

la lettre

d'Autisme France

Actualités

Dossier

Le changement des pratiques en autisme, c'est maintenant ?

Fiche pratique

Autisme et travail : ensemble c'est possible



L'actualité de l'autisme reste largement concentrée sur le plan autisme. L'équipe qui le met en œuvre au niveau ministériel et interministériel mesure le chantier titanesque qui reste à mettre en œuvre.

En effet, il n'existe dans l'immédiat aucun des outils qui permettraient d'avancer efficacement : il faudrait d'urgence un référentiel national opposable pour définir les critères de qualité qu'on est en droit d'attendre d'un établissement ou service accueillant des personnes autistes,

la formation des ARS aux connaissances actuelles en autisme est un préalable absolu, tant, pour le moment, les dérives de certaines sont inquiétantes ; il faut outiller par ailleurs les ARS avec un cahier des charges spécifiques pour les appels à projets, afin d'éviter les dévoiements qui se sont déjà produits : l'argent public doit aller à la mise en œuvre des politiques de santé publique et donc, en l'occurrence, au respect des lignes directrices du plan autisme 3 à savoir prioritairement la conformité aux recommandations de la Haute Autorité de Santé et de l'ANESM.

Il est inacceptable que l'argent public aille à des associations gestionnaires qui mettent en avant leur projet associatif, surtout psychanalytique, à l'opposé du respect des politiques publiques définies par un projet interministériel. Ces mœurs typiquement françaises, où chacun s'autorise de son identité propre, dans le champ associatif, pour faire ce dont il a envie, sans aucune évaluation des pratiques, ni respect des besoins des personnes autistes, sont devenues franchement scandaleuses. Nous apporterons bien sûr toute notre expertise à la naissance de ces nouveaux outils indispensables.

A vrai dire, c'est une mobilisation générale qui s'impose : le plan n'est pas celui de la seule Mme Carlotti.

Nous attendons donc que l'Éducation Nationale améliore sensiblement son analyse de la scolarisation des enfants et adolescents autistes. Elle a commencé mais il reste beaucoup à faire : les dispositifs adaptés manquent, les aménagements pédagogiques en sont aux balbutiements, la formation des enseignants reste anecdotique, et nous attendons toujours que l'argent du sanitaire et du médico-social soit réorienté vers l'enseignement, pour y inscrire définitivement le soutien éducatif nécessaire, dans l'école, et avec les moyens donnés à l'école.

Les Unités d'Enseignement sont un pari, mais constituent encore une bien timide ébauche de l'école inclusive que nous n'avons cessé de demander depuis 25 ans.

Nous attendons que le Ministère de la Santé mobilise les personnels de santé massivement : leur refus de diagnostiquer, leur maintien par la force contre les familles de définitions de l'autisme et des pratiques délirantes qui vont avec, sont une honte nationale. Quand on est payé avec de l'argent public, on respecte les recommandations de la Haute Autorité de Santé.

Nous attendons enfin que la CNSA donne des consignes claires aux MDPH pour soutenir les familles : fin de l'acharnement contre les parents, reconnaissance des besoins éducatifs non pourvus, financement des interventions éducatives non mises à disposition des familles par absence de structures adaptées, dans le cadre de la PCH, puisqu'elles sont recommandées par la HAS et l'ANESM.

Ces interventions s'imposent aux parents, aux professionnels, aux MDPH, aux ARS, et conformément à l'article L 246-1 du Code de l'Action Sociale et des familles, elles doivent être financées sur fonds publics.

Danièle Langloys, Présidente
et le conseil d'administration d'Autisme France

Actualités

- P.4** **Autisme:**
ce que nous attendons des ARS
- P.8** **Plan autisme 3 :**
où en sommes-nous ?
- P.9** **Le contrat de protection juridique**
d'Autisme France

Dossier

- P.10** **Le changement des pratiques**
en autisme, c'est maintenant ?

Fiche pratique

- P.16** **Autisme et travail : ensemble**
c'est possible

Réseau & contacts

- P.19** **Associations affiliées & partenaires,**
délégations, conseil
d'administration

LA LETTRE D'AUTISME FRANCE

Publication trimestrielle.

Numéro de commission paritaire :

0608 G 79223 / ISSN : 1950-4837.

Directrice de publication : Danièle Langloys.

