

## ***Dix ans d'autisme en suivant Autisme France : de l'avis 47 à l'avis 102 du Comité National d'Ethique***

« Le Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé a pour mission de donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé. » Loi du 6 août 2004.

Le CCNE situe donc sa réflexion par rapport au respect de valeurs qui sont constitutives des droits de l'homme et de la manière dont est définie la personne humaine.

La première mission du Comité est de **produire des avis et rapports sur les questions dont il est saisi**. Sa liberté et son indépendance donnent à ses recommandations une réelle légitimité. Le CCNE s'attache à livrer aux auteurs de la saisine, une réflexion approfondie permettant à chacun de se forger une opinion. Il est essentiel que les travaux du CCNE puissent être relayés le plus largement possible par un débat public.

Toutes les missions du CCNE sont désormais inscrites dans la loi de bioéthique du 6 août 2004 (loi n° 2004-800) qui lui confère le statut d'autorité indépendante.

### ***D) 10 janvier 1996 : l'avis 47 du CCNE***

<http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis047.pdf>

**Le CCNE a été saisi par l'association " Autisme France" (lettre du 19 septembre 1994)** de la question des prises en charge d'enfants autistes dans notre pays. L'association AUTISME FRANCE, considérant que les problèmes posés par les carences de la prise en charge des personnes autistes en France, " mettent en jeu les fondements de l'éthique" , a saisi le CCNE de cette question, par une lettre du 19 septembre 1994 dans laquelle sont dénoncées :

- Les difficultés qu'il y aurait à obtenir un diagnostic précoce et précis qui seraient dues, en partie, à l'utilisation par la communauté médicale française de sa propre classification des maladies mentales et non des " classifications diagnostiques internationales reconnues par la communauté scientifique comme validées et fiables" .

- la méconnaissance de l'origine " organique" de l'autisme par la majorité des psychiatres français qui privilégieraient l'hypothèse de l'origine psychogénétique ; la plupart des enfants seraient ainsi dirigés vers le secteur psychiatrique avec une prise en charge d'inspiration psychanalytique au lieu de bénéficier " d'une éducation spécialisée spécifique à leur handicap et leur permettant à l'âge adulte d'épanouir au maximum leur personnalité" .

**Ces points ont été développés dans un livre blanc élaboré par l'association à partir de témoignages de parents d'enfants autistes : " Rapport sur le vécu des autistes et de leurs familles en France à l'aube du XXIème siècle" , oct. 1994. Ce document s'adresse au Ministre des Affaires Sociales mais également au Conseil de l'Ordre des Médecins et au Comité Consultatif National d'Ethique.**

Les problèmes éthiques soulevés par l'association ont été les suivants :

- " Le respect des droits de la personne humaine n'est pas assuré parce que la personne autiste :

- n'a pas accès à un diagnostic conformément à l'état actuel de la science.

- n'a pas accès au droit à l'éducation.
- ne se voit proposer comme solution que le secteur psychiatrique où plus de 50 % des autistes sont sous neuroleptiques alors qu'ils ne sont que 4 à 8 % en Caroline du Nord où ils bénéficient de la méthode TEACCH.
- En l'absence de connaissances plus précises concernant l'origine du syndrome, il est contraire à l'éthique et contraire à l'intérêt des personnes autistes et de leur famille de privilégier des hypothèses qui rendent les parents responsables de ce trouble, hypothèses non validées scientifiquement et que les progrès réalisés par la recherche au cours de ces vingt dernières années rendent encore plus inacceptables."

Le CCNE, ayant entendu et discuté le rapport du groupe de travail " neurosciences" chargé d'instruire ce dossier, a constaté que la situation actuelle dans le domaine de l'autisme était caractérisée par *l'insuffisance des connaissances scientifiques et par l'incertitude*. Il s'est efforcé d'examiner les conséquences éthiques de cette situation et formule des recommandations qui tiennent compte à la fois du souci exprimé par les associations de parents, du point de vue des professionnels, et du contexte évolutif de l'autisme en France.

Ces recommandations portent sur deux points : (I) la recherche sur l'autisme, (II) la prise en charge des personnes autistes.

