association de référence

Un pas de plus dans une démarche qualité



Autisme France a depuis 2006 l'habitude de labelliser des établissements et services qui s'engagent à respecter notre démarche qualité. Les grilles qualité qui servent à labelliser les établissements et services sont en libre téléchargement sur notre site. Cependant, il n'est pas possible d'utiliser ces grilles au-delà de notre démarche interne, et il manquait un outil à vocation nationale dont puissent s'inspirer les ARS pour savoir quels critères

de qualité sont exigibles d'un établissement ou service qui accueille des personnes autistes. Les évaluations interne et externe sont en effet notoirement insuffisantes et ne ciblent pas la qualité des interventions. Une première étape a consisté à construire avec d'autres associations un référentiel commun qui a été annexé à l'instruction aux ARS du 18 décembre 2015. La capacité d'Handéo à être organisme certificateur nous a vite séduits : il faut passer maintenant à une certification exigeante en matière d'autisme, que les ARS puissent rendre opposable, et la démarche volontariste de l'ARS Nouvelle Aquitaine est une initiative essentielle pour aller dans le sens d'une démarche qualité nationale en autisme. Pour le moment, il n'y a qu'une expérimentation en Nouvelle Aquitaine, mais nous espérons que toutes les régions adopteront la démarche, et que le champ sanitaire pourra lui aussi, dans un deuxième temps, participer à la démarche qualité, car il est essentiel que partout sur le territoire, la totalité des services harmonisent leurs pratiques pour répondre enfin aux besoins des personnes autistes dans le respect des recommandations de bonnes pratiques.

“ Il manquait un outil à vocation nationale dont puissent s'inspirer les ARS ”

Un travail commun et une exigence de qualité

Dans notre travail commun pour construire l'outil de certification autisme d'Handéo, les axes d'amélioration pour les établissements et services nous sont vite apparus. Ce référentiel est d'abord un travail pédagogique exceptionnel qui présente de manière claire et concrète, par rapport au fonctionnement d'un établissement ou service, les connaissances de base pour conduire des interventions en autisme avec une exigence de qualité. Ces connaissances existent, bien sûr, dans de multiples documents, mais sont réunies dans ce travail, pour mieux être repérées comme les points de départ essentiels. Par exemple, les recommandations de bonnes pratiques mettent l'accent sur la nécessité de l'évaluation fonctionnelle pour les personnes autistes, avant toute définition d'un projet d'interventions. Mais il est important de présenter les domaines fonctionnels touchés dans les troubles du spectre de l'autisme, pour attirer l'attention des professionnels sur les réflexes à acquérir. On peut faire la même remarque pour les comportements-problèmes, trop souvent associés à l'autisme, alors que l'essentiel du travail en établissement ou service devrait consister à anticiper pour

éviter ces situations. Rappeler qu'il faut proposer à la personne autiste un outil de communication, structurer l'espace et le temps, connaître les particularités sensorielles, être attentif à repérer les signes de douleur et de problèmes somatiques, est une autre condition essentielle de la qualité pour un établissement ou service : le respect de ces réflexes de base. Le respect des recommandations de bonnes pratiques et la mise en œuvre d'interventions développementales et comportementales sont le fil rouge de ce référentiel : il est donc inacceptable, si l'établissement ou service demande une certification, qu'il propose des interventions non validées et contraires aux souhaits des personnes et de leurs familles.

Une plus-value essentielle

Pour un établissement ou service, la certification va constituer une plus-value essentielle. Elle sera la preuve que l'établissement ou service s'est lancé dans une démarche d'amélioration de la qualité rendue aux personnes autistes qui y sont accueillies. Il devra, en effet, faire la preuve que les professionnels se forment ou vont se former, qu'il organise le suivi de ces formations par le biais d'une supervision extérieure, qu'il veille à recueillir la satisfaction des usagers pour en tirer des pistes d'amélioration, en courant le risque, s'il est trop imparfait, que des usagers alertent le certificateur ; qu'il est attentif en permanence à la qualité de vie des personnes. La certification va aussi constituer une forme de transparence inédite pour les usagers et leurs familles.

