

La situation des personnes autistes en France

besoins et perspectives

Jean-François CHOSSY
Député de la Loire

**en mission auprès de la Secrétaire d'Etat
aux personnes handicapées**

Rapport remis au Premier ministre

Septembre 2003

Monsieur Jean-François MATTEI
Ministre de la Santé, de la Famille
et des Personnes handicapées

Madame Marie-Thérèse BOISSEAU
Secrétaire d'État aux Personnes handicapées

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	5
AVANT PROPOS	6
INTRODUCTION	7
I- LE DÉROULEMENT DE LA MISSION	8
I- 1 - La Maison d'Aix et Forez	8
I- 2 - Visites, rencontres ou colloques	10
I- 3 - A l'écoute des associations nationales	10
I- 4 - Les parents et leurs témoignages	11
II- ÉLÉMENTS DE RÉFLEXION	12
III- LE TAUX DE PREVALENCE	14
III- 1 - Recensement de la population autiste	14
III- 2 - Les propositions	15
IV- LE DIAGNOSTIC	16
IV- 1 - Le constat d'un diagnostic trop tardif	16
IV- 2 - Les propositions	17
V- LA RECHERCHE	18
V- 1 - La recherche sur les origines de l'autisme	18
V- 2 - L'absence de validation des méthodes et traitements existants	19
V- 3 - Les propositions	20

VI- L'ACCOMPAGNEMENT	21
VI- 1 - La nécessité d'un accompagnement adapté	21
VI- 2 - Le rôle des commissions d'orientation	22
VI- 3 - Améliorer l'accompagnement	23
VI- 4 - Un accompagnement très incomplet selon les âges de la vie	24
VI- 5 - Le recours à une structure située à l'étranger : l'accueil en Belgique	25
VI- 6 - Les personnes handicapées en Belgique : « délocalisation de la solidarité nationale »	26
<i>VI-6.a- Des raisons historiques et des idées fausses</i>	26
<i>VI-6.b- Des raisons financières</i>	27
<i>VI-6.c- Le meilleur, mais aussi le pire</i>	27
<i>VI-6.d- Ne pas rester sans rien faire</i>	28
VI- 7 - L'accueil temporaire : une autre forme d'accompagnement	29
VI- 8 - Les propositions	31
 VII- L'INTÉGRATION	 35
VII- 1 - L'intégration dans la vie sociale et quotidienne	36
VII- 2 - L'intégration dans la vie scolaire	37
<i>VII-2.a- La grande anomalie du système</i>	37
<i>VII-2.b- Un plan pluriannuel nécessaire</i>	38
VII- 3 - L'intégration professionnelle	40
VII- 4 - Les propositions	42
 VIII- LA FORMATION	 44
VIII- 1 - La formation au dépistage	44
VIII- 2 - La formation des intervenants	45
VIII- 3 - La formation des parents	46

VIII- 4 - Les propositions	47
IX- LE FINANCEMENT	48
IX- 1 - Un devoir de solidarité nationale	48
IX- 2 - Un constat sévère	49
IX- 3 - Favoriser les initiatives expérimentales	52
IX- 4 - Les propositions	54
X- LA VIE QUOTIDIENNE FAMILIALE	57
Les propositions	60
XI- LA MALTRAITANCE	61
XI- 1 Par ignorance	63
XI- 2 Par négligence	63
XI- 3 Par renoncement	64
XI- 4 Les propositions	65
XII- AUTISTE ! LA NÉCESSITÉ D'INFORMER LE GRAND PUBLIC	66
XII- 1 La banalisation du terme « autiste »	66
XII- 2 Médiatiser l'autisme	67
XII- 3 Les propositions	69
CONCLUSION	70
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	73
SITES INTERNET	75
GLOSSAIRE	76

REMERCIEMENTS

Je tiens tout particulièrement à remercier :

- **Madame Marie-Thérèse BOISSEAU**, Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, auprès de M. Jean-François MATTEI, Ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées,
- **Madame Annick DEVEAU**, Conseiller Technique,
- **Monsieur Régis BAC**, Chef de Bureau à la D.G.A.S.,
- **Docteur Martine BARRES**, Conseiller Technique à la D.G.A.S.,
- les principales associations nationales (**AUTISME France, PRO AID AUTISME, SESAME AUTISME, ENVOL AUTISME**),
- **Madame Annabel CHAPRON-PEQUIN** et son équipe de AIX et FOREZ,
- **Madame Béatrice LITZELLMANN**, pour son aide efficace et désintéressée,
- toutes celles et tous ceux qui m'ont apporté aide, conseil, soutien et renseignements utiles. Elles ou ils se retrouveront, merci à **Christiane, Florence, Isabelle, Alain, Jean-François** et **Jean-Jacques**.

Merci à tous les parents et aux associations départementales qui ont bien voulu répondre à mes interrogations, me faisant part de leur douleur, de leurs attentes et de leurs espoirs.

AVANT PROPOS

Compte tenu de la diversité des personnes dites autistes, il est précisé que l'on prend essentiellement en considération, dans ce rapport, les **personnes atteintes du syndrome autistique**.

C'est en 1943 que le docteur Léo KANNER¹ aux USA et en 1944 que le psychiatre autrichien Hans ASPERGER² décrivent de façon indépendante l'un de l'autre des cas d'enfants qui présentent des comportements particuliers, des difficultés d'apprentissage dans le domaine de la communication et des relations sociales. Pour ces troubles, tous deux vont donner, sans le savoir, le même nom d'AUTISME.

En l'état actuel des connaissances, il s'agit d'un trouble global du développement caractérisé par :

- **Un trouble de la communication et du langage** : le langage est constamment perturbé, il peut être complètement absent, ou, s'il existe, il n'est pas utilisé sur le mode de l'échange spontané, il est souvent écholalique. Il s'agit d'une altération qualitative de la communication verbale et non verbale.
- **Des troubles du comportement** : ceux-ci s'expriment sous la forme de mouvements stéréotypés, de répétitions de la même activité avec les mêmes objets marquant ainsi un champ d'intérêts restreints.
- **Une perturbation des relations sociales** : la personne autiste paraît indifférente aux autres, ne participe que sur incitation forte, ses échanges sont unilatéraux, elle évite les contacts du regard et résiste aux changements dans ses habitudes.

Il est à noter que certaines carences soulignées dans ce rapport peuvent concerner d'autres handicaps.

Que les personnes atteintes et particulièrement fragilisées n'en prennent pas ombrage et considèrent que les propositions émises dans le cadre de cette mission spécifique doivent évidemment, dans la mesure où elles peuvent apporter une réponse adéquate, être mises en œuvre en leur faveur.

Par ailleurs, votre rapporteur est bien conscient des difficultés particulières auxquelles sont confrontées les personnes touchées par le syndrome d'ASPERGER (autistes de haut niveau), le syndrome de RETT et/ou tout autre handicap associé.

Ils sont donc également concernés par les mesures en faveur de leur accompagnement et par l'ensemble des propositions formulées ici.

¹ KANNER Léo : *Autistic disturbances of affective contact*, in *Nervous Child*, Vol. 2, 1943, pp 217-250.

² ASPERGER Hans : *Die autistischen, Psychopathen im Kindesalter*, *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, pp 76-136, 1994.

INTRODUCTION

Alors que le Handicap a été déclaré comme étant **une priorité nationale** par le Président de la République lors de son intervention du 14 juillet 2002, et que 2003 est consacrée Année Européenne des Personnes Handicapées, force est de constater que l'autisme, au sein du handicap, occupe une place particulière et se caractérise, en France, par une carence de prise en charge et par une approche différenciée qui entretient encore une « guerre d'écoles » entre le *tout psychiatrique* et le *tout éducatif*.

S'il subsiste, dans notre pays, de manière certes feutrée, des divergences sur les origines de ce syndrome et sur les méthodes techniques pour la prise en compte des personnes concernées, l'unanimité existe cependant dans le constat de **l'insuffisance notoire des personnes prises en charge**.

Certes, des améliorations ont été apportées depuis 1995. De nombreux textes (*annexe 1*) ont posé les bases d'une prise en charge adaptée des personnes autistes, et tant les constats établis que les propositions apportées ne sont pas remis en question à l'heure actuelle. Leur principal défaut : ne pas avoir été mis en application de façon absolue ou pour le moins suffisante.

Ayant été nommé parlementaire en mission pour l'évaluation et l'amélioration de la prise en charge des personnes autistes, il m'appartient donc de comprendre pourquoi la situation de ces personnes particulièrement fragiles et exposées à l'exclusion, n'a guère évolué depuis 1995, date à laquelle Madame Simone VEIL avait décidé avec détermination de remédier à cet état de fait.

Et de proposer à mon tour, d'aller plus loin, d'aller plus vite, **en comptant sur l'engagement total des pouvoirs publics**.

Le contenu de ce rapport ne participe pas d'une approche scientifique exhaustive, mais se veut un panorama de propositions concrètes, visant à apporter des éléments de réponse et de réflexion aux difficultés des familles et des personnes touchées par le syndrome autistique.

I - DEROULEMENT DE LA MISSION

Pénétrer dans le monde de l'autisme, c'est comme entrer dans un immense tunnel noir, en grande courbe, dont on aperçoit avec peine, inaccessible et au très loin, la petite et vacillante lueur de sortie.

L'autisme est un sujet qui doit être abordé avec humilité et modestie. Pour mieux le comprendre, la bonne méthode a consisté pour moi à me mettre au préalable en immersion totale dans un établissement pendant une semaine, à rencontrer les associations, les parents, à participer à des réunions, des colloques, également à recevoir des personnes directement concernées et à lire les très nombreux témoignages des parents, voire même à me rendre sur place dans les établissements en France... ou en Belgique.

I-1 . - La MAISON d'AIX et FOREZ

J'ai privilégié la proximité, en choisissant l'établissement de AIX et FOREZ, situé à Saint-Galmier dans ma circonscription du département de la Loire. Avec l'accord de son directeur, Monsieur Christian MEILLEURET, je suis resté au contact des adolescents pendant une semaine, participant très discrètement au travail de l'équipe éducative et paramédicale, assistant aux réunions de synthèse et de supervision clinique avec les professionnels (pédopsychiatre, psychomotricienne, orthophoniste, éducatrices spécialisées, aide médico-psychologique,...).

Le travail exemplaire de l'équipe est fondé sur la philosophie d'un PROJET d'ETABLISSEMENT qui préconise que les méthodes éducatives liées aux méthodes médico-psychologiques constituent des réponses adaptées aux problèmes d'un nombre important de jeunes autistes.

Les méthodes s'avérant plus efficaces si elles sont cumulées, l'équipe s'active dans un chantier permanent entre la recherche et l'action.

Partant du constat a priori que le « moule unique » n'apporte pas une réponse adaptée, le PROJET EDUCATIF INDIVIDUALISÉ est donc écrit autour de priorités validées par la famille et mis en œuvre (avec constance) par tous les intervenants qui travaillent, dans une démarche participative, en échangeant à la fois les informations et les émotions autour de l'adolescent.

L'admission dans l'établissement est souvent considérée comme une véritable « éclosion » pour le jeune et une « révolution sociale » pour la famille. Elle représente surtout une véritable ouverture sur les autres pour l'enfant.

A AIX et FOREZ (et bien heureusement dans d'autres établissements) l'équipe s'est fixée comme mission d'accueillir, et prendre en charge, des adolescents présentant un syndrome autistique en visant à la réalisation d'un objectif majeur : **leur donner les moyens d'une autonomie la plus optimale possible** pour s'intégrer et être acceptés dans des structures sociales de plus en plus complexes : famille, école, société, milieu professionnel,...