### ***On peut en extraire les points suivants :***

#### ***► En ce qui concerne la recherche scientifique***

- L'autisme est considéré comme un trouble du développement du système nerveux central dont les causes sont multiples. Les études familiales génétiques ont mis en évidence un risque de récurrence de 3 % dans la fratrie, quand un enfant est atteint. Cela est environ 60 fois plus élevé que dans la population générale.
- Les critères de diagnostic utilisés en France ne concordent que partiellement avec ceux des classifications internationales. Cette situation constitue un facteur regrettable d'incompréhension entre chercheurs, praticiens, familles et organismes de santé.
- Le rapport de l'IGAS et celui de l'ANDEM sont cités :

◆ [Rapport de l'IGAS n°94099 sur la prise en charge des enfants et adolescents autistes, Octobre 1994](#)

◆ Décembre 1994 : L'ANDEM publie son rapport, contenant notamment une définition de l'autisme « en progrès », au regard des définitions préexistantes, en France.

#### [Rapport de l'ANDEM sur l'autisme - Novembre 1994](#)

Le rapport de l'IGAS considère la définition de la CFTMEA trop restrictive, si l'on prend en compte les progrès réalisés dans la connaissance des facteurs de risque associés à l'autisme, comme le font la DSM-IV et la CIM-10 qui admettent l'existence de liens étroits entre comportement, cognition et organisation neurobiologique.

Le rapport de l'IGAS souligne deux inconvénients de cette situation :

- l'absence dans la classification française d'un certain nombre de critères utilisés dans les pays anglo-saxons et qui permettent une approche plus précise de l'état de l'enfant, facilitant le choix de la prise en charge et permettant d'évaluer les progrès obtenus de façon

objective.

- les difficultés pour les psychiatres français de présenter leurs travaux à l'étranger.

**L'ANDEM, dans son rapport, a fait une synthèse de ces trois classifications, pour donner la définition suivante de l'autisme :**

**" Le syndrome d'autisme infantile est un trouble global et précoce du développement, apparaissant avant l'âge de 3 ans, caractérisé par un fonctionnement déviant et/ou retardé dans chacun des trois domaines suivants : interactions sociales, communication verbale et non verbale, et comportement."**

- Le taux de prévalence est estimé à 20 pour 10 000, si l'on inclut dans la définition, des cas de syndromes partiels, observables chez les enfants ayant un retard mental sévère (E. Fombonne, Etudes épidémiologiques de l'autisme infantile, in Nouveau Traité de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, PUF, Paris 1995, 1171-1199). Le sex ratio est de 3 garçons pour une fille, ces dernières étant plus sévèrement atteintes. Le retard mental se rencontre chez environ 75 % - 80 % des personnes autistes dont le Q.I., évalué sur des épreuves standardisées d'intelligence non verbale, est inférieur à 70. Environ 50 % des personnes autistes n'utilisent pas le langage verbal.

-En l'absence actuelle de thérapeutiques suffisamment efficaces dans le syndrome autistique, toute méthode doit impérativement faire l'objet d'une évaluation scientifique rigoureuse, objective et comparative, qu'il s'agisse de médicament, de psychothérapie, de méthode éducative, ou de traitement dit "institutionnel" , ou leur association. Les résultats des évaluations doivent être régulièrement publiés afin que les parents et intervenants disposent de points de repère objectifs pour les choix qu'ils doivent rester libres de faire.

### **-On parle déjà de la sérotonine**

Des études longitudinales réalisées entre l'âge de 2 et 12 ans ont montré que les taux sanguins de sérotonine chez les enfants atteints d'autisme sont supérieurs à ceux des témoins. Ces résultats ont conduit à penser que les systèmes producteurs et régulateurs des catécholamines pouvaient être impliqués dans la physiopathologie du syndrome (travaux de l'Unité INSERM 316 du CHU de Tours).

### **- et de la théorie de l'esprit**

Certains résultats à différentes épreuves psychologiques expérimentales qui permettent d'évaluer le développement psychologique des enfants, ont montré que les autistes n'ont pas les "outils" leur permettant d'attribuer des états mentaux aux autres. ***Ces résultats suggèrent qu'il y aurait dans l'autisme, à une période critique du développement de l'enfant, une dysfonction du traitement de l'information qui affecterait le processus central de la pensée permettant d'assurer une cohérence à l'interprétation d'informations disparates*** (U. FRITH, L'énigme de l'autisme, Paris, ed. Odile Jacob, 1992).

### **► L'accompagnement**

**-En l'absence de certitudes sur la nature et l'étiologie du syndrome autistique, et en l'absence de traitement curatif,** on veillera à la qualité des soins en évitant, notamment, tout ce qui, dans une méthode thérapeutique, serait de nature à culpabiliser les patients et leur

famille et à aggraver leur souffrance. Il conviendra dans ces conditions, d'éliminer dans les modes de prise en charge ce qui, à l'usage, se révèle inefficace ou nocif.