“ Elle sera la preuve que l'établissement ou service s'est lancé dans une démarche d'amélioration de la qualité rendue aux personnes autistes ”

Elle va, d'une certaine manière, répondre à la construction des nomenclatures SERAFIN-PH dont l'objectif est de mettre en adéquation besoins des personnes et prestations pour y répondre, afin d'avoir une vision un peu plus claire de ce que devient l'argent public mis dans des établissements et services largement confiés à des gestionnaires privés. Pour l'autisme, ce référentiel est un élément-clé de ce processus de rénovation de l'offre médico-sociale. Il permettra aussi d'avoir des armes objectives pour négocier un CPOM ou demander une extension de service. Le rapport Taquet-Serres sur la simplification administrative pour les personnes en situation de handicap met entre autre l'accent sur la nécessité d'avoir une cartographie des établissements et services explicitant de manière claire les prestations. En effet, il ne suffit pas de trouver « une place » à un enfant ou un adulte autiste. Cette même exigence d'une cartographie objective de la qualité des établissements et services se retrouve aussi dans la stratégie autisme proposée en avril 2018. Dorénavant, les établissements et services auront tout intérêt à développer et maintenir le plus haut niveau de qualité en autisme. C'est un acquis fondamental.

Des engagements pour garantir un accompagnement personnalisé



Une évaluation fonctionnelle des besoins de la personne



Des professionnels formés



Un accompagnement personnalisé et ouvert sur l'extérieur



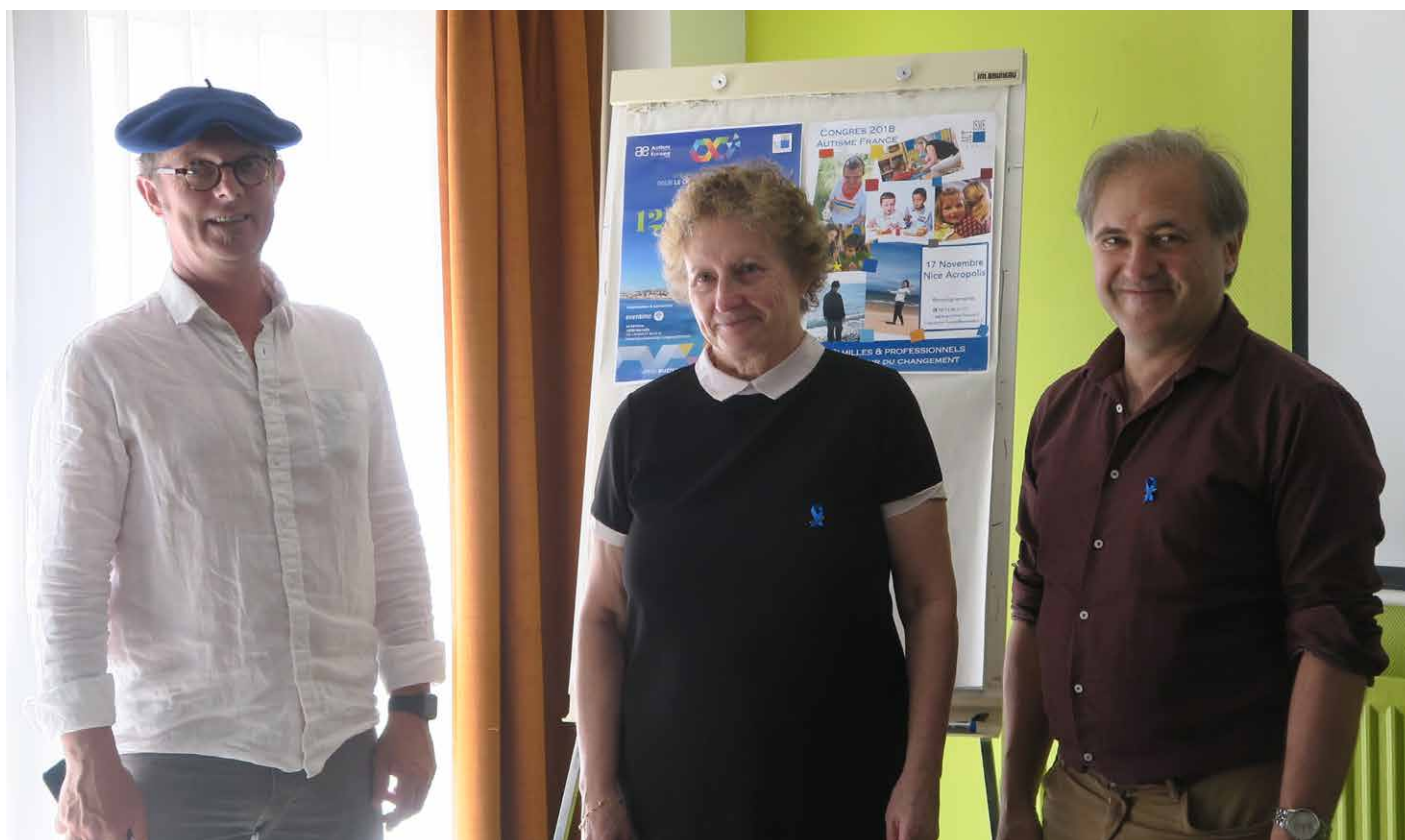
Une prise en compte effective des spécificités de l'autisme