A AIX et FOREZ (et bien sûr dans d'autres établissements) l'équipe suggère fortement aux parents d'être **les co-éducateurs** de leur enfant, car l'interaction avec ses parents et ceux qui l'éduquent s'avère être le pilier essentiel de chaque enfant. Il faut en effet que les repères de structuration de l'espace, du temps et de l'environnement soient identiques et perceptibles de la même manière dans la vie quotidienne de la personne autiste. C'est un challenge pour tous.

A AIX et FOREZ, j'ai compris l'utilité indispensable du PROJET EDUCATIF INDIVIDUALISÉ.

Tout au fil du rapport j'aurai l'occasion d'évoquer ce que j'ai appris dans ce domaine grâce à la patience et à la compréhension **d'Annabel et des éducatrices**.

Une semaine avec les surdoués du cœur

A Léa, Jean-René, Valentin et Ioan, je veux adresser un grand merci. Merci pour m'avoir accueilli, accepté, intégré dans leur groupe pendant une semaine.

Grâce à eux, j'ai compris que le temps ne compte pas et qu'il ne faut jamais relâcher l'attention, que ces jeunes doivent encore apprendre, imiter, répéter et qu'il est indispensable pour les éducatrices de ne jamais tolérer le moindre écart, de ne jamais concéder. A ce prix, les petites choses acquises sont de grands moments conquis qui percent un peu plus leur bulle individuelle.

J'ai découvert que l'émotion s'exprime, qu'elle peut être colère, détresse, tristesse, peur, surprise ou joie, et que, comme le dit si bien Jean VANIER, fondateur de « la Communauté de l'Arche » qui accueille les personnes handicapées, « *ces enfants, ces jeunes ados sont des surdoués du cœur* ».

Grâce à tous, j'ai remis en cause mes certitudes, mon impatience et mon stress, j'ai oublié mon portable pour ne plus communiquer que sur l'essentiel.

I- 2. - Visites, rencontres, colloques

L'autisme, trouble envahissant du développement, nécessite une **prise en charge spécifique**, et pour mieux savoir comment s'applique cette théorie reconnue par tous, je suis allé à la rencontre de ceux qui font et de ceux qui savent.

Dans ce cadre et pour satisfaire aux besoins de la mission, j'ai participé à 20 visites d'établissements, à des rencontres ou des colloques. J'ai pu, à chaque fois, constater **le souci professionnel de bien faire et souvent d'innover, la grande rigueur dans le travail et le respect total de la personne confiée à l'institution**. J'ai apprécié dans certains cas, **la prise de risques et les responsabilités assumées**. J'ai noté aussi, à travers les colloques **le besoin d'apprendre encore et de comprendre mieux** (Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations, ARAPI).

Il ressort de ces contacts que le manque de place est flagrant. J'ai remarqué la volonté affirmée de chacun **d'ouvrir l'établissement sur le monde extérieur** pour faire en sorte que soit mieux connu ce handicap qu'est l'AUTISME.

Je reviendrai sur les problèmes liés à l'accueil en Belgique, sujet que j'ai également très souvent abordé avec mes interlocuteurs lors de la quarantaine d'entretiens que j'ai eus dans mon bureau à l'Assemblée Nationale.

I- 3. - A l'écoute des associations nationales

Relais indispensables et incontournables entre les personnes concernées, les familles et les pouvoirs publics, **les associations agissent sur tous les fronts**.

Elles doivent leur existence aux grands besoins de compréhension et d'accompagnement déclinés par les parents, mais **elles puisent la substance de leurs revendications et de leurs actions dans l'incapacité des pouvoirs publics à répondre de façon globale et satisfaisante aux problématiques de l'autisme**.

Leurs objectifs sont d'assurer l'information large du public, de réaliser la formation des parents, de sensibiliser le corps médical, de défendre un libre choix des traitements et des méthodes, de travailler sur la recherche, le dépistage et le diagnostic avec les scientifiques, d'assumer la prise en charge et l'accompagnement en gérant elles-mêmes les établissements.

Leur but, essentiel et constant, est de **proposer une vie digne aux enfants, adolescents, et adultes autistes**. Elles auraient tout avantage, pour ne pas dire tout intérêt, à regrouper leurs énergies, sans abandonner leurs spécificités, à travailler ensemble dans la sérénité, à conjuguer leurs potentialités, pour être plus efficaces auprès des pouvoirs publics.

I- 4. - Les parents³ et leurs témoignages

Par un courrier expédié début avril (*annexe 2*), je demandais aux parents et aux associations locales connues par moi de me faire part de leurs difficultés et de porter à ma connaissance leurs suggestions et leurs propositions.

L'échange a été conséquent (150 réponses) et fructueux, mais il révèle, bien au-delà du désarroi et des angoisses, l'attente impatiente des familles, **qu'il convient de ne pas décevoir.**

Dans la plupart des lettres on mentionne le **parcours du combattant** lié à la découverte du handicap.

Il s'agit d'abord de la difficulté, très fréquente, pour obtenir suffisamment tôt le bon diagnostic, ensuite l'impossible accompagnement spécialisé, puis, bien sûr, les incidences sur la vie familiale, sur la vie professionnelle (abandon de son travail par l'un des parents), puis sont invariablement évoquées les conséquences graves sur la fratrie.

Chaque famille est à la recherche d'une intégration sociale et scolaire pour son enfant et chaque famille rappelle **les complications administratives** qu'elle a dû surmonter tout au long de sa pénible épreuve.

Il est souvent fait allusion au manque de considération et de compréhension que rencontrent les parents et chacun de **réclamer des moyens financiers et humains** pour l'aider à surmonter la solitude engendrée par la **cruelle sentence du handicap.**

³ Bien que relevant de la plus élémentaire évidence, il convient de rappeler qu'être parent d'enfant autiste (ou touché par un handicap, une maladie grave) ne protège pas des autres événements de la vie que sont la maladie, le chômage, le divorce et le deuil. Une autre évidence peut être ici énoncée : de même que seules peuvent réellement réfléchir sur la « condition féminine » les femmes s'étant, d'ores et déjà, « extirpées » des attributs de ladite condition en ayant les moyens de déléguer une partie des tâches incontournables qui leur sont encore trop souvent dévolues dans le foyer, seuls les parents touchés par l'autisme suffisamment bien intégrés dans notre société ont les moyens d'accomplir des démarches sans fin pour créer une structure, mener une réflexion sur l'avenir de leur enfant, se documenter, suivre des formations. Aussi ne se pose guère pour eux la question de « choix individuels ou communs, d'organisation personnelle et de vie familiale » (évoquée par Nicole Ameline, ministre délégué à la parité et à l'égalité professionnelle, in *Développer la « parentalité »*, *Le Figaro* du lundi 7 septembre 2003). Les loisirs et la réalisation personnelle sont relégués bien loin dans la hiérarchie de leurs priorités. L'intégration sociale n'y suffit pas ; outre la solide aide que procure l'énergie du désespoir et de l'exaspération, il faut également avoir la chance de disposer d'une bonne santé intellectuelle, psychique et morale.

II - ELEMENTS de REFLEXION

En l'état actuel des connaissances, aucune discipline ne parvient à rendre compte seule des origines et des causes de l'autisme, d'où la **nécessité d'une approche pluridisciplinaire**, ou, et c'est un point de vue intéressant évoqué par les professionnels, d'aller vers une **transdisciplinarité** de l'accompagnement.

Etre confronté à l'autisme, c'est devoir faire face à une abondante masse d'informations bibliographiques, scientifiques qu'il est très difficile de hiérarchiser et d'exploiter.

Elle porte sur :

- **des prises en charge éducatives** (*annexe 3*)
- **des méthodes thérapeutiques - sanitaires (pédopsychiatrie)**
- **des approches médico-sociales**
- **des approches psychanalytiques, psychologiques, biologiques**
- **des régimes alimentaires** (*annexe 4*)
- **des traitements médicamenteux** (*annexe 4*)
- **des centres de dépistage**
- **des classifications**
- **des délais de consultation très longs auprès des spécialistes**
- **des noms d'associations, de fédérations**
- **des colloques, des conférences, des Journées de l'Autisme**
- **la génétique**
- **la recherche**

Etre confronté à l'autisme, c'est rechercher sans faillir la meilleure (les meilleures) des solutions et se retrouver souvent démuné face à la pénurie de structures adaptées quel que soit l'âge de la personne autiste.

Etre autiste c'est :

- être entouré de gens bizarres que l'on ne comprend pas et dont on ne parvient à se faire comprendre, c'est être incapable d'exprimer ses besoins ou ses désirs, donc vivre dans la frustration permanente, c'est ne pas être capable de situer les choses, les évènements, dans leur contexte ;
- ne pas comprendre l'utilité d'une conversation, ne pas comprendre la prosodie et les aspects pragmatiques du langage, (ne pas pouvoir communiquer) ;
- éprouver une difficulté accablante à apprendre et à comprendre les règles multiples de la vie sociale et à développer l'empathie ; c'est une incapacité à se faire des amis ;
- souffrir d'un manque d'adaptation, qui entraîne une grande résistance au changement ;
- avoir très envie d'être comme les autres, ou du moins de s'en faire comprendre ;
- ne pas dévoiler ses sentiments (amitié, partage, reconnaissance, fierté, honte), mais évacuer, souvent violemment, ses émotions (la peur, l'angoisse, la colère, la joie) ;
- vivre dans une forteresse ;
- être condamné à s'en remettre à autrui pour les décisions de la vie courante.

On est autiste un jour, on est autiste toujours.

Dans les pages qui suivent, je vais aborder successivement et de façon analytique différents thèmes, sur la base d'éléments de constat et de fiches de propositions.

III - LE TAUX DE PREVALENCE

III- 1. - Recensement de la population autiste

C'est à partir de ce taux que doit s'envisager le programme de prise en charge et d'accompagnement des personnes autistes.

Le site Internet du Ministère de la Santé indique que la population autistique peut être évaluée à partir d'un taux de **4,9 enfants sur 10 000 naissances** avec une proportion reconnue de 3 ou 4 garçons pour 1 fille.

La revue des études épidémiologiques effectuées, sur une période allant de 1966 à 2002 par Lorna WING et David POTTER donne des résultats approchants (*annexe 5*).

Un tableau publié dans *Le Rapport au Parlement (AUTISME - Evaluation des actions conduites 1995-2000)* par la D.G.A.S., nous informe de la disparité des régions, entre 10 pour 10 000 pour certaines et 4 pour 10 000 dans d'autres (*annexe 6*).

Lorsqu'il s'agit de la forme sévère de l'autisme dite « autisme de KANNER » le chiffre retenu est de 4 pour 10 000. Il convient de le multiplier par 3 ou 4 pour les cas moins typiques, mais toujours apparentés à l'autisme, ce qui dans ces conditions amène à une **population actuelle comprise entre 70 000 et 80 000 personnes.**

Dans ce cadre, pour l'exemple et parmi les très nombreux témoignages qui établissent le même constat, je citerai le département de l'Eure. A travers une note de travail que me transmet l'association « Les Blés en Herbe », il est estimé que, en fonction du taux de prévalence classiquement retenu, environ 500 adultes sont concernés et que dans le cas où tous les projets portés verraient le jour rapidement, il n'y aurait que le 1/10^{ème} des besoins qui seraient couverts.

Si l'on s'en tient au taux de prévalence de 4 à 5 et jusqu'à 6 pour 10 000 dans **l'autisme sévère** cela pourrait concerner une population de 6 200 à 8 000 enfants et de 17 400 à 23 700 adultes.