Il n'existe aucun médicament spécifique du syndrome de l'autisme. Les neuroleptiques ou autres psychotropes sont utilisés, mais leur efficacité est limitée à un ou plusieurs symptômes non spécifiques et leurs effets secondaires limitent leur utilisation à long terme.

*La théorie psychanalytique a été développée dans les années 50, à une époque où l'on ne disposait pas des moyens actuels d'investigation du système nerveux central. Cette théorie n'a pas été construite sur des données scientifiques, mais elle s'appuie sur des études de cas et propose des modèles d'explication des symptômes à partir de concepts psychanalytiques. Il n'existe aucune étude épidémiologique permettant d'étayer cette théorie.*

► **Le diagnostic**

L'établissement d'un diagnostic précoce et précis de l'autisme est essentiel pour permettre la prise en charge la mieux adaptée à chaque enfant. L'utilisation, en France, de critères diagnostiques qui ne concordent que partiellement avec ceux des classifications internationales, est un facteur de difficulté.

► **Le rôle positif des associations de parents de personnes autistes doit être souligné et encouragé. Ces associations facilitent aux familles l'accès à l'information, l'orientation en vue du diagnostic, souvent aussi la prise en charge dans des institutions adaptées. Ces associations ont largement contribué à l'évolution récente de la situation des personnes autistes dans notre pays.**

► Les études épidémiologiques montrent **que l'autisme est un handicap qui dure toute la vie.**

Quand il n'y a pas de retard intellectuel ou qu'il existe un retard seulement mineur, le pronostic est fonction du développement du langage social à 5 ans. Mieux celui-ci est développé, plus l'adulte peut acquérir une certaine autonomie. Lorsqu'il y a un retard intellectuel modéré ou sévère, les enfants deviennent des adultes assistés.

*Le rapport de l'ANDEM souligne le grave problème des personnes autistes admises en secteur psychiatrique dès l'enfance et qui demeurent hospitalisées pendant la majorité de leur vie, faute de solution alternative.*

*L'insuffisance quantitative et qualitative de la prise en charge des personnes autistes est soulignée par les différents rapports.*

## **II) de 1996 à 2007 : les combats d'Autisme France**

### **1) Rappel de quelques textes officiels**

◆ [Rapport DAS \(TSIS\) - Juin 1997](#)

sur la formation des personnels éducatifs intervenant auprès des enfants et adolescents autistes

◆ [Rapport DGAS au parlement, loi du 11 décembre 1996, Décembre 2000](#)

L'autisme, évaluation des actions conduites (1995-2000)

◆ 2003 : expertise INSERM

<http://autisme.france.free.fr/fichiers/INSERM%20troubles%20mentaux.pdf>

## 2) *Des avancées essentielles*

◆ Février 1996 : La charte européenne sur l'autisme, adoptée par le parlement européen à la suite de diverses contributions dont celle d'AF, demande que soit reconnu à toute personne autiste le droit à l'éducation.

<http://www.cra-alsace.com/documents/Charte%20AUTISME%20EUROPE.pdf>

◆ **11 Décembre 1996 : Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975.**

Cette loi, dite « Loi Chossy », tend à assurer une prise en charge mieux adaptée pour les personnes autistes. **L'autisme est enfin reconnu officiellement comme un handicap.**

### **LOI CHOSSY ( 1996 ) – article unique modifiant la loi du 30 juin 1975 Reconnaissance de l'autisme comme handicap spécifique**

Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés **bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire** qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques. Adaptée à l'état et à l'âge de la personne et *eu égard aux moyens disponibles*, cette prise en charge peut être d'ordre **éducatif, pédagogique, thérapeutique et social.**

<http://www.cra-alsace.com/documents/LOI%20no%2096-1076%20111296.pdf>

<http://www.cra-alsace.com/documents/RAP%20DGAS%20Dec2000.pdf>

## 3) *Une révolution culturelle* : la condamnation de la France par le Conseil de l'Europe

◆ **26 juillet 2002 : Autisme France est à l'origine d'une démarche, portée ensuite par Autisme Europe, auprès des instances européennes. Il s'agit d'une réclamation collective, déposée le 26.07.02 auprès du Conseil de l'Europe L'objet de cette action est de faire constater par le Conseil de l'Europe, organisation garante du respect des droits de l'Homme en Europe, que la France ne respecte pas ses engagements internationaux pris au titre de la Charte sociale européenne, en n'offrant pas aux personnes autistes l'éducation dont ils ont besoin.**

◆ **1<sup>er</sup> octobre 2003 : rapport Chossy**

<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/034000590/0000.pdf>

◆ **4 Novembre 2003 : Le Comité Européen des droits sociaux conclut au non respect par la France de ses obligations éducatives à l'égard des personnes autistes, telles qu'elles sont définies par la Charte sociale européenne** (Cette décision, prise le 04.11.03, ne sera rendue publique que le 11 mars 2004, le lendemain de l'analyse effectuée par le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe).