Une reconnaissance de l'expertise des personnes et des familles

Compte rendu de la journée du 9 juin 2018

Le samedi 9 juin dernier, à Paris, se sont déroulées l'Assemblée Générale Ordinaire des adhérents (personnes physiques) ainsi que l'assemblée des associations partenaires



Jean Simonin (secrétaire général) - Danièle Langloys (présidente) – Christian Sottou (trésorier) Photo Sylvie Zuntini

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

L'Assemblée Générale a débuté vers 10h. Danièle Langloys, notre présidente, présente le rapport moral et d'activité. Ce document a été envoyé à tous nos adhérents. Voici quelques points de ce rapport :

Le rapport moral et d'activité

L'année 2017 a été pour notre association une année tendue à supporter l'abandon du plan autisme 3 et attendre la concertation pour le suivant. Nos nouveaux statuts sont au Journal Officiel ; nous sommes toujours en attente de la validation de notre nouveau règlement intérieur. Quand nous aurons le tout, nous pourrions refaire des élections dans des conditions conformes aux normes des associations RUP.

L'année 2017 a été largement influencée par les échéances politiques. Nous nous sommes battus pour avoir un plan 3 dont la rédaction doit beaucoup à Autisme France, et nous attendions que les quelques acquis obtenus soient développés et surtout prolongés par d'autres. Nous avons donc proposé un plan autisme 4.

Malheureusement notre ex-ministre n'a pas entamé les travaux pour en construire un et nos nouvelles autorités de tutelle ne semblent pas avoir pris toute la mesure de la détresse collective. La situation, comme le souligne le rapport de la Cour des Comptes, reste catastrophique : diagnostics rares, interventions pas aux normes, adultes et familles à l'abandon, formations initiales pas aux normes, poids excessif du sanitaire. Les combats vont donc devoir être poursuivis.

L'année 2017 a été aussi le début du travail de construction du Congrès

d'Autisme Europe que va porter notre association du 13 au 15 septembre 2019, à Nice. Un grand merci à notre cheffe de projet, Anne Freulon, qui en assure l'organisation, la logistique scientifique, en lien avec Autisme Europe.

Notre secrétariat est constitué de 3 salariées (équivalent 2 temps plein) en CDI : Isabelle Reynaud, Julie Casati, et Pascale Degano. Pour l'année 2017, le bureau a reçu et traité en moyenne une centaine de courriels par jour et plus de 3000 appels. Notre première réaction est toujours d'orienter vers le réseau local, souvent bien plus à même d'apporter un soutien immédiat ou de démêler un problème. Nous recevons de nombreuses demandes de petites annonces, qui sont réservées aux adhérents.