Rédactrice en Chef : Agnès Woimant.

Maquette & mise en page : Gaëlle Lacombe.

Impression : Imprimerie Zimmermann

241, Avenue du Dr Lefebvre

06271 - Villeneuve - Loubet Cedex.

Comité de rédaction :

Odile Annota, Murielle Bordet, Michel Robert, Agnès Woimant. 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.

Autisme : ce que nous attendons des Agences Régionales de Santé

La mise en place du plan autisme 3 met au premier plan les ARS qui vont devoir le mettre en œuvre en région. Elle a vite fait apparaître les besoins de formation en autisme des référents autisme des ARS ainsi que de tous les personnels qui seront amenés à participer à cette mise en œuvre ; les personnels qui doivent contrôler les Etablissements Sociaux et Médico-sociaux ont eux aussi un besoin impératif de cette formation à l'autisme.



1) Etat des lieux

La mise en œuvre du plan s'est accompagnée d'un état des lieux régional fait par chaque ARS.

La synthèse de ces états des lieux, les appels à projets 2013, la mise en cause d'établissements dont le projet éducatif a été récusé, alors que la maltraitance n'a jamais fait l'objet de contrôles dans d'autres, ont fait apparaître un certain nombre de dysfonctionnements majeurs, qui ont beaucoup choqué les familles.

► Etats des lieux régionaux

- Les états des lieux faits à partir des déclarations des établissements et services médico-sociaux ont fait ressortir la faiblesse des diagnostics d'autisme. Il y a plus de diagnostics de psychose que d'autisme, mais au moins a-t-on pensé à réunir les deux pour avoir une vision un peu plus claire de la situation. Alors que les recommandations diagnostiques pour l'enfant datent de 2005 et les ARS de 2010, on peut se demander pourquoi il n'y a pas eu de réaction significative à ce scandale de fond : on ne sait pas où sont les personnes autistes, parce que les ARS ne se sont pas souciées, avec l'aide des CRA, de vérifier l'usage des recommandations diagnostiques.
- Le poids des références psychanalytiques reste majoritaire, même s'il peut s'accompagner d'un effort par exemple pour construire des outils de communication. Mais le mélange des références et modes de communication et d'intervention, outre qu'il est contraire

aux recommandations, est nocif pour les personnes accueillies. Les recommandations de bonnes pratiques de mars 2012 semblent peu connues, et peu mises en œuvre. Il est vraisemblable que la formation aux interventions éducatives recommandées est très insuffisante.

- La situation des adultes est une catastrophe : mais c'est cohérent avec les chiffres du plan : 90% des adultes et (68% des enfants) n'ont pas d'accompagnement adapté.

► Les appels à projets

Le Collectif Egalité a rédigé un remarquable document d'analyse des appels à projets autisme 2013.

Ce document faisait apparaître la faible qualité globale des cahiers des charges des appels à projets : les recommandations de bonnes pratiques ne sont souvent pas citées, et les cahiers des charges, souvent, ne semblent pas se soucier de l'exigence de qualité des familles, ni même des besoins précis des personnes qui seront accueillies dans ces futurs établissements ou services.

La suite, c'est-à-dire les associations à qui ont été donnés certains appels à projets, a soulevé la colère des familles. Ont souvent été choisies des associations incompetentes en autisme, ou ne se revendiquant que de la psychanalyse. C'est faire violence aux personnes concernées et à leurs familles, de passer ainsi en force pour imposer des questionnaires à ceux qui n'en veulent pas.

► Le comportement des ARS

Il a suscité la colère des familles pour d'autres raisons. Certaines ARS se sont acharnées sur des établissements pourtant soucieux de la dignité des usagers et de leurs progrès, au nom de conceptions archaïques de l'autisme (qui relèverait du « soin ») et d'exigences administratives, totalement à côté de la plaque, quand il s'agit d'accueillir des personnes autistes.