*Cette condamnation a entraîné les premiers efforts de la France pour se mettre aux normes occidentales en matière d'autisme :*

◆ **La circulaire autisme du 8 mars 2005**

[http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/circulaire\\_autisme\\_TED\\_080305.pdf](http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/circulaire_autisme_TED_080305.pdf)

◆ **Plan autisme 2005-2007**

<http://autisme.free.fr/fichiers/Dossier%20de%20Presse%20Autisme%202005.pdf>

◆ **Octobre 2005 : recommandations diagnostiques Sur l'autisme FFP/ HAS**

<http://autisme.free.fr/fichiers/Recommandations%20FFP%20Diagnostic%20Autisme.pdf>

◆ **Communiqué presse 15 mars 2007 de M Philippe Bas sur la prise en charge de l'autisme**

Philippe BAS, ministre délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille, rappelle l'effort du gouvernement en faveur de la prise en charge de l'Autisme

◆ **Juin 2007 : Rapport sur les interventions proposées dans l'autisme**

**Le rapport "Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme" a été remis à la DGAS au mois de juin 2007.**

Rédigé à la demande de la Direction Générale de l'Action Sociale par Le Docteur Amaria Baghdadli, Magali Noyer et le Professeur Charles Aussilloux, le rapport "Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme" vise à dresser un état des lieux des pratiques d'intervention.

**III) Novembre 2007 : Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé AVIS N°102**

Le Comité consultatif national d'éthique d'éthique (CCNE) a été saisi le 10 juillet 2005 par plusieurs associations de familles de personnes atteintes d'autisme. Ces associations s'élèvent avec force contre les conceptions actuelles de prise en charge en France des enfants et des personnes souffrant d'autisme, et notamment contre l'absence ou le défaut de prise en charge éducative, en contradiction avec les programmes d'accompagnement actuels européens. Elles déplorent aussi le comportement d'une grande partie de la société française à l'égard des personnes atteintes de handicap, l'indifférence aux problèmes majeurs que les personnes

autistes et leurs familles doivent affronter pour pouvoir assumer leur vie quotidienne, et l'absence de véritable politique globale d'insertion sociale.

Aussi, dans son [avis n°102](#), le CCNE fait-elle une dizaine de recommandations après avoir dénoncé un scandale typiquement français en ces termes :

**La situation dramatique en France des personnes atteintes d'autisme et de leurs familles. Une longue histoire de souffrance.**

La France connaît, par rapport à de nombreux pays, en particulier anglo-saxons et d'Europe du Nord, **un déficit majeur**.

**Les personnes, enfants et adultes, atteintes de syndromes autistiques et leurs proches sont aujourd'hui encore victimes en France d'une errance diagnostique, conduisant à un diagnostic souvent tardif, de grandes difficultés d'accès à un accompagnement éducatif précoce et adapté, d'un manque de place dans des structures d'accueil adaptées, de l'impossibilité pour les familles de choisir les modalités de prise en charge des enfants, de la carence de soutien aux familles, et de la carence d'accompagnement, de soins, et d'insertion sociale des personnes adultes et âgées atteintes de ce handicap.**

**Les points forts de l'avis 102 du Comité :**

► L'accès à un diagnostic fiable et précoce de syndrome autistique est indispensable, et nécessite une formation des médecins et un renforcement des efforts visant à soutenir la pédiatrie et la pédopsychiatrie. Pour éviter tout retard de diagnostic, le CCNE recommande d'augmenter le nombre de centres de diagnostic sur le territoire.

L'autisme est un **handicap fréquent et majeur** qui conduit, dans ses formes les plus graves, à un déficit important des capacités de relations, d'interactions sociales et de la communication verbale et non verbale, à des troubles du comportement, avec des modalités de comportement et des centres d'intérêt restreints et/ou stéréotypés, et une peur à l'égard de l'imprévu et de l'inconnu. **L'autisme peut, et devrait être diagnostiqué en règle générale vers l'âge de 3 ans, mais est souvent évoqué plus tôt.**

Aujourd'hui, plus de soixante ans après la première description de l'autisme, le pluriel (autismes) ou l'utilisation des termes "syndromes autistiques" ou "troubles envahissants du développement" sont considérés comme les plus appropriés pour désigner ce handicap.