Soit hypothèse basse	23 600	tous âges confondus
hypothèse haute	31 700	tous âges confondus

Curieusement, alors que l'informatique fait des prouesses et que la science de la statistique devient de plus en plus performante, il reste très difficile d'obtenir un inventaire exact des besoins en ce qui concerne l'autisme !!

LE TAUX de PREVALENCE

III- 2. - Les propositions

<p><u>Comités Techniques Régionaux sur l'Autisme (CTRA)</u></p>	<p>- Tendre vers une évaluation sérieuse des besoins existants et à venir, c'est réclamer l'action des comités techniques régionaux sur l'autisme, en précisant leurs missions dont une pourrait porter sur le recensement réel dans chaque département et dans chaque région.</p>
<p><u>Plan Départemental sur l'Autisme (PDA)</u></p>	<p>- Redéfinir, sous couvert des C.T.R.A., et dans chaque département à travers la cellule autisme des CDCPH⁴, les objectifs et les actions prioritaires à conduire et déterminer une programmation pluriannuelle des réalisations.</p>
<p><u>Registres</u></p>	<p>- Mettre en place des registres permettant le suivi des personnes concernées. Il conviendra de respecter les règles de confidentialité qu'impose la déontologie de la recherche médicale.</p>
<p><u>Personne référente</u></p>	<p>- Désigner à la D.G.A.S. une personne référente sur l'autisme, capable dans sa mission d'animer et de motiver une plate-forme des Centres de Ressources, des C.T.R.A. et de tout le dispositif institutionnel.</p>

⁴ C.D.C.P.H. : Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées.

IV - LE DIAGNOSTIC

IV- 1. - Le constat d'un diagnostic trop tardif

Le Professeur Charles AUSSILLOUX, Chef du service de Médecine Psychologique des Enfants et Adolescents au CHU de Montpellier, dans sa note sur l'AUTISME en FRANCE, reconnaît la fréquence du retard de la consultation spécialisée et l'explique ainsi dans l'élaboration du diagnostic :

« Les parents qui s'inquiètent d'un problème dans le développement de leur enfant peuvent s'adresser à un médecin de l'enfance, généraliste ou pédiatre en libéral ou dans les structures de prévention de la P.M.I. ou directement au spécialiste de leur choix, en fonction du type de symptôme qui les inquiète particulièrement. La formation de base de ces médecins, y compris les pédiatres, est limitée dans le domaine de l'autisme, et sa rareté relative dans la population générale, leur donne peu souvent l'occasion de se poser la question d'un diagnostic initial. Il en résulte le plus souvent un attentisme devant des signes rapportés par les parents et qu'ils ne constatent pas toujours, ou des multiplications de bilans sans une vision globale du trouble. L'indication d'une consultation spécialisée est donc tardive, que ce soit chez un pédopsychiatre, en cabinet libéral, ou en Centre médico-psychologique, dans un Centre d'actions médico-sociales précoces, spécialisé dans la prévention, le diagnostic et les soins de handicaps chez le jeune enfant, ou chez un neuropédiatre. »

Le Professeur Bernadette ROGÉ⁵ psychologue responsable de l'Unité d'évaluation de l'autisme à l'Hôpital La Grave au CHU de Toulouse, à son tour confirme :

« Si la plupart des professionnels sont d'accord sur les signes centraux de l'autisme, l'identification des signes précoces pose encore des problèmes. Les signes précoces peuvent être discrets et ne représentent généralement que de légères déviations par rapport au développement normal.

De ce fait, ils peuvent ne pas être reconnus par les parents et même par les professionnels non spécialisés dans les troubles envahissants du développement.

Différentes méthodes ont été utilisées pour enregistrer les signes précoces. L'observation du comportement, les questionnaires permettant de recueillir l'information auprès des parents, les outils de dépistage ont été utilisés pour faire un diagnostic précoce et pour tester leur validité par la stabilité du diagnostic dans le temps. Tous les professionnels impliqués dans le suivi de jeunes enfants devraient être suffisamment familiarisés avec les signes précoces de l'autisme afin d'être en mesure d'adresser l'enfant à risque à un spécialiste ».

Les témoignages des parents sur les retards et les incertitudes de diagnostic sont édifiants. L'unanimité se dégage pour dénoncer les retards regrettables et s'accorde à affirmer l'indispensable nécessité d'un diagnostic le plus précoce possible permettant une prise en charge la plus adaptée et la plus rapide, donc la plus efficace.

⁵ In Autisme : comprendre et agir, Dunod, 2003, Paris.

LE DIAGNOSTIC

IV- 2. - Les propositions

<p><u>Centre de diagnostic spécialisé</u></p>	<p>- Faire établir le diagnostic, dès le plus jeune âge (bien avant 3 ans et si possible avant 18 mois), par des cliniciens expérimentés dans des centres spécialisés ou agréés. Il doit en exister au minimum un par Région.</p>
<p><u>Dépistage</u></p>	<p>- Insérer dans les carnets de santé un questionnaire de dépistage à l'usage des professionnels intervenants.</p> <p>Le Checklist for Autism in Toddlers (C.H.A.T.) (<i>annexe 7</i>), le Screening Tool for Autism (S.T.A.T.) ou encore l'Autism Screening Questionnaire (A.S.Q.) sont autant d'outils qui pourraient permettre une identification précoce avant la confirmation par le Centre de diagnostic spécialisé.</p>
<p><u>Classification</u></p> <p>CFTMEA⁶ CIM 10⁷ DSM IV⁸</p>	<p>- Ne pas opposer les classifications les unes aux autres, car il est probable qu'un spécialiste sachant utiliser une classification est capable de faire la lecture des autres.</p> <p>Lors de la Conférence de consensus prévue en 2004 et organisée sous l'égide de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, les spécialistes et les scientifiques sauront trouver une échelle commune internationale de critères et mettre en place un protocole strict de diagnostic et de suivi.</p>
<p><u>Professionnels</u></p>	<p>- Sensibiliser, par l'apprentissage de critères simples, tous les professionnels s'occupant de très jeunes enfants aux premières manifestations de l'autisme. Cette formation obligatoire sera dispensée par des professionnels et des universitaires reconnus. Il est utile de rappeler et de renforcer les objectifs de la circulaire DAS/TSIS n°98-232 du 10 avril 1998.</p>
<p><u>Parents</u></p>	<p>- Ecouter systématiquement les parents, leur rôle étant déterminant dans l'entretien avec les professionnels. Ils devront recevoir un diagnostic écrit.</p>

⁶ Classification française des troubles mentaux des enfants et adolescents.

⁷ Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes.

⁸ Diagnostic and statistical manual of Mental disorders IV.

V - LA RECHERCHE

Actuellement **les publications** concernant l'autisme **s'étoffent de façon considérable** et les travaux s'orientent dans quatre directions :

La définition clinique

Les études génétiques

Les explorations cérébrales

Les études pharmacologiques

V- 1. - La recherche sur les origines de l'autisme

Les tâtonnements scientifiques sur les origines de l'autisme déroutent encore trop souvent les parents.⁹

Or, il est un fait que les travaux de recherche des équipes universitaires ou ceux menés par des équipes médicales, que ce soit dans le champ nouveau de la génétique moléculaire, dans le cadre de l'épidémiologie, dans l'ordre des travaux sur la perception visuelle et auditive, sur l'imagerie cérébrale pour mieux définir la dimension neurologique de l'autisme, ou encore ceux concernant l'espace clinique, ne sont pas suffisamment encouragés, et les moyens consacrés encore trop faibles, comparés à ceux utilisés par exemple par la Grande-Bretagne ou les Etats-Unis.

Il est indispensable qu'en France, la recherche sur l'autisme soit intensifiée et soutenue financièrement.

Comme l'a affirmé Marie-Thérèse BOISSEAU, Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, le 23 novembre 2002 lors d'un congrès, « *il est bon que le ministère fasse inscrire le thème de l'autisme dans un programme hospitalier de recherche clinique ainsi que dans des organismes de recherche tel que l'INSERM. (...) Il faut également développer la recherche en science de l'éducation et des sciences humaines* ».

Par ailleurs, il est trop souvent fait appel (et j'y reviendrai) à des financements privés (par le biais de Fondations).

⁹ « Pendant le temps des grands programmes américains, où en est la recherche sur l'autisme en France ? Les articles qui suivent montreront qu'elle est bien informée, qu'elle est inventive, et qu'elle peut contribuer aux avancées actuelles des connaissances. Pourtant, il faut bien le dire, les recherches françaises sont peu citées. Même si c'est un constat général, quel que soit le thème, il est particulièrement évident ici qu'il manque, à la recherche française sur l'autisme, l'impact d'un grand projet qui nous donne une visibilité hors hexagone. Denis CHASTENET, qui fut un temps chargé de mission sur l'autisme, fut un infatigable catalyseur d'intérêt, attirant les compétences par son exceptionnel charisme, et sélectionnant avec talent les contributeurs. Mais, les équipes ne se sont pas regroupées. Compétition mal située, la cible étant internationale et non nationale ? Peu importe les raisons des réticences, il serait temps de les dépasser » (Jacqueline Nadel in *Psychologie française, Autisme, l'option biologique*, 1, Recherche, Pug 1998, p 117).

V- 2. - L'absence de validation des méthodes et traitements existants

On ne guérit pas de l'autisme, c'est encore aujourd'hui le triste constat que nous livrent les scientifiques. **Aucun traitement médical, éducatif ou psychothérapeutique n'a réellement fait la preuve totale de son efficacité sur ce terrible handicap.**

Certes, de **très nombreuses méthodes ont pour objectif d'améliorer l'accompagnement dans la vie quotidienne** des personnes autistes et de les rendre plus réceptives à leur environnement social et vital. Mais aucune de ces méthodes ne peut prétendre à une entière efficacité, même si elles permettent **d'accéder à une certaine autonomie.**

Des améliorations, quelquefois conséquentes, ont été observées qui ont abouti à des publications, mais à ce jour, **aucune validation scientifique n'a été réalisée.**

Les parents inquiets, souvent informés par leur entourage, ou par d'autres parents, ou renseignés par leurs lectures et par Internet demandent pour leur enfant la mise en œuvre de tels ou tels méthodes, traitements, régimes ou pratiques sans en connaître vraiment les incidences (*annexe 4*).

Les professionnels eux-mêmes sont en demande d'une évaluation fiable des méthodes.

C'est un véritable drame de constater que trop souvent l'expérience engagée se heurte au mur d'un nouvel échec faute de références sérieuses sur l'efficacité réelle.

LA RECHERCHE

V- 3. - Les propositions

<p><u>Recherche clinique</u></p>	<p>- Inscrire l'autisme dans un programme hospitalier de recherche clinique ainsi que dans des organismes de recherche tel que l'INSERM.</p>
<p><u>Nouvelles techniques</u></p> <ul style="list-style-type: none">- Imagerie cérébrale- Génétique	<p>- Inciter fortement les jeunes scientifiques par divers moyens (aides financières, promotion de carrière,...) à initier des programmes de recherche sur l'autisme.</p>
<p><u>Science de l'éducation</u></p>	<p>- Développer la recherche en science de l'éducation et en sciences humaines.</p>
<p><u>Centre de recherche</u></p>	<p>- Mettre en réseau tous les chercheurs français, européens et internationaux à travers une Maison Internationale de l'Autisme¹⁰.</p> <p>- Réaliser un Centre National de documentation exhaustif sur tous les aspects de l'autisme.</p>
<p><u>Comité scientifique</u></p>	<p>- Créer un Comité scientifique capable d'évaluer et valider les méthodes explorées dans le cadre du traitement et de l'accompagnement des autistes.</p>
<p><u>Moyens financiers</u></p>	<p>- Faire en sorte que le financement de la recherche et de la problématique du handicap en général, soit assuré par la solidarité nationale (don d'une journée de RTT) plutôt que par la générosité publique (Téléthon,...) et le recours aux Fondations (Bourses de la Fondation France Telecom ou de la Fondation de France) car c'est en effet à l'Etat (à la Nation) qu'il appartient de financer la recherche.</p>

¹⁰ Maison Internationale de L'Autisme : sur une proposition d'Anne VAUTRIN et AUTISME SOLIDARITE.