Le service juridique

La protection juridique désormais couplée à l'adhésion à l'association a permis de mobiliser de nouveaux adhérents directs : les jeunes parents qui ont ainsi adhéré pour être défendus ont modifié la pyramide d'âge de l'association. La judiciarisation est devenue une évidence dans beaucoup de dossiers, surtout pour les contentieux avec les MDPH, (mais aussi les dossiers de signalements), qui occupent majoritairement ce service.

Faites connaissance avec le secrétariat d'Autisme France.

Qui répond au téléphone lorsque des parents cherchent une association compétente en autisme proche de leur domicile ? Qui écoute des familles perdues devant la complexité des services administratifs, et les renseigne ? Qui renvoie vers notre service juridique des adhérents avec toutes sortes de litiges ? Qui organise le congrès Autisme France, encaisse les chèques, établit les reçus fiscaux, met à jour notre site internet ? Qui gère l'édition de la revue d'Autisme France et son envoi à tous nos fidèles abonnés ? Qui fait bien d'autres choses encore, car j'en oublie certainement ?

Ce sont les employées du siège d'Autisme France : Pascale, Isabelle et Julie, qui toujours avec le sourire, 50 semaines par an, assurent notre permanence d'écoute ainsi que tout le travail administratif nécessaire à la vie de notre association ; et tout cela dans la bonne humeur dans les locaux d'Autisme France à La Roquette-Sur-Siagne (Alpes Maritimes). Avec en prime cette année l'aide d'une stagiaire en marketing digital, Justine qui a conçu entre autres, l'affiche du congrès Autisme France 2018 ainsi que celle du 2 avril 2018.



Soucieux d'améliorer le service et l'aide apportés, au quotidien aux familles, nous avons choisi depuis 2014, de les faire bénéficier d'une garantie de Protection Juridique auprès de Cfdp Assurances. Spécialiste de l'accompagnement juridique, Cfdp Assurances informe, nos adhérents et les assiste tant sur le plan amiable pour la défense de leurs intérêts que, sur le plan judiciaire en prenant en charge les honoraires de leur avocat.

La cotisation de 48 euros par an et par famille, indépendante de l'adhésion à votre association locale, permet d'avoir accès à cette garantie.



Attention, comme tout contrat d'assurance, elle ne peut pas prendre en charge les litiges déjà initiés ou pressentis de façon certaine, avant la date d'adhésion de l'assuré.



ENGAGEMENTS DE CFDP ASSURANCES

- Vous écouter au numéro dédié et vous informer sur vos droits.
- Effectuer les démarches pour obtenir une solution négociée.
- Vous faire assister par des experts qualifiés.
- Organiser votre défense judiciaire.
- Prendre en charge les frais et honoraires de votre avocat selon les modalités contractuelles.



DOMAINES D'INTERVENTION DE LA GARANTIE

- Agressions, atteintes à l'intégrité physique ou morale,
- Erreur médicale
- Services publics
- Emplois familiaux
- Organismes bancaires
- Consommation
- L'habitation



EXEMPLES D'INTERVENTION

- *Votre enfant est victime de maltraitance, abandon, négligence ou de marques de discrimination, défaut de soins ou d'éducation. Nous organisons sa défense et prenons en charge les frais de votre avocat.*
- *L'octroi d'une auxiliaire de vie scolaire, pour votre enfant vous est refusé. Nous intervenons auprès de l'Inspection Académique de votre département pour l'obtenir.*
- *Votre CPAM refuse la prise en charge de frais d'orthophonie pour votre enfant. Nous vous assistons pour exercer un recours.*
- *Vous employez pour vous aider une tierce personne qui engage une procédure à votre rencontre devant le Conseil des Prud'hommes. Nous prenons en charge les honoraires de votre avocat.*

L'habitat inclusif dans les pays scandinaves

Introduction

Ce dossier est constitué de deux parties :

► Le compte rendu d'une conférence donnée en France par un sociologue norvégien, le professeur Tøssebro, où il a exposé le processus de désinstitutionnalisation dans les pays scandinaves, depuis la naissance de ce mouvement dans les années soixante-dix jusqu'aux constats de la situation actuelle.