Le CCNE rappelle les ravages des théories psychanalytiques de l'autisme : considérer la mère comme coupable du handicap de son enfant, couper les liens de l'enfant avec sa mère, attendre que l'enfant exprime un désir de contact avec le thérapeute, alors qu'il a une peur panique de ce qui l'entoure font mesurer **la violence qu'a pu avoir une telle attitude, les souffrances qu'elle a pu causer, et l'impasse à laquelle cette théorie a pu conduire en matière d'accompagnement, de traitement et d'insertion sociale.**

**► Prévalence**

On manque d'études épidémiologiques en France, mais les données les plus récentes recueillies dans d'autres pays indiquent une prévalence entre 0.6% et 1%, dont un tiers environ de formes typiques d'autisme. Si l'on extrapole ces données à notre pays, on peut donc estimer qu'il y aurait **en France de 350 000 à 600 000 personnes atteintes de syndrome autistique au sens le plus large du terme (troubles envahissants du développement), et que 5 000 à 8 000 nouveau-nés par an développeront ce handicap.**

**En 2006, le Plan Autisme 2005-2006 devait créer 750 nouvelles places supplémentaires pour les enfants : il suffit de mettre en regard les deux chiffres pour mesurer le retard...**

► ***La recherche***

Le développement de la recherche est une priorité, tant dans le domaine biomédical que dans celui des sciences humaines et sociales. Les méthodes éducatives et les approches thérapeutiques associées doivent faire l'objet de recherches et d'évaluations rigoureuses par des investigations scientifiques comparatives sur des critères discutés à l'avance.

-Le CCNE évoque les neurones-miroirs : Il y a plus de 15 ans, la découverte de l'existence dans le cerveau de systèmes de neurones « miroirs », activés aussi bien lors de la réalisation d'un mouvement que lors de l'observation d'un(e) autre en train de réaliser ce même mouvement, mettait en évidence une corrélation biologique à la « théorie de l'esprit ». Il y a 5 ans, l'hypothèse d'une atteinte de certains de ces systèmes de neurones « miroirs » était proposée comme explication possible des troubles de communication des syndromes autistiques. Depuis, des publications scientifiques ont rapporté des données qui concordent avec cette hypothèse.

**-Les recherches en neurosciences, et notamment chez des enfants plus jeunes, représentent probablement le meilleur moyen de parvenir un jour à une meilleure compréhension des troubles envahissants du développement, et d'aboutir à des applications nouvelles dans les domaines du diagnostic et des traitements. Le développement de ces recherches est essentiel.**

**-La recherche doit être de trois ordres :**

► **renforcer le soutien au développement des recherches dans des domaines tels que la génétique, l'épigénétique, et les neurosciences**

► **évaluer, dans notre pays et par rapport au contexte international, les modalités d'accompagnement éducatif, psychologique, de prise en charge thérapeutique, et d'insertion sociale des enfants et des adultes atteints de ce handicap ; et de développer des recherches visant à les améliorer.**

► **développer des recherches en sciences sociales et humaines, permettant d'évaluer l'accompagnement des familles**

► **Les controverses et les consensus**

**En Grande-Bretagne et aux Etats-Unis, elles ne portent pas sur la reconnaissance de l'importance d'un diagnostic précoce, d'un accès à une éducation adaptée des enfants, d'une insertion sociale des enfants, ni de la nécessité d'une participation de la famille à l'accompagnement de l'enfant, pour lesquels il existe un consensus.** Si seulement il pouvait en être de même en France !

Elles concernent la possibilité d'un effet biologique prénatal (pesticide, aliment...) ou post-natal (pesticide, aliment, mais aussi vaccin) sur le cerveau d'un facteur de l'environnement.