VI - L'ACCOMPAGNEMENT

En guise de préalable je souhaite préciser qu'en parlant d'accompagnement, plutôt que de prise en charge, il ne s'agit nullement pour le rapporteur de remettre en cause les habitudes et les expressions consacrées, mais d'attirer l'attention sur un fait en partant d'un exemple.

Lorsque l'on tend un objet à quelqu'un - un paquet - la personne interpellée PREND EN CHARGE cet objet. Elle en évalue la taille, le poids, l'encombrement, la valeur, peut-être l'odeur et toutes notions qui font dire que la démarche de prise en charge évoque une approche matérielle du sujet.

Si l'on parle d'ACCOMPAGNEMENT, on envisage plus précisément l'aide, le contact, le suivi, l'éducation, les soins, la communication, la connaissance, la complémentarité. On humanise ainsi le comportement que l'on doit toujours avoir face à une personne fragilisée. **On inscrit ses actions dans la durée et dans la solidarité.**

C'est pourquoi je parlerai dans ce chapitre d'ACCOMPAGNEMENT et celles et ceux qui le voudront encore comprendront « prise en charge ».

VI- 1. - La nécessité d'un accompagnement adapté

ACCOMPAGNER, c'est tenir compte des besoins, des envies et aussi des goûts de la personne, et les bonnes pratiques mettent en évidence la nécessité d'offrir aux enfants autistes un **accompagnement précoce et individuel**. Il faut ajuster les soins et les mesures éducatives à l'évolution de la personne tout au long de sa vie. En effet, **la personne handicapée n'est pas condamnée à mener à perpétuité une vie d'exclue ou de recluse**. Le monde bouge, il faut tenir compte de ce mouvement pour lui permettre d'exister de la façon la plus autonome possible.

Mais, aux termes de la loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 (*annexe 1*) : « *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 (d'un accompagnement) pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques. Adaptée à l'état et à l'âge de la personne (...) cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social* ».

Les parents doivent donc avoir la possibilité de contribuer pour beaucoup dans le choix, le plus libre possible, de la mise en œuvre des méthodes **d'accompagnement**, dont le but toujours avoué est d'aider la personne autiste et plus spécialement les enfants à mieux s'adapter à l'environnement en améliorant leurs capacités de communication, de socialisation et d'autonomie ; mais cela a déjà été énoncé dans ce rapport : il faut aujourd'hui **évaluer et valider ces méthodes**.

VI- 2. - Le rôle des commissions d'orientation

Il convient également d'évoquer le rôle des commissions spécialisées dans l'orientation des personnes handicapées. En effet **l'accompagnement** des enfants et des personnes autistes doit prendre en compte une orientation effectuée par les C.D.E.S¹¹ en ce qui concerne les enfants, et les C.O.T.O.R.E.P¹² pour les adultes.

Ces **Commissions** - souvent critiquées par les familles - **gèrent la pénurie**. Elles orientent en direction d'établissements qui ne peuvent pas répondre à la demande faute de place disponible. Enfin leurs relations avec les Centres de Ressources¹³ sont embryonnaires.

L'accompagnement des enfants autistes en établissement dépend trop souvent de la détermination et du combat acharné des parents et des associations.

En désespoir de cause ce sont les parents qui inventent les solutions.

Il s'agit ici d'ouvrir une classe spécialisée, là de créer un lieu d'accueil, d'exiger une Maison d'Accueil Spécialisée (M.A.S.), de trouver des places en Institut Médico-Educatifs (I.M.E.), ailleurs de gérer un Foyer d'Accueil Médicalisé (F.A.M.), d'équiper un Centre d'Aide par le Travail (C.A.T), de faire vivre une structure pour adolescents, de préparer une maison pour adultes ou d'animer un Centre d'Accueil de Jour (C.A.J). (*Une liste exhaustive des divers modes d'accompagnement figure en annexe 8*).

¹¹ Commission départementale d'éducation spécialisée. Créée par la loi n° 75-734 du 30 juin 1975, la CDES est une instance départementale d'aide aux enfants et adolescents handicapés de la naissance jusqu'à l'âge de vingt ans. Elle reconnaît le handicap et définit le taux d'incapacité, attribue l'allocation d'éducation spéciale (AES), la carte d'invalidité ; elle oriente l'enfant et l'adolescent soumis à l'éducation éducative.

¹² Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel. Créée par la loi n° 75-734 du 30 juin 1975, la COTOREP s'adresse aux adultes à partir de vingt ans (ou seize ans en cas d'entrée dans la vie active). Elle reconnaît la qualité de travailleur handicapé, se prononce sur l'orientation du travailleur handicapé, apprécie la justification de l'attribution d'allocations, et se prononce sur le placement des personnes handicapées dans des structures d'hébergement.

¹³ Ces organismes sont animés par une équipe pluridisciplinaire, spécialisée et expérimentée sur le syndrome autistique, mettant en œuvre des actions de diagnostic précoce, de recherche, d'aide, de soutien, d'information, de formation, de conseil et d'expertise auprès des familles et des professionnels médico-sociaux et de santé. Ces centres répondent ainsi à huit principales missions :

- l'élaboration des bilans diagnostiques précoces et la formation des praticiens à de tels diagnostics ;
- la participation à la définition d'un guide de bonnes pratiques sur le dépistage du syndrome autistique, pouvant conduire à des protocoles standardisés, dans le cadre d'un réseau coordonné entre centres de ressources ;
- la contribution à la formation au dépistage de l'autisme des médecins psychiatres exerçant sur l'aire de desserte du centre, tant en milieu hospitalier qu'en institutions médico-sociales ;
- la recherche sur les origines des troubles autistiques et leur évolution ainsi que sur les modes les plus pertinents de leur prise en charge ;
- le conseil auprès des équipes techniques des commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES) et des commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) ;
- la mise en œuvre de prestations de conseil et d'orientation auprès des familles ;
- l'animation de réseaux régionaux coordonnés en matière de prise en charge des autistes et la délivrance d'expertises à la demande des établissements médico-sociaux et sanitaires accueillant des personnes autistes ;
- l'élaboration d'une documentation, banque de données et outils de vulgarisation sur les problèmes de l'autisme.

A l'heure actuelle, on en dénombre quatre : Reims, Tours, Brest et Montpellier ; un centre de ressources est en cours de réalisation à Paris.

Cette implication des parents qui en ont la capacité, car il convient de garder à l'esprit combien leur vie quotidienne est extrêmement pénible, vise à répondre rapidement à une situation d'urgence grave pour les familles et permettre ainsi à toute personne autiste de bénéficier de l'éducation à laquelle elle a droit.

En ce qui concerne **l'accompagnement des autistes adultes**, c'est le **grand dénuement** : pas ou peu de diagnostic, une prise en charge quantitativement faible, peu de projets évolutifs adaptés à l'âge adulte.

Les seules solutions qui s'imposent aux parents sont alors l'admission en hôpital psychiatrique ou le retour dans la famille, ce qui représente une grande angoisse pour les parents vieillissants.

Accompagner, c'est aussi rechercher des solutions et apporter des réponses dans le cadre de **l'intégration** (ce sujet sera traité dans un autre chapitre).

VI- 3. - Améliorer l'accompagnement

Dès le début de ma mission, et compte tenu des carences, j'ai été confronté au dilemme suivant :

- faut-il privilégier l'ouverture de nombreuses places pour personnes autistes, afin de répondre à leurs besoins et à ceux de leurs familles ?
- convient-il, au contraire, de partir des besoins spécifiques des personnes atteintes et des parents afin d'élaborer des structures d'un nouveau type ?

Ce qui revient, plus prosaïquement, à poser ainsi les termes du débat : **ouvrir le plus vite possible, le plus grand nombre de places au risque de voir resurgir de simples « lieux de garderie », ou privilégier la qualité de l'accompagnement après concertation et mise en collaboration de tous les professionnels concernés.** En effet, s'il appartient aux pédopsychiatres et aux professionnels compétents d'assurer et d'assumer le diagnostic, ils ne peuvent poser seuls les conditions de l'accompagnement, c'est à ce niveau que doit intervenir la notion de **transdisciplinarité** et de **mise en réseau**.

A l'heure actuelle, en dépit des divergences persistantes, il existe un consensus sur les points suivants :

- un accompagnement précoce améliore considérablement les perspectives d'avenir pour l'évolution des personnes autistes. Il convient toutefois de souligner qu'une prise en charge adaptée améliore aussi les compétences des personnes autistes à tout âge de la vie. D'où l'importance de la formation du personnel intervenant auprès des adultes autistes qui bénéficieront avantagement des méthodes éducatives existantes ;
- cet accompagnement est individualisé et pluridisciplinaire. Il comporte une triple composante : **thérapeutique, pédagogique et éducative** ;
- il appartient aux professionnels, en accord avec les parents et les personnes autistes qui le peuvent, de déterminer le contenu de cet accompagnement.

La plupart des témoignages reçus soulignent que **l'accompagnement** se fait « au rabais » depuis la mise en place de la fumeuse et fameuse loi sur les 35 heures.

C'est en effet dans le secteur du handicap et de la relation humaine que le problème de l'augmentation forcée du coût et de la diminution de l'amplitude des horaires de présence se fait le plus cruellement ressentir, et cela se traduit, dans certains établissements, par la réduction du volume horaire d'accompagnement hebdomadaire, par la suppression pure et simple des sorties loisirs et des activités extérieures socialisantes.

Malgré ces difficultés, il faut saluer l'excellent travail du personnel qui a fait le choix de consacrer sa vie professionnelle à l'accueil, aux soins, et à l'accompagnement de la personne handicapée, et qui fait la preuve de sa motivation avec persévérance, courage et détermination.

VI- 4. - Un accompagnement très incomplet selon les âges de la vie

Le dispositif **d'accompagnement** est, **dans le système sanitaire, essentiellement constitué par le secteur de la pédopsychiatrie**, tous les secteurs hospitaliers disposant d'un centre de consultation et d'un hôpital de jour pour enfants.

Mais Charles AUSSILLOUX reconnaît dans sa note sur *l'AUTISME en FRANCE* : « *que beaucoup sont démunis de moyens pour faire face aux soins des adolescents et pour assurer une hospitalisation à temps complet quand elle est nécessaire (...) les structures de secteur ne sont qu'exceptionnellement réservées aux enfants avec syndrome autistique et accueillent l'ensemble des enfants et adolescents qui présentent des troubles psychologiques* ».

Par ailleurs, l'accueil des enfants autistes se fait également **dans le système médico-social**.

Ils sont accueillis en grand nombre dans les **institutions de l'éducation spécialisée**, là où les exigences éducatives et pédagogiques tiennent une place prépondérante.

Je reparlerai plus spécifiquement du **système éducatif normal ou spécialisé** dans le chapitre consacré à l'intégration, mais il est évident que ce système est à part entière une composante de **l'accompagnement**.