Les ARS ne passent bien sûr rien à ces établissements alors que par ailleurs des formes de maltraitance, dénoncées par des familles, ou même repérables dans une émission de M6, ne semblent pas beaucoup perturber certaines ARS : on peut voir dans l'émission un Directeur Général d'ARS dire qu'il ne risque pas de contrôler tous les services. A quoi sert alors une ARS ? On trouve bien du temps pour s'en prendre à ceux qui font leur travail. Et que dire du Directeur Général de l'ARS de Corse qui a fait publiquement la promotion de la psychanalyse, du projet d'IME ABA de la Loire, pourvu d'un financement ministériel, qui s'est fait voler l'argent qu'il avait mis tant d'énergie à obtenir ?

IL Y A TROIS ENJEUX MAJEURS POUR LES ARS :

- La formation proprement dite à l'autisme des ARS
- L'organisation de la mise en œuvre du plan autisme 3
- Le contrôle de l'effectivité du plan dans les champs sanitaire et médico-social

Point sur le Plan autisme 3



Le plan autisme 3 est toujours en cours de mise en œuvre à travers les différentes commissions de suivi autour de certains axes directeurs. Cependant les familles ont manifesté leur désarroi et leur impatience, devant les lenteurs du déploiement de ce plan, et les très grandes résistances sur le terrain. Aussi Mme Carlotti a-t-elle pris l'initiative d'une rencontre avec des familles et d'un point presse au CRAIF le 18 février. Elle y a réaffirmé le souci de son cabinet de faire avancer ce plan.

La mesure aidants familiaux va commencer à entrer en pratique : les 7 CRA qui ont répondu à la première vague d'appels à projets organisent les formations. Il faudra être vigilant à la réalisation et au respect des objectifs du cahier des charges : co-animation des formations par les familles et les professionnels, aide à la vie quotidienne, souci de joindre les familles isolées.

Le cahier des charges des Unités d'Enseignement en maternelle est presque finalisé et clairement appuyé sur les interventions développementales et comportementales.

Autisme France a proposé un tableau mettant en regard les programmes de maternelle et les interventions éducatives possibles, qui a été très apprécié. L'Education Nationale pilote cette mesure qui va aussi mobiliser les équipes éducatives d'un SESSAD ou d'un IME.

Notre inquiétude porte sur la qualité de ces équipes : en maternelle, nous serons encore dans l'intervention précoce ; or, où sont en France les équipes formées à ces interventions ?

Cette mesure doit pourtant impérativement porter ses fruits : elle sera évaluée.

La refonte des CRA est encore en chantier. Nous ne pouvons accepter que par décret, les CRA soient réservés aux diagnostics complexes, alors que les équipes de proximité n'existent toujours pas. Les CAMSP ont peu investi dans ce diagnostic, quand ils ne refusent pas de le faire, car souvent sous influence psychanalytique. L'autonomie et la modification de la gouvernance ne sont toujours pas reconnues comme des priorités. Par ailleurs, Mme Carlotti a annoncé une mission IGAS d'évaluation des CRA : il serait judicieux de ne pas produire un décret avant le résultat de cette mission.

Un groupe de travail sur l'offre médico-sociale a commencé sa réflexion. Il doit produire un référentiel qualité autisme opposable à partir des items des recommandations de bonnes pratiques.

Ce document sera absolument essentiel, car, pour le moment, faute de ce document de référence, il est difficile de protester contre la piètre qualité de certains établissements et services, ou de s'indigner de la

méconnaissance par les ARS des exigences de qualité attendues par les familles.

Ce travail a pour corollaire la nécessaire formation des ARS à l'autisme, ainsi que des consignes claires données aux ARS pour l'organisation des appels à projets. Clairement, l'actuelle procédure des appels à projets, dans le cadre de la loi HPST, est totalement inadaptée à la problématique autistique. Elle fait le jeu des grosses associations gestionnaires, souvent incompétentes en autisme, et risque donc de continuer à alimenter par l'argent public, entre autres celui du plan autisme 3, les dégâts actuels : établissements et services sans spécificité autisme, ou avec de faibles compétences en la matière, taux d'encadrement insuffisants, formation des personnels très aléatoire, ou absente, ou centrée sur des pratiques occupationnelles, parfois psychanalytiques, totalement en dehors des interventions éducatives recommandées et plébiscitées par les familles. Les dysfonctionnements de ces structures alimentent d'ailleurs les ruptures de parcours et situations critiques, sur lesquelles réfléchit la mission Piveteau en cours.