**-Le CCNE titre : Un consensus international pour une prise en charge adaptée : nous saurons nous en souvenir. Citation :**

**Une prise en charge adaptée nécessite :**



- **un diagnostic fiable, le plus précoce possible ;**
- **un accompagnement éducatif, comportemental, et psychologique individualisé, précoce et adapté, avec soutien orthophonique, à l'école quand c'est possible, impliquant le plus possible la famille, et centré sur l'apprentissage de capacités relationnelles, de communication, de l'autonomie, et d'une appropriation de l'environnement ;**
- **parmi les méthodes d'apprentissage, la plus ancienne, la plus répandue, et la plus évaluée, est le programme TEACCH**
- **des traitements médicamenteux psychotropes transitoires et adaptés, prescrits dans environ 20% des cas, pour atténuer des comportements agressifs ou d'automutilation. Les psychotropes ne sont pas là pour aider les soignants et la société, mais pour aider l'enfant ou l'adulte.**

### **-► L'accompagnement**

**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.**

**Notons que de 1996 à 2007, le nombre de personnes susceptibles d'être autonomes passe de 5 à 15-20 % !**

La plupart des personnes atteintes ne peuvent vivre de manière autonome à l'âge adulte, mais 15% à 20% vivront de manière plus ou moins autonome, à condition de disposer d'un soutien adéquat tout au long de la vie.

**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.**

**La possibilité d'établir le plus précocement possible un diagnostic fiable, qui permette de débiter le plus tôt possible une prise en charge adaptée est une demande pressante et justifiée des familles d'enfants atteints de troubles envahissants du développement.**

**L'éducation précoce et adaptée est au coeur de la prise en charge, et du devenir de l'enfant. Des méthodes d'apprentissage, de communication et d'appropriation de l'environnement adaptées, privilégiant à la fois des pratiques de communications non verbales et, quand c'est possible, verbales, doivent être envisagées avec l'ambition d'une efficacité toujours à venir. Y renoncer sous prétexte que l'enfant serait considéré comme trop atteint est une faute éthique majeure : un déni du droit fondamental de tout enfant à apprendre à vivre avec les autres, parmi les autres.**

### **► Scolarisation**

**L'inscription à l'école demeure encore trop souvent, en raison d'un manque d'enseignants et d'auxiliaires de vie scolaire formés, la seule manifestation d'une scolarisation fictive, traduisant une tendance dans notre pays à penser que la reconnaissance symbolique d'un droit peut tenir lieu de substitut à un accès réel à ce**

**droit. Le CCNE donne l'exemple de** la Suède et l'Italie : en Italie, lorsqu'un enfant souffrant de handicap intellectuel ou de communication est inscrit et accueilli dans une classe, l'effectif de la classe est automatiquement divisé par deux, et l'enseignant se voit adjoindre un deuxième enseignant spécialisé.

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

**Il est illusoire de favoriser l'insertion à l'école et de créer des structures nouvelles permettant d'accompagner les enfants et les adultes si l'on n'apporte pas aux professionnels chargés de la prise en charge éducative (éducateurs, professeurs des écoles, enseignants du secondaire, auxiliaires de vie scolaire, auxiliaires de vie,...) une réelle formation** telle qu'elle se pratique dans d'autres pays européens. **Faute d'un accès des professionnels à une formation adaptée, on condamne les personnes atteintes de syndrome autistique, leur famille et les professionnels à l'échec et à l'épuisement.** Ajoutons que cet échec est reproché aux familles pour justifier l'exclusion des personnes autistes.

► *La place des personnes avec autisme est dans la cité*

La question majeure reste celle de l'isolement des enfants dans la cité. **Ces établissements, généralement périphériques, parfois très éloignés du domicile de la famille,** donnent la bonne conscience d'une prise en charge adaptée qui ne perturbe pas la vie sociale du plus grand nombre, et **constituent de fait un isolement, une exclusion** de l'enfant qui rendra d'autant plus difficile son insertion sociale ultérieure.

**Dans cette optique le développement des appartements et des petites maisons d'accueil, à proximité de la famille, est probablement la meilleure solution.** L'exemple de la Suède devrait servir de référence.

"*Included in Society*" est un exemple suédois mis en oeuvre depuis 1995. En effet depuis cette époque, **la Suède a interdit et supprimé les institutions destinées aux personnes atteintes d'un handicap mental, intellectuel, ou affectant les capacités de communication ou le comportement.** En Suède, l'absence d'insertion sociale est considérée comme une « maltraitance », et une atteinte aux droits civiques.

C'est l'insertion sociale qui doit être le but recherché. Dans cette finalité, l'accompagnement doit prendre en compte les contraintes de cette insertion pour s'yadapter et non le contraire. **L'accompagnement dans des lieux fermés isolés au détriment de l'insertion sociale n'a pas de sens.**

**Il manque en France une vision, une approche et une volonté globales d'accompagnement et d'insertion des personnes les plus vulnérables au coeur de notre société**

Danièle LANGLOYS

La Lettre d'AF – Février 2008