VI- 5. - Le recours à une structure située à l'étranger : l'accueil en Belgique

Une réalité douloureuse s'impose. Actuellement en France une population de 10000 personnes seulement bénéficie **d'un accompagnement** sur les 80 000 qui seraient directement concernées et il convient de préciser également que l'accompagnement des personnes prises en compte n'est souvent que très partiel (quelques heures par semaine).

Par défaut, nombre de familles sont contraintes de confier leurs enfants à des Instituts étrangers notamment en Belgique, le financement pour le fonctionnement de ces établissements étant assuré par la France (sécurité sociale, conseils généraux).

Dans l'excès, certains n'hésitent pas à évoquer « la déportation » des enfants autistes. Si le mot est dur, il est la traduction d'un désarroi cruel. Comment en est-on arrivé là ?

Dans un courrier lucide le Docteur Moïse ASSOULINE (médecin-directeur de l'hôpital de jour Santos Dumont à Paris) cite avec des exemples précis d'accueil de cas lourds, une solution alternative : celle de « Les COURTILLETTS », structure pour adultes autistes, située dans l'Indre, dirigée par Christian PARFAITE, qui n'obtient ni autorisation ni financement alors que des établissements belges sont « agréés » et financés.

Avec humour, à moins que ce ne soit avec ironie, il m'écrit : « *Faudrait-il, pour que l'établissement « Les COURTILLETTS », poursuive son remarquable travail avec l'aval de l'administration française, transférer son siège social en Belgique, comme il fallait autrefois passer par New York pour obtenir le 22 à Asnières* ».

J'ai tenu à me rendre personnellement sur place, aux COURTILLETTS, mais aussi en Belgique pour mieux appréhender ce problème.

VI- 6. - Les personnes handicapées en Belgique : « délocalisation de la solidarité nationale »

Constat établi sur la base :

- d'une enquête récente (mai 2002) relative aux services belges bénéficiant d'une autorisation de prise en charge commanditée par le Ministre des Affaires Sociales et de la Santé de la région Wallonne¹⁴ ;
- de la visite de deux établissements n'accueillant que des français ;
- d'entretiens avec des responsables associatifs belges représentant les personnes handicapées (Thérèse KEMPENEERS-FOULON : Secrétaire Générale de l'Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux).

Il nous a paru utile de faire le point sur une question qui, à l'analyse, s'apparente au phénomène de la délocalisation que connaissent les sociétés de droit privé. Cependant, appliqué à la solidarité nationale, ce phénomène pose à de multiples égards une question de conscience. En effet, près de 3 000 français sont actuellement accueillis dans des établissements belges qui fonctionnent selon un statut bien particulier (*annexe 9*).

VI- 6- a) Des raisons historiques et des idées fausses

Il faut remonter au début du XX^{ème} siècle pour trouver l'origine du phénomène. Mises en grande difficulté par les débats sur la laïcité de la République et menacées de la spoliation de leurs biens (*Lois de 1901 sur les associations et congrégations, et de 1905 sur la séparation de l'Eglise et de l'Etat*), nombre de congrégations françaises ont choisi de s'exiler à quelques encablures de la frontière française avec leurs œuvres sociales, médicales ou éducatives. Beaucoup s'installèrent dans la région Wallonne pour une plus grande proximité.

A partir du milieu du siècle le déclin des vocations conduira, là comme ailleurs, à la fermeture d'un grand nombre de structures gérées par ces congrégations, ou à la reprise de leurs activités par des associations belges qui continuèrent dès lors à bénéficier des subsides français privés ou publics.

« Tordons le cou » au passage à une idée fausse très répandue en France : la Belgique n'est pas la terre promise pour les personnes handicapées.

- Les belges manquent aussi cruellement que nous de places, dont la création est de plus suspendue par moratoire depuis plusieurs années faute de crédits.
- Les places financées par la puissance publique belge sont nettement moins bien dotées que ne peuvent l'être les places françaises (*jusqu'à 3 fois moins, selon l'Enquête Belge, p 92*). Pour cette raison, les établissements belges accueillant des français sont enviés par les promoteurs de structures destinées aux seules personnes handicapées belges.

¹⁴ Dits « établissements article 29 » ces structures non financées par l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH) accueillent 4336 personnes handicapées, dont 2729 français qui sont à 30% des enfants.

Et cela constitue le premier aspect du problème : **les structures financées par la France alimentent un fort sentiment d'inégalité, voire d'injustice, chez nos amis handicapés belges.**

VI- 6- b) Des raisons financières

L'essor qu'ont pu connaître les structures belges accueillant des français après cette phase de reprise des œuvres d'origine religieuse trouve donc son origine dans leur financement par des organismes français (C.R.A.M., D.D.A.S.S. et conseils généraux). La France paie bien et les contraintes qui pèsent sur une structure belge sont loin d'être celles supportées par une structure française équivalente.

Si les salaires pratiqués dans ces structures sont corrects et les charges patronales un peu plus élevées qu'en France, on n'y trouve pas le système des congés supplémentaires et autres obligations de nos conventions collectives. Les effets de la récente loi RTT sur la disponibilité du personnel français ont encore accru la compétitivité belge.

La somme de ces écarts de législation engendre un avantage que l'on peut estimer à 30 % pour les promoteurs belges.

Et cela constitue le second aspect du problème : **compte tenu des principes et des contraintes qui pèsent sur la législation française, les pouvoirs publics, et en particulier les départements les moins bien dotés¹⁵, permettent aux promoteurs belges de développer de meilleurs dispositifs que les nôtres.**

VI- 6- c) Le meilleur, mais aussi le pire

Le meilleur est le plus souvent de mise dans ces institutions belges, mais lorsqu'au détour d'un gros bourg de Wallonie on découvre un établissement agréé par la CNAM¹⁶ qui accueille sur un même site le 1/5^{ème} des français en Belgique - 640 enfants, adolescents et adultes - et dont le prix de journée est le tiers de ce qui se pratique en France pour les handicapés concernés¹⁷, on est en droit de se poser quelques questions.

Dans une atmosphère austère et un décor spartiate¹⁸, on y rencontre des personnes handicapées « dociles » par groupes de 15 dans de grandes salles appelées « appartement » et surveillés par 2 ou 3 membres du personnel.

¹⁵ Ile de France et région du Nord au premier chef.

¹⁶ La fonction de caisse pivot étant assurée par la CRAM Nord-Picardie pour ce qui relève de l'Assurance Maladie.

¹⁷ Environ 100 €/jour pour des polyhandicapés, là où la fourchette en France se situe vers les 300 €.

¹⁸ La visite d'une chambre type vaut le détour !!

Il n'existe **pas de véritable projet pédagogique encore moins individualisé que collectif.**

D'autres faits sont aussi édifiants : ainsi on relève sur le site Internet de cette structure l'existence d'une unité pour « grabataires gavés ou semi gavés ». La terminologie seule fait déjà frémir.

Dans la partie de l'établissement réservée aux enfants, un I.M.P. pour 320 handicapés de 4 à 20 ans, certaines dispositions de la loi française trouvent leur plénitude : **le plus ancien des « enfants » maintenus au titre de l'amendement CRETON a 35 ans !** Un record battu à chaque seconde qui passe puisque rien n'est prévu pour que cela change.

C'est bien entendu le 3^{ème} et le plus inacceptable aspect du problème : **loin des contrôles des inspecteurs français, et loin de contrôles belges qui ne sont guère que de principe puisque « cela concerne les français », certains promoteurs développent encore des modes de fonctionnement que l'on croyait bannis à jamais.**

Comment mettre fin à cet état de fait, d'autant que deux réflexions viennent immédiatement à l'esprit :

- **les familles concernées se plaignent-elles ?**
- **que ferions-nous si ces places disparaissaient brutalement ?**

Non, les familles ne se plaignent pas. Parce qu'elles ont pu enfin trouver une issue de secours au fond du cul-de-sac de leur chemin d'errance et de désespérance. Et que voudriez-vous qu'elles disent alors ?

Paraphrasant Brel, c'est de circonstance, on pourrait les entendre dire « *Chez ces gens-là Monsieur, on ne dit rien, on pleure...* »

Mais il est bien sûr que, si ces places disparaissaient brutalement, la douleur serait encore plus grande pour tous. Cela doit-il pour autant nous conduire à ne rien faire ?

VI- 6- d) Ne pas rester sans rien faire

Un tel constat ferait le régal de certains polémistes, mais pour quel bénéfice ? Notre système d'accompagnement n'est pas en mesure de prendre la suite de ces structures belges dans des délais acceptables.

Il lui faudra prendre en considération ces données et évoluer en profondeur.

Il conviendra de ne pas adopter de solutions qui pourraient s'avérer brutales envers les familles, et de faire preuve de diplomatie à l'égard de nos amis belges, auxquels nous devons exprimer notre reconnaissance pour l'ensemble du travail qu'ils accomplissent en faveur des nôtres.

Mais il paraît indispensable désormais de s'attacher à résoudre cette indignité qui ternit l'image de notre solidarité nationale.

VI- 7. - L'accueil temporaire : une autre forme d'accompagnement

Pour évoquer l'**ACCUEIL TEMPORAIRE**, il convient de citer le **travail exceptionnel et exemplaire du Groupe de Réflexion sur l'Accueil Temporaire des personnes Handicapées (G.R.A.T.H.)** et saluer la pugnacité de son Président Jean-Jacques OLIVIN, qui a beaucoup inspiré le législateur lors du vote de la loi dite de rénovation sociale et médico-sociale du 2 janvier 2002.

Cette loi a reconnu dans son article 56 (*annexe 10*) l'**accueil temporaire comme un élément de soutien aux personnes handicapées et à leur famille**. Il permet aux aidants familiaux, à l'entourage de la personne autiste, et souvent à la personne elle-même, de trouver ce moment indispensable de répit et de repos.

A la demande du Ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées et de la Secrétaire d'État aux personnes handicapées, M. OLIVIN a précisé, dans un rapport remis en mai dernier, les conditions nécessaires au développement des solutions d'accueil temporaire. Son rapport préconise notamment de :

- définir les conditions de fonctionnement de l'accueil temporaire ;
- fournir des données relatives à sa tarification ;
- établir la notion d'accueil d'urgence, avec notamment la possibilité pour les familles de solliciter directement un établissement autorisé à les recevoir ;
- mettre en œuvre un dispositif d'information pour donner une réponse immédiate à toute demande d'accueil.

De telles modalités, en organisant un accueil temporaire bien structuré et encadré par de véritables professionnels, permettraient aux familles de trouver une aide satisfaisante. L'accueil temporaire leur éviterait notamment d'éprouver le sentiment de culpabilité si tenace qu'elles ressentent chaque fois qu'elles laissent ainsi à la « garde » d'autrui leur proche, jeune ou plus âgé.

Notre société doit aider les familles à exercer ce **droit plein et entier de bénéficier d'un temps** qui leur permet de « changer d'air », de donner à leur vie une respiration et d'organiser mieux leur espace social si malmené par ailleurs, en facilitant la relation avec l'entourage et les amis, en permettant de réguler leur vie professionnelle, d'autant que la suppléance devient autorisée lorsqu'un membre de la famille (ou les deux) est indisponible.

Mais il faut également considérer que ces **moments d'accompagnement peuvent préparer la personne autiste aux évolutions de son projet de vie et à la rupture familiale inéluctable**.

Là, comme dans beaucoup d'autres domaines, il n'existe qu'un nombre très limité de places en accueil temporaire, et tant pour les familles que pour les travailleurs sociaux qui les entourent, il est très difficile de « dénicher » les places que l'on recherche encore trop souvent dans l'**urgence**.