Le groupe de travail sur le diagnostic et l'intervention précoces n'a pas fait d'avancées significatives. Dire que seules des équipes expertes avec un pédopsychiatre peuvent faire le travail diagnostique est certes louable, mais cette exigence est totalement surréaliste pour répondre à l'urgence actuelle : saturation des CRA, listes d'attente phénoménales, demandes fortes des familles, et surtout urgence à mettre en œuvre les interventions précoces nécessaires.

Nous ne pouvons que plaider pour des équipes plus souples qui dépistent rapidement, puisque, faut-il le rappeler, comme c'est écrit depuis 2005 dans les recommandations diagnostiques pour l'autisme, il n'est pas besoin d'avoir un diagnostic finalisé pour commencer à intervenir. Encore faudrait-il obtenir la participation des MDPH, ce qui est loin d'être le cas.

Il reste beaucoup à faire pour les mobiliser dans le cadre du plan autisme 3 et il conviendrait déjà de faire cesser l'acharnement dont se plaignent tant de familles.

Danièle Langlois

Le changement des pratiques en autisme, c'est maintenant ? Palais des Congrès – 16 novembre 2013



Environ 1500 participants avec parfois d'impressionnantes délégations, tel ce groupe de plus de 40, rassemblant côte à côte parents et membres des équipes pédagogiques, entourant leur inspectrice de l'Éducation nationale ASH. Pour ceux-ci, le changement des pratiques n'appartient-il pas déjà au passé ?

Certainement pas partout ! Puisque la Présidente, **Danièle Langlois**, dédie le Congrès qui s'ouvre aux personnes autistes qui vivent dans des situations d'abandon, en particulier en « Unités pour Malades Difficiles », détenus entre psychopathes et violeurs. Mais elle salue aussi d'emblée « l'ancrage clair et ferme » du 3ème plan autisme aux recommandations des bonnes pratiques validées en 2012 par la Haute Autorité de Santé. Il s'agit désormais d'appuyer cette nouvelle donne qui ouvre la porte au changement et incite à faire pression sur les CRA, à exiger la généralisation de la scolarisation, et « point crucial » à revendiquer plus que jamais une formation renouvelée de tous les personnels concernés.

Madame **Marie-Arlette Carlotti**, ministre chargée des personnes handicapées s'est déplacée elle-même. S'adressant aux parents qui lui ont « ouvert les yeux » elle tend à démontrer que les changements attendus vont se réaliser à partir du début de 2014. Faisant fi des obstacles et malgré la violence des réactions « de qui vous savez... », elle proclame son engagement obstiné à faire respecter les orientations du 3ème plan. Elle annonce les crédits octroyés d'une part pour la création de nouvelles « unités d'enseignement » en école maternelle et d'autre part, concernant l'accueil des adultes autistes, pour des expérimentations dans le Nord et le Pas-de-Calais, « départements pilotes » avant une généralisation prévue fin 2015, début 2016.

Elle prévoit l'augmentation significative (8 fois plus) de places d'accueil temporaire afin de soulager les familles épuisées.

Elle souhaite donner plus de poids aux familles et aux usagers dans les instances des CRA. Elle s'engage à rénover la formation. En 2014, les ARS disposeront de 103 millions d'euros pour lancer le plan.

Enfin, indignée que ses collègues parlementaires utilisent le qualificatif « autiste » comme d'une insulte, elle ne manque pas de les condamner expressément.



Autisme et travail, ensemble c'est possible.

A l'occasion de la **Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme du 2 avril**, Autisme-Europe met en lumière les entreprises qui découvrent des bénéfices d'employer des personnes avec autisme

Des études montrent qu'entre 76 (1) et 90 (2) pour cent des adultes avec autisme sont sans emploi.

C'est l'une des nombreuses raisons qui ont poussé l'Assemblée Générale des Nations Unies à instituer la Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme, afin d'attirer l'attention chaque année sur les besoins urgents des personnes avec autisme dans le monde.

L'autisme est un trouble complexe qui affecte le cerveau. Il affecte les capacités sociales et à communiquer de la personne qui en est atteinte et est souvent responsable de comportements inhabituels et répétitifs.

Aujourd'hui, entre 1 enfant sur 100 et 1 sur 150 est diagnostiqué avec autisme (3) et l'Union Européenne compte aujourd'hui 3,3 millions de personnes avec autisme. Dans la plupart des régions d'Europe, ces enfants devenus adultes, sont confrontés au chômage et au manque, voire à l'absence de totale, de soutien..