► Le cas d'une jeune femme norvégienne autiste, bénéficiaire de cette désinstitutionnalisation, qui vit dans son propre appartement avec de l'aide à domicile adaptée à ses besoins importants (24 heures sur 24 et 7 jours sur 7). L'organisation de cette aide, financée par la collectivité territoriale où est situé son appartement, repose néanmoins sur l'organisation mise en place par ses parents.

La question que se posera forcément le lecteur français est de savoir si l'on peut transposer ces exemples en France. On n'y répondra pas ici, mais on peut donner quelques éléments de réflexions.

En ce qui concerne les enfants, dans les années cinquante, les gouvernements scandinaves ont constaté que la création de plus en plus de places dans les institutions spécialisées pour enfants avait allongé les listes d'attente au lieu de les résorber. Cet état de fait peut s'appliquer à notre pays car nous constatons que l'existence de ces institutions renforce l'idée que le système de droit commun ne peut pas être adapté aux enfants autistes (ou du moins à la majorité d'entre eux).

Pour les adultes, la désinstitutionnalisation est un mouvement qui a déjà commencé en France, et quelques exemples d'habitats individuels avec accompagnement ou en petits groupes ont été présentés dans les derniers congrès d'Autisme France. Certaines associations gérant des foyers médicalisés (ou non) essayent aussi de créer des extensions de petite taille qui ressemblent à des appartements en grappes, mais les projets de logements individuels pour des personnes avec déficience intellectuelle, ou autistes, se heurtent bien souvent à la réglementation en cours, en parti-

culier concernant l'attribution de la prestation de compensation du handicap (PCH).

À côté de ce mouvement, en général à l'initiative d'associations de parents, perdue en France le scandale de l'hospitalisation en psychiatrie d'adultes autistes sur de très longues durées, dans des conditions indignes, avec l'usage abusif de médicaments, de la contention et de l'isolement. Cette situation intolérable a été mise en lumière depuis quelques années par certains députés et par le contrôleur général des lieux de privation de liberté. Dans le cadre de la désinstitutionnalisation, l'abolition définitive de ces conditions indignes de vie en psychiatrie doit intervenir en première urgence. Par ailleurs notre gouvernement doit comprendre que l'objectif de la désinstitutionnalisation est d'assurer à chacun une vie digne et non de faire des économies en laissant des personnes handicapées à la charge de leur famille vieillissante.

Anne Freulon

Le virage de la désinstitutionnalisation dans les pays scandinaves



Avertissement.

Cet article est un résumé du compte rendu d'une conférence donnée par Le Professeur Jan Tøssebro, sociologue à l'Université de Norvège de Sciences et Technologie, département des sciences sociales et de la santé, dans le cadre d'un séminaire de recherche organisé par la CNSA, la DREES et l'IRESP à propos des Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux. Le verbatim de la conférence original en Anglais, dans le compte rendu du séminaire, est disponible sur le site de la DRESS (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). Le lecteur anglophone ne doit pas chercher une traduction fidèle dans l'article ci-dessous, car il s'agit d'une adaptation de la transcription d'une présentation orale.

Au cours des dernières décennies, dans les pays scandinaves, les institutions pour personnes handicapées ont été remplacées par des solutions de logement avec services à la personne. Au cours des années quatre-vingt-dix, la Norvège et la Suède ont évolué vers une désinstitutionnalisation complète, en particulier pour les personnes handicapées mentales ainsi que pour les personnes autistes qui ont besoin d'une aide intensive. Cette réforme a impliqué également une décentralisation de

la responsabilité des services à domicile vers les autorités locales.

Dans les années 1990, la Norvège et la Suède ont fermé toutes les institutions pour personnes handicapées mentales, et il s'agit là de la réforme la plus complète en Europe. La désinstitutionnalisation est une tendance omniprésente dans les pays scandinaves qui s'applique aux personnes âgées, à la protection de l'enfance, à la santé mentale et aux services d'aide aux personnes handicapées. Il ne s'agit donc pas uniquement de personnes ayant une déficience intellectuelle. Il y a eu différentes réformes pour différents groupes, avec des rythmes différents, mais cette transformation radicale de la société a transféré l'aide aux personnes vulnérables des institutions vers les collectivités territoriales.