Il ressort des observations et des constats qui précèdent, et **compte tenu de l'importante diversité des cas, qu'une grande rigueur est nécessaire dans l'accompagnement des personnes autistes.**

- Celui-ci doit être adapté à la personne autiste, notamment à partir d'une évaluation **de ses compétences et de ses émergences** : en fait de ce que la personne **sait faire** et **peut faire** plutôt que de ce qu'elle ne sait pas et ne peut pas faire.
- L'accompagnement doit être le plus précoce possible.
- Il doit bénéficier d'un encadrement renforcé et très structuré.
- S'il est éducatif, l'accompagnement s'appuie en majorité sur des techniques comportementales utilisant le *renforcement*, afin d'initier la communication et de supprimer les troubles du comportement. Cet accompagnement donne des résultats, en termes d'insertion sociale, et peut également être mis en œuvre de manière bénéfique chez les adultes.
- La spécificité d'un tel accompagnement s'articule très bien avec un accompagnement psychothérapeutique et ne s'y substitue certainement pas.
- Une juste place doit être laissée à l'approche psychanalytique et psychiatrique.
- La PLURIDISCIPLINARITÉ doit être complétée par une TRANSDISCIPLINARITÉ.

Il est probable que les progrès scientifiques, notamment ceux provenant de la recherche en génétique et en neurologie, ainsi que les progrès des techniques d'investigation en imagerie cérébrale, offriront de nouvelles perspectives de traitement.

En l'état actuel des connaissances, les seules possibilités qui s'offrent aux professionnels s'occupant de personnes autistes concernent leur comportement, puisqu'il est l'unique indicateur d'éventuelles améliorations sur le handicap.

L'ACCOMPAGNEMENT

Les propositions (suite 1)

<p><u>Structures d'accueil</u></p>	<ul style="list-style-type: none">- Recommander, devant le manque de place en établissement, un effort considérable de remise à niveau après une réflexion locale (voire régionale) sur le type de structure et le nombre de création de places nouvelles utiles, sur un secteur géographique prédéterminé qui peut dépasser les limites du département.- Accorder le financement aux places qui ont été autorisées mais qui ne sont pas encore pourvues budgétairement. Il convient d'instaurer une obligation de résultat.- Créer, avec raison, de petites structures spécialisées (capacité n'excèdent pas 10 personnes) qui peuvent cependant fonctionner sous une même organisation administrative tout en préservant une autonomie de vie aux résidents.- Se donner les moyens de raccourcir les délais d'instruction, d'autorisation et de financement pour l'implantation des structures. Il n'est pas rare d'entreprendre des démarches qui s'étirent entre 5 et 10 ans.
<p><u>Accueil temporaire</u></p>	<ul style="list-style-type: none">- Publier en urgence les décrets, pour faciliter et accélérer la création de ces places. En effet, aujourd'hui, après le travail de la mission OLIVIN, l'accueil temporaire n'attend plus que leur promulgation. En complément, le Ministère pourrait être le promoteur d'un Guide de l'Accueil Temporaire et il devrait être créé un Centre National de Ressources pour l'Accueil Temporaire.
<p><u>Personnes autistes vieillissantes</u></p>	<ul style="list-style-type: none">- Mettre en place des services d'accompagnement après le décès des parents et anticiper les besoins à venir pour parer à l'inquiétude des parents vieillissants. Ces services pourraient être créés sur l'initiative des collectivités de proximité que sont les communes ou les communautés de communes.

L'ACCOMPAGNEMENT

Les propositions (suite 2)

<p><u>Amendement</u> <u>CRETON</u>¹⁹</p>	<p>- Amendement du double sens :</p> <ul style="list-style-type: none">- d'un côté, les établissements pour enfants sont dans l'obligation de maintenir au titre de l'amendement CRETON les jeunes, ayant atteint l'âge de 20 ans lorsque ceux-ci ne trouvent pas de place en établissement ou service pour adultes ;- de l'autre, cette présence maintenue, empêche l'entrée dans l'institution d'un jeune enfant déjà inscrit sur liste (dématurée) d'attente (longue). <p>D'où l'absolue nécessité de débloquer en suffisance les places nécessaires à la gestion des cas engendrés par cet amendement.</p>
---	---

¹⁹ C'est l'article 22 de la loi n° 89-18 du 13 janvier 1989 (Diverses mesures d'ordre social) qui a modifié l'article 6 de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 en ajoutant l'alinéa suivant dit "amendement Creton" :

« I bis. - La prise en charge la plus précoce possible est nécessaire. Elle doit pouvoir se poursuivre tant que l'état de la personne handicapée le justifie et sans limite d'âge ou de durée.

« Lorsqu'une personne handicapée placée dans un établissement d'éducation spéciale ne peut être immédiatement admise dans un établissement pour adulte désigné par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel, conformément au cinquième alinéa (3°) du paragraphe I de l'article L. 323-11 du code du travail, ce placement peut être prolongé au-delà de l'âge de vingt ans ou, si l'âge limite pour lequel l'établissement est agréé est supérieur, au-delà de cet âge dans l'attente de l'intervention d'une solution adaptée, par une décision conjointe de la commission départementale de l'éducation spéciale et de la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel.

« Cette décision s'impose à l'organisme ou à la collectivité compétente pour prendre en charge les frais d'hébergement et de soins dans l'établissement pour adulte désigné par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel, conformément au cinquième alinéa (3°) du paragraphe I de l'article L. 323-11 précité.

« La contribution de la personne handicapée à ces frais ne peut être fixée à un niveau supérieur à celui qui aurait été atteint si elle avait été effectivement placée dans l'établissement désigné par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel. De même, les prestations en espèces qui lui sont allouées ne peuvent être réduites que dans la proportion où elles l'auraient été dans ce cas. »

L'ACCOMPAGNEMENT

Les propositions (suite 3)

<p><u>Belgique</u></p>	<ul style="list-style-type: none">- Apprécier mieux la situation des personnes handicapées dans notre pays pour mieux agir. A ce titre la mise en place d'une commission d'enquête parlementaire sur cette situation permettra d'aborder clairement les questions liées par l'accueil en Belgique.- Imposer intégralement aux établissements accueillant des français en Belgique, les règles applicables en France, en ce qui concerne les plateaux techniques, les projets d'établissements et les projets individuels. Les conséquences financières éventuelles devant être assumées par la puissance publique et les contrôles renforcés pour éviter les dérives.- Sauf à considérer que l'espace européen sera uniforme pour les personnes handicapées dans les années à venir, et qu'à ce titre, il n'y a rien d'urgent en la matière, la France doit s'engager à rapatrier progressivement l'ensemble de ses résidents handicapés. Cela pourrait se faire dans le cadre d'un accord avec le Gouvernement de la région Wallonne qui bénéficierait ainsi de la capacité libérée, et de la haute technicité acquise grâce aux subsides français, pour ses propres administrés.
-------------------------------	---

VII - L'INTÉGRATION

« L'intégration est le maître mot de la prise en charge de la personne autiste tel que l'on peut l'envisager.

Ce concept paraît trouver valeur dans toutes les activités qui sont à développer.

*Il ne s'agit pas, bien sûr, d'une intégration systématique et collective décidée d'en haut, mais au contraire **d'expériences multiples, diversifiées, adaptées à chacun**, à chaque étape de son évolution et modulées selon les circonstances.*

Qu'il s'agisse des projets d'intégration sociale, scolaire ou professionnelle adaptée, chaque activité qui y concourt sera initiée, élaborée, expérimentée et travaillée dans le cadre de la structure.

*L'intégration doit être un souci de **tous** les acteurs ».*²⁰

L'intégration, l'insertion, l'inclusion, le vocabulaire est riche de mots qui semblent signifier la même chose.

Nous retiendrons dans ce rapport celui **d'intégration** qui signifie « **faire entrer dans un ensemble** » et peut dans le domaine du handicap s'assimiler à **insertion** : « trouver sa place », mais nous ne parlerons jamais d'inclusion qui veut dire clairement « renfermer dans ».

Ainsi l'intégration dans la vie d'une personne handicapée est synonyme de **socialisation**.

Quoiqu'il en soit, la première étape de **l'intégration**, c'est **l'inscription** (à l'école, dans l'établissement, dans un club,...).

²⁰ *Projet d'établissement, Maison Aix et Forez – Structure pour adolescents présentant un syndrome autistique – Janvier 2003.*

VII- 1. - L'intégration dans la vie sociale et quotidienne

L'intégration sociale nécessite un accompagnement personnalisé et une présence de tous les instants.

Le jeune autiste, pour les actes de la vie quotidienne les plus basiques et les plus élémentaires a besoin d'une tierce personne. Chaque geste, qui pour nous semble banal et anodin, comme déboucher une bouteille d'eau, lacer ses chaussures ou saisir un objet, nécessite un apprentissage long et répétitif. Tout obstacle, même le plus simple, devient infranchissable dès lors qu'il n'a pas été intégré et assimilé.

Ces « petites victoires » sur les chemins de l'autonomie se gagnent par un accompagnement de tous les instants.

Cet accompagnement, et nous l'avons déjà longuement évoqué, passe par la **formation** des parents, de la fratrie et des aides à domicile, par des **prises en charge adaptées** en fonction de l'évolution de l'individu et des **apprentissages**, dont les différentes méthodes ont aussi été signalées.

Ces apprentissages et cet accompagnement peuvent aboutir à une meilleure socialisation de l'individu.

La question délicate de la sexualité doit aussi ici être abordée, car elle est très liée au développement social.

Le comportement et les pulsions sexuelles sont, chez l'adolescent autiste, identiques à ceux des autres adolescents. A de rares exceptions.

« L'adolescence est aussi un moment où sont mises à l'épreuve l'intégration des pulsions sexuelles. Cet aspect est fondamental car il conditionne une installation harmonieuse de l'adolescent autiste parmi les autres. La sexualité, par sa fonction de communication, est donc problématique. Elle est mal intégrée à la vie de relation, elle est mal contrôlée et se traduit par des troubles des conduites et des provocations imprévisibles. Les personnes atteintes d'autisme ne connaissent pas les règles élémentaires de la bienséance sociale. Leur problématique sexuelle appartient, en fait, à l'ensemble de leur problématique sociale », comme l'indique le projet d'établissement, Maison Aix et Forez - Structure pour adolescents présentant un syndrome autistique, Janvier 2003, page 23.

L'absence de pudeur, le non-contrôle des pulsions et des fantasmes sexuels induisent des conduites et des troubles difficilement gérables en société.

« Si l'on veut intégrer des personnes autistes dans la société, l'éducation sexuelle est essentielle. L'intégration exigera de l'autiste qu'il ait des comportements sociaux adaptés. Donc à partir de l'âge de 2 ou 3 ans, il faut déjà enseigner quels sont les comportements acceptables et ceux qui ne le sont pas », comme l'explique le Docteur HELLEMANS, neuropsychiatre, lors d'une conférence prononcée sur le thème de « L'éducation sexuelle des adolescents ».

VII- 2. - L'intégration dans la vie scolaire

L'inscription dans la **crèche halte-garderie est le premier geste de l'intégration** mais très peu nombreuses sont les structures de ce type qui accueillent de tout jeunes enfants porteurs de handicap, par manque de volonté politique, par peur pour les agents d'affronter un challenge difficile, par la rareté même de leur implantation.

L'inscription dans l'école du quartier est aussi problématique.

Même si l'enseignement de tout pour tous est obligatoire, l'inscription d'un enfant handicapé reste compliquée et, dans certains cas, impossible.