Les personnes autistes ont des difficultés à interagir dans le cadre professionnel, et les obstacles les plus importants auxquelles elles se heurtent pour accéder à l'emploi sont le manque de soutien pour trouver et conserver un travail, mais également la stigmatisation liée à l'autisme. A travers l'Europe et dans le monde, de grandes entreprises innovantes commencent désormais à exploiter les points forts et uniques des personnes avec autisme pour atteindre leurs objectifs..

Les personnes avec autisme qui bénéficient d'un soutien spécifique se révèlent des travailleurs performants qui constituent un atout pour les entreprises. En outre, des recherches ont démontré que les grandes entreprises qui emploient des personnes handicapées affichent de meilleurs taux de rétention de personnel, ce qui leur évite d'importants coûts de roulement de personnel (4).

La présidente d'Autisme-Europe, **Zsuzsanna Szilvassy**, encourage d'autres organisations à émuler Specialisterne et L'Oréal : « *Nous sommes heureux de constater qu'un nombre croissant d'entreprises publiques et privées prennent des initiatives pour employer des personnes avec autisme.* »

Elle estime : « *Il ne s'agit pas seulement du droit au travail pour les personnes avec autisme – tel que prévu par la Convention de l'ONU relative aux Droits des Personnes Handicapées – mais d'un investissement dont bénéficient les entreprises publiques et privées.* »

Pour les personnes avec autisme, l'emploi, c'est plus qu'un simple travail – cela leur permet de mener une vie plus épanouissante et indépendante. De grandes entreprises du monde entier sont en train de se rendre compte qu'employer des personnes avec autisme dépasse la philanthropie et la responsabilité sociale des entreprises : l'utilisation de leurs compétences et la création d'une main d'œuvre plus diversifiée contribuent à leur succès, pour le bénéfice de toutes les parties prenantes.

Cette année, l'Europe et le reste du monde organiseront une série d'activités et d'événements tout au long du mois d'avril pour appeler à une meilleure

sensibilisation à l'autisme. Dans des villes européennes, beaucoup de monuments célèbres seront éclairés en bleu durant la nuit du 2 avril, dans le cadre de l'initiative « *Light It Up Blue* ».

SOURCES:

(1) La National Autistic Society via l'Association of Graduate Careers Advisory Services.

(2) Autism Speaks; Specialisterne; Aspi-ritech; Office National des Statistiques du Royaume-Uni (2001), *Census Report*

(3) Autisme-Europe, 2010, *Les personnes atteintes d'autisme : Identification, compréhension, intervention.*

(4) Unger, D. D., 2002, 'Employer's attitudes toward persons with disabilities in the workforce: myths or realities? Focus on Autism and Other Developmental Disabilities'.

Développer l'emploi des personnes autistes, tout le monde y gagne

En Europe et dans le reste du monde, les entreprises découvrent les bénéfices mutuels d'employer des personnes avec autisme. Cet article explore plusieurs approches innovantes.

L'autisme était auparavant considéré comme un trouble rare, or aujourd'hui entre 1 enfant sur 100 et 1 sur 150 est diagnostiqué avec autisme (1). Actuellement, l'Union Européenne compte 3,3 millions de personnes avec autisme. Pour les enfants, l'accès au diagnostic et aux thérapies s'améliore en Europe, mais les adultes sont confrontés au chômage ainsi qu'au manque ou à l'absence de soutien dans la plupart des régions.

Des études ont montré qu'entre 76 et 90 pour cent des adultes avec autisme étaient sans emploi. Ces statistiques ne sont peut-être pas surprenantes en raison des difficultés que les personnes autistes rencontrent dans le domaine des interactions sociales et de la communication, ce qui constitue une barrière dans le milieu professionnel. Ces difficultés se manifestent dès l'étape des entretiens d'embauche, mais peuvent également poser problème pour comprendre les instructions des supérieurs, dans la gestion du temps et l'interaction avec les collègues. Néanmoins, ces barrières à l'emploi ne sont pas seulement liées au handicap mais aussi à la stigmatisation et à la discrimination dont les personnes avec