La deuxième grande tendance est la décen-

Le Professeur Frédérique Bonnet-Brilhault : Portrait d'une chercheuse engagée et d'un médecin au service des personnes les plus vulnérables

Le Professeur Frédérique Bonnet-Brilhault est une des personnalités connues pour défendre et s'engager dans le domaine de l'autisme qui défend la rigueur scientifique nécessaire à une médecine fondée sur les preuves, et qui s'engage résolument au côté des familles. Elle présentera l'état des lieux de la recherche sur l'autisme au prochain congrès Autisme France à Nice, le 17 novembre 2018. Elle préside le comité scientifique du prochain congrès Autisme-Europe, qui aura lieu à Nice en septembre 2019, organisé par Autisme France.



Une passionnée de médecine

La médecine a toujours été sa vocation, c'est le métier qu'elle souhaitait faire depuis sa petite enfance lorsqu'elle jouait au docteur avec ses poupées. Après ses premières années d'études de médecine à Angers dans les années 1990, Frédérique Bonnet-Brilhault aurait voulu faire de la médecine humanitaire avec Médecins Sans Frontière, mais elle n'a pas eu besoin de partir loin car elle a trouvé un autre tiers-monde dans les hôpitaux psychiatriques en faisant son internat en psychiatrie à Rouen. Le Professeur Bonnet-Brilhault décrit cet hôpital comme un lieu de relégation où la société avait mis de côté les personnes les plus déficitaires (dont probablement beaucoup d'adultes autistes avec des troubles sévères) qui n'étaient pas diagnostiquées, désignées comme « malades chroniques ». Le personnel infirmier, qui essayait malgré tout de s'occuper de ces personnes dans des conditions très difficiles était aussi abandonné par la société par manque de moyens matériels et de formation. Tout en étant choquée par les conditions terribles de l'hôpital psychiatrique, elle n'a jamais oublié que les personnes hospitalisées étaient d'abord des personnes, et qu'elle était là pour les soigner, tenant bon face à l'hôpital général qui refusait parfois de prendre en charge des personnes qui se mutilaient de façon dramatique et répétée, toujours motivée pour soigner les personnes les plus gravement atteintes. Cette expérience l'a marquée et elle a alors souhaité faire progresser la médecine pour que la psychiatrie ne soit plus un lieu de relégation, pour que

les liens entre ces troubles psychiatriques et le fonctionnement cérébral soient mieux compris, dans l'espoir de soigner et de mieux accompagner.

L'héritière des Professeurs Lelord et Barthélémy

Ce n'est pas un hasard si la photo du Professeur Gilbert Lelord est exposée dans le bureau de Frédérique Bonnet-Brilhault, car elle se réclame comme l'héritière des pionniers qu'ont été les professeurs Gilbert Lelord puis Catherine Barthélémy dans la compréhension de l'autisme. Dès les années soixante-dix, le Pr Lelord s'est engagé à contre-courant du reste de la psychiatrie française pour défendre une approche qui était alors totalement novatrice et rejetait les théories psychanalytiques sur l'origine de l'autisme, en posant l'hypothèse d'une origine biologique causant un trouble du développement cérébral. Avec Catherine Barthélémy il a mis au point des méthodes d'intervention qui visaient à modifier la trajectoire développementale de l'enfant : la thérapie d'échange et de développement. Frédérique Bonnet-Brilhault les a rejoints dans les années 2000 au centre de pédopsychiatrie de Tours, dans un lieu où elle a pu à la fois faire de la recherche et pratiquer la médecine. En 2011 elle a pris la succession de Catherine Barthélémy et elle dirige maintenant le centre universitaire de pédopsychiatrie du centre hospitalier de Tours, qui comprend plusieurs services dont le Centre Ressources Autisme