En effet, l'accueil des jeunes handicapés est fondé sur **la volonté de l'équipe pédagogique**.

S'il existe des équipes excellemment motivées, bien des écoles refusent l'inscription en prétextant que l'accueil n'est pas souhaitable, car, non seulement les enseignants ne sont ni formés, ni compétents dans ce domaine, mais l'accueil en classe, d'un jeune diagnostiqué autiste, perturberait l'ensemble des élèves.

Tels sont, dans presque tous les cas de refus, les arguments prononcés.

Au fil du temps scolaire, les difficultés s'amoncellent et la rentrée en collège, lycée ou université devient de plus en plus aléatoire.

A ce stade, il faut accepter de reconnaître, sans crainte et sans détour, que si **l'intégration scolaire en milieu ordinaire est de loin la meilleure des méthodes de socialisation** et s'il faut tendre à ce qu'elle soit très largement mise en place, elle ne peut malheureusement concerner tous les enfants notamment ceux qui, du fait même de la gravité de leur handicap, ne peuvent participer à cette démarche d'intégration.

VII- 2- a) La grande anomalie du système

Lorsqu'une commune constate une extension de sa population, elle prend, avec l'Education Nationale, les dispositions nécessaires ; en équipements pour l'une, en personnels pour l'autre, afin de faire face à cette augmentation d'effectifs.

Mais lorsqu'il s'agit de places spécifiques pour les jeunes handicapés, on constate que le jeune n'est plus sous la tutelle de l'Education Nationale et que par un changement de statut, il dépend alors du secteur médico-social, domaine dans lequel les places en établissement ne sont pas uniquement déterminées en fonction de besoins, mais en fonction d'un **budget toujours limité par « un objectif de dépenses »**.

Il est heureux de souligner les efforts déjà entrepris.

Le plan HANDISCOL²¹, lorsqu'il a bien fonctionné a permis l'ajustement concerté des moyens scolaires et médico-sociaux.

²¹ HANDISCOL : Ensemble des mesures ou dispositifs (plan de scolarisation, cellule d'écoute, guides, groupes départementaux) mis en place en 1999 pour la scolarisation des enfants et adolescents handicapés.

Monsieur Luc FERRY, Ministre de la Jeunesse, de l'Education Nationale et de la Recherche et Madame Marie-Thérèse BOISSEAU, Secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées ont ensemble annoncé, le 21 janvier 2003, au cours d'une conférence de presse commune une série de mesures en faveur de l'intégration des élèves handicapés, de la maternelle à l'université.

VII-2- b) Un plan pluriannuel nécessaire

L'objectif est d'assurer, d'ici 5 ans, la scolarisation de tous les jeunes handicapés ou malades qui le peuvent et qui le veulent.

Si des progrès ont été réalisés au cours de ces dernières années, on constate qu'il reste, aujourd'hui encore, beaucoup à faire pour permettre aux jeunes autistes de bénéficier des réponses appropriées à leurs besoins tout au long de leur parcours.

Par ailleurs, une réflexion sur l'intégration ne doit pas se faire à sens unique, en considérant qu'elle procurerait des bienfaits uniquement pour les personnes handicapées. En effet, l'expérience montre que l'intégration d'un élève handicapé entraîne des **progrès pour l'enseignement et l'éducation de tous les autres élèves** en favorisant l'apprentissage de la différence, le respect de l'autre, l'initiation à la responsabilité par implication des élèves valides jouant le rôle de référent. L'intégration constitue une réelle préparation à une vie d'adulte citoyen parfaitement conscient de ses devoirs à l'égard des besoins de la collectivité, riche de tous ses membres quels qu'ils soient. Confronter, dès le jeune âge, les enfants à la différence est également, sur le long terme, un moyen de supprimer ce « fameux regard des autres » qui fait tellement souffrir les personnes handicapées et ceux qui les entourent.

Pour toutes ces raisons l'amélioration des conditions de scolarisation des élèves et des étudiants handicapés atteints de troubles de la communication, de troubles psychiques ou de déficiences mentales, sensorielles ou motrices, **doit être l'axe fort d'une politique d'intégration scolaire réussie.**

L'objectif est de faire en sorte que chaque élève ait le droit à l'école, quels que soient ses besoins particuliers, quel que soit le lieu où il se trouve (établissement sanitaire, Institut médico-social, domicile,...).

Les besoins des jeunes autistes ne sont pas exclusivement d'ordre pédagogique ; ils appellent également, selon le cas, des accompagnements thérapeutiques ou éducatifs, des aides techniques ou humaines, et parfois l'accessibilité des locaux.

C'est donc dans le cadre d'une action interministérielle et en lien étroit avec les collectivités locales, que des actions doivent être conduites.

Un plan pluriannuel en 3 axes a été établi par le Gouvernement :

- 1- Garantir le droit à la scolarité pour tous les jeunes handicapés et la continuité des parcours scolaires. Dans le second degré, 1 000 Unités Pédagogiques d'Intégration (U.P.I.) seront créées dans les collèges et lycées au cours des 5 ans à venir.
- 2- Former l'ensemble des personnels et développer la formation spécialisée des enseignants du 1^{er} et 2^d degré ; avec la mise en place de modules de formation dans les Instituts Universitaires de Formation des Maîtres (I.U.F.M.) et des formations spécialisées pour enseignants du 2^d degré.
- 3- Améliorer les conditions de scolarisation des élèves handicapés en préservant et développant les aides à l'intégration scolaire : 6 000 Auxiliaires de Vie Scolaire (A.V.S.) accompagneront les élèves à la rentrée scolaire 2003 ; une formation en cours d'emploi leur sera proposée.

A la suite du plan gouvernemental le rapporteur estime qu'il est nécessaire d'insister sur la **formation continue et adaptée** des enseignants, professeurs des écoles et éducateurs.

La garantie d'une intégration scolaire réussie passe souvent par l'accompagnement d'un SESSAD (Service d'Education Spéciale et des Soins à Domicile). Ces services, passés de 5 000 à 18 000 places entre 1985 et 1998 **doivent encore se développer**. Au 1^{er} janvier 2002, on recensait 22 835 places, et dès 2003, 1600 places de SESSAD ont été financées.

Une intégration scolaire en milieu ordinaire peut permettre au jeune autiste, accompagné par une A.V.S., de progresser.

Il peut aussi être intégré dans une classe spécialisée « autisme » ou dans une Classe d'Intégration Scolaire (C.L.I.S.), encadré par un instituteur spécialisé.

Au niveau de l'enseignement secondaire du 1^{er} cycle, l'intégration peut se faire en U.P.I., où les préadolescents et adolescents (jusqu'à 16 ans) sont accueillis dans certains collèges.

La conception du rôle de l'école doit être revue.

Dans le cadre de l'autisme, c'est **la mission de socialisation de l'individu qui doit primer** sur les apprentissages scolaires.

VII- 3. - L'intégration professionnelle

Comme toute personne, la personne autiste a besoin de donner un sens à sa vie. Le fait de pouvoir exercer un métier lui permettra de surmonter ses difficultés et d'être reconnue socialement.

La réponse, même si elle n'est pas toujours adaptée à l'intégration de l'adulte autiste, peut passer par le C.A.T. Cette structure n'est accessible qu'à un public relativement autonome avec des capacités de communication plus développées, et des compétences professionnelles préparées en amont.

Il existe bon nombre d'établissements comme *La ferme de la Bourguette* ou *Le Grand Réal* en région PACA, ou encore *Les Colombages* à Paris, qui organisent le travail des personnes autistes pour les aider autant que faire se peut à construire leur existence.

Actuellement, on dénombre 1 313 C.A.T., employant 100 000 personnes handicapées, mais la demande étant très importante, le Gouvernement de M. Jean-Pierre RAFFARIN a décidé, dans le budget 2003, d'ouvrir 3 000 nouvelles places.

Cependant, certains autistes peuvent développer des trésors de compétences.

Ainsi, les personnes autistes sont particulièrement sensibles aux sons, et cette sur-acuité auditive pourra être employée dans un standard téléphonique, dans un milieu dépourvu de bruits de fond.

Plusieurs conditions doivent être réunies pour une intégration professionnelle adaptée :

- la capacité de la personne autiste à pouvoir traiter les informations ;
- la stabilité du poste de travail ;
- la présence d'un tuteur, soutien technique et moral.

Ces conditions impliquent la volonté du chef d'entreprise, la sensibilisation de l'ensemble du personnel et une politique de communication interne d'envergure.

Ce mode d'intégration pourrait éventuellement s'appuyer sur la collaboration de l'AGEFIPH pour les adaptations du poste de travail dans les I.M.Pro ou les C.A.T.

A cet effet, la mise en place du tutorat du type « job coaching » dans le programme TEACCH peut être une piste intéressante.

Sur ce sujet, on peut utilement consulter l'article du Docteur Geneviève MACÉ, médecin, disponible sur le site Internet : autisme.france.free.fr.

En deux mots, le « job coaching » a pour objet de faire fonctionner ensemble la personne autiste et l'entreprise, afin que chacun en tire les meilleurs profits sur le plan humain et économique.

Le « job coaching » nécessite au préalable des évaluations (poste de travail, capacités professionnelles du salarié et son adaptation sociale à un environnement de travail).

Cette méthode, utilisée en Caroline du Nord, a enregistré 90% de succès des tentatives d'intégration en entreprise.

L'INTÉGRATION

VII- 4. - Les propositions

<p><u>L'intégration sociale</u></p>	<ul style="list-style-type: none">- Intensifier l'accès à la connaissance par l'utilisation des Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication (NTIC) : accès à internet, généralisation du multimédia dès l'école ;- Sensibiliser et mieux informer à l'accueil des jeunes et adolescents autistes, les futurs animateurs ou directeurs de centres de vacances et de loisirs, dans le cadre de la future réforme du BAFA et du BAFD ;- Améliorer l'accessibilité des lieux et services publics, ainsi que l'accès aux transports ;- Favoriser l'accès aux loisirs, aux sports et à la culture.
<p><u>L'intégration scolaire</u></p>	<ul style="list-style-type: none">- Faire appliquer et respecter le droit à l'éducation pour tous. L'inscription de l'élève doit se faire normalement dans l'école du quartier à charge pour l'équipe pédagogique, d'organiser le réseau si la scolarisation n'est pas possible sur place, et d'assumer le suivi administratif scolaire de l'enfant ;- Privilégier l'intégration dès la classe maternelle, avec obligation de la présence d'une tierce personne (A.V.S. ou assistant d'éducation) puis en CLIS spécialisée, ce qui permet une meilleure sociabilisation et améliore l'intégration de l'enfant ;- Prévoir l'intégration scolaire des jeunes atteints de troubles envahissants du développement (TED) dans des classes à effectif réduit (20 élèves maximum) ;- Faire un bilan annuel de l'intégration scolaire des enfants TED. <p style="text-align: right;">.../...</p>

L'INTEGRATION

Les propositions (suite)

<p><u>L'intégration scolaire</u> (suite)</p> <p><u>L'intégration professionnelle</u></p>	<p>.../...</p> <ul style="list-style-type: none">- S'assurer de l'application des plans HANDISCOL départementaux avec un volet prise en charge des autistes ;- Réformer l'éducation spécialisée pour que les futurs éducateurs reçoivent une formation spécifique à l'autisme ;- Privilégier les temps d'intégration scolaire, plutôt que les places ;- Respecter, autant que faire se peut, les demandes des familles pour l'intégration scolaire en milieu ordinaire ;- Ouvrir des U.P.I. dans les lycées professionnels, dans le cadre d'une concertation au niveau académique. <ul style="list-style-type: none">- Inciter la mise en place du tutorat sous forme de « job coaching » dans les entreprises ;- Permettre l'accès à un travail en milieu ouvert à mi-temps, associé à une prise en charge éducative ;- Aider et accompagner l'autiste vers une insertion professionnelle par le biais des C.I.O., ce qui suppose une formation adaptée de leurs personnels.
---	---

VIII - LA FORMATION

Essentiellement organisée autour de la circulaire DAS/TSIS n°98-232 du 10 avril 1998 (*annexe 1*) elle a trait à la formation continue et à l'adaptation à l'emploi des personnels intervenant auprès des enfants et adultes présentant un syndrome autistique.

Les effets de la mise en place des modules de formation proposés par cette circulaire ne sont pas encore appréciables.

VIII- 1. - La formation au dépistage

Comme nous l'avons vu à propos du diagnostic, il faut **absolument connaître pour pouvoir intervenir précocement et efficacement**.

Il existe désormais de nombreux indicateurs précoces²², et il convient d'en informer les intervenants auprès du très jeune enfant.

Mais, **la formation** indispensable qui doit s'adresser aux médecins généralistes, aux pédiatres, ainsi qu'aux professionnels para-médicaux et éducatifs et à tous ceux qui s'approchent au plus près de l'enfant dès son plus jeune âge, **est pour l'instant encore trop discrète et très souvent insuffisante ou inexistante**.

Cette formation pourrait poser les fondements d'un meilleur dépistage.

Dans le domaine de la formation, les témoignages sont très nombreux qui dénoncent l'absence ou l'insuffisance de formation spécifique pour les intervenants dans les établissements et services. Dans tous les courriers ou lors des **contacts il est apparu avec insistance qu'il fallait se préoccuper de la formation à tous les niveaux et à tous les instants**.

La formation demandée doit être spécifique, initiale et continue, et s'appuyer sur des connaissances sans cesse réactualisées.

²² « Le diagnostic de l'autisme peut se faire bien avant 3 ans. Il est établi le plus souvent entre 2 et 3 ans en moyenne. Mais les cliniciens expérimentés peuvent détecter les signes de l'autisme beaucoup plus précocement : à 12 mois en moyenne pour Fombonne et De Giacomo (2000), à 12,7 mois pour Volkmar et al. (1994), après le premier anniversaire pour Rogers et Di Lalla (1990). Le diagnostic très précoce est plus facile lorsque les troubles sont lourds et entravent le développement précoce. » (Intervention de Mme Bernadette Rogé lors du Colloque « Autisme, cerveau et développement : de la recherche à la pratique » organisé au Collège de France les 23 et 24 juin 2003).

VIII- 2. - La formation des intervenants

A l'heure actuelle, il apparaît que les professionnels intervenant auprès des personnes autistes méconnaissent souvent les spécificités de ce handicap et sont singulièrement démunis face au comportement de ces personnes, dont certains peuvent entraîner une réelle menace pour eux-mêmes et pour les autres (agressivité, automutilation, non prise en compte des risques liés à l'environnement par exemple). Cette situation ne peut qu'engendrer angoisse, démotivation et risque de négligence.^{23.}

Il ne suffit pas de donner aux accompagnants une formation transversale leur permettant d'accompagner tous types de handicaps ; ceux qui accompagnent les personnes autistes doivent bénéficier d'une formation spéciale et pointue faute de quoi leur propre mission d'éducation et d'intégration sera vouée à l'échec.

La formation des professionnels intervenant auprès des personnes autistes est la garantie du succès des accompagnements. **Cette formation mettra l'accent sur l'efficacité et l'intérêt des méthodes éducatives et facilitera la coordination des différents intervenants professionnels** de statuts très variés, mais travaillant autour de la même personne autiste et avec sa famille (A.V.S., intervenants de SESSAD ou de service de soins, assistantes maternelles, intervenants des CDES, aides à domicile,...).

Il est actuellement très compliqué pour un établissement d'envoyer plusieurs agents participer à une journée de formation ciblée. Il faudrait favoriser la mise en réseau au niveau départemental pour que ces formations puissent s'inscrire plus facilement dans les plans de formation financés par des organismes de type PROMOFAP²⁴, ANFH²⁵,...

Au-delà des organismes formateurs labellisés (I.R.F.T.S.)²⁶ les formations sont proposées par des associations et s'adressent aux professionnels certes, mais également **aux parents qui ne souhaitent pas que leur contenu soit trop théorique.**

A plus long terme, l'exigence d'une formation spécifique à l'autisme devra être formulée par toute structure d'accompagnement des personnes autistes lors du recrutement de personnel.

²³ « Dès le début de notre travail, nous avons acquis la conviction que les professionnels, les personnes qui en prennent soin, et les éducateurs qui travaillent avec des enfants autistes doivent avoir une approche globale de ces enfants, et être responsables du traitement qu'ils leur appliquent globalement. Ils devraient être capables de faire face à toute la série de problèmes que peuvent poser les enfants autistes, de la même manière que le font leurs parents. Cela ne peut être réalisé que si le personnel est formé comme des généralistes. Cela exige qu'il soit disposé à connaître tous les aspects du problème que présente le handicap de l'autisme et qu'il puisse y trouver des solutions. » In Approche destinée aux professionnels et parents concernés par l'éducation des enfants atteints d'autisme, E. Schopler, trad. D. Sibold, Extrait du dossier Stage théorique, EDI Formation.

²⁴ PROMOFAP : organisme paritaire, agréé par l'Etat, pour collecter et gérer les fonds de la formation professionnelle continue des entreprises de la branche sanitaire, médico-sociale, et sociale, secteur privé à but non lucratif.

²⁵ ANFH : Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier qui assure la gestion et la mutualisation des fonds versés au titre de la formation continue par les établissements publics adhérents.

²⁶ IRFTS : Instituts Régionaux de Formation au Travail Social.

VIII-3. - La formation des parents

A l'époque où les pouvoirs publics s'interrogent sur le concept de « parentalité »²⁷, les parents d'enfants autistes ont, pour la plupart, largement dépassé, ou plutôt abandonné, les interrogations existentielles sur l'organisation de leur « temps ».

Ainsi, de plus en plus de parents sacrifient une partie de leurs congés pour se rendre dans des colloques sur l'autisme, ou suivre une formation proposée par certaines associations qui ont créé leur organisme de formation.

Ces formations se présentent selon des modules traitant des thématiques allant du plus général à des points très particuliers de la vie avec une personne autiste (les loisirs, les relations parents-professionnels, la sexualité par exemple).

Certains organismes de formation ont délibérément choisi de mêler parents et professionnels dans les groupes, ce qui permet un échange riche entre participants et une meilleure compréhension des intervenants.

On assiste également à l'installation en France d'instituts de formation provenant de l'étranger, de Belgique et de Grande-Bretagne. Les personnes créant ces organismes sont des professionnels tels que psychologues, orthophonistes, ergothérapeutes, médecins.

La formation recherchée par les parents doit être accessible, exhaustive et argumentée pour ce qui concerne les réponses aux situations complexes auxquelles ils sont confrontés.

Elle s'ajoute ainsi à ce qu'ils apprennent lors de leurs échanges avec l'équipe qui s'occupe de leur enfant ou jeune – lorsqu'il est accompagné, s'entend – et les aide à devenir de véritables collaborateurs, en même temps que « l'expert » de leur enfant.

Lorsque l'enfant ou l'adolescent ne bénéficie d'aucune prise en charge, elle permet au parent présent de structurer au mieux la vie quotidienne, les stratégies éducatives auxquelles ils ont été sensibilisés représentant ce que certains ont désigné sous le nom de « prothèse éducative²⁸ ».

²⁷ « Notre époque a donné naissance à un concept nouveau, la parentalité. Elle est plus que la reconnaissance de l'état de parent. Elle est l'expression d'une répartition modernisée des rôles et une forme actualisée d'organisation familiale [...] La parentalité repose donc sur la liberté, l'égalité et la responsabilité. Le plus souvent, sur le partage, la complémentarité et la solidarité. Entre la cellule familiale et la structure sociale se lie une interdépendance qui fait de la parentalité un facteur d'équilibre. Le gouvernement a pris en compte cette donnée. Il a, lors de la conférence de la famille, proposé de mieux répondre aux besoins des parents, dans le respect des choix, individuels ou communs, d'organisation personnelle et de vie familiale [...] Si, à travers chaque enfant, notre futur se construit, soyons, dans la parentalité assumée et organisée, des bâtisseurs d'avenir. » Développer la « parentalité » par Nicole Ameline, ministre délégué à la parité et à l'égalité professionnelle, in Le Figaro du lundi 1^{er} septembre 2003.

²⁸ Cette formule, inventée par Autisme France, vise à comparer les stratégies éducatives mises en place pour élever un enfant autiste aux prothèses techniques proposées pour compenser le handicap des personnes handicapées physiques.

IX - LE FINANCEMENT

IX- 1. - Un devoir de solidarité nationale

A l'instar des pratiques de financement du handicap en France, le financement de l'autisme se répartit entre trois acteurs :

- l'assurance maladie qui prend en charge pour les enfants et les adultes la majeure partie des financements sous forme d'enveloppes "autisme", de plans MAS-FDT (ou foyer d'accueil médicalisé), ou de redéploiements de crédits départementaux ou régionaux ;
- les conseils généraux pour le financement des foyers d'accueil médicalisés (ex-FDT) et la création de foyers de vie ;
- l'Etat pour une partie qui finance des CAT ou des sections de CAT autistes.

L'autisme étant désormais reconnu comme un véritable handicap, le financement de sa prise en charge ne diffère pas de celui des autres handicaps.

On peut noter que pour un même adulte le coût à la collectivité est différent suivant l'accueil, exemple :

à domicile	15 000 €/an environ
en FAM	55 000 €/an
en Hôpital Psychiatrique	100 000 €/an

Cependant, lors de la discussion du texte devant la Haute Assemblée, les sénateurs ont introduit à l'article 2 de la loi de 1996 une réserve d'importance.

Cet article précise en effet que la prise en charge doit être mise en œuvre « *eu égard aux moyens disponibles* ». Ce qui signifie que l'on ne peut donner que ce dont on dispose.

Revenu en discussion devant l'Assemblée, le texte a été validé par les parlementaires dans la version du Sénat, pour éviter que cette loi ne soit complètement enterrée et permette de répondre à l'attente des familles.

Ce « *eu égard aux moyens disponibles* » limite considérablement la portée de ce texte.

D'autant qu'à l'heure de la décentralisation, on peut nourrir de grandes inquiétudes par rapport à cette réserve d'importance : en effet, l'expérience semble montrer que les moyens disponibles ont une fâcheuse tendance à être attribués aux catégories de population qui ont les plus grandes facultés à se faire entendre.

Autant dire que, dans cette pratique, les personnes autistes n'ont guère d'atouts.

En outre, votre rapporteur rappelle que la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité des systèmes de santé²⁹, confirme dans son article 1^{er} que la prise en charge des personnes handicapées relève de la solidarité nationale.

Pour mémoire, cette disposition a été adoptée par le Sénat, dans sa séance du 31 janvier 2002, afin de mettre un coup d'arrêt à la jurisprudence dite « Perruche³⁰ ». Cet arrêt avait provoqué de vives réactions dans les milieux juridiques, médicaux et chez les personnes handicapées. Ainsi, afin d'y remédier, les dispositions du 2 de l'article premier de cette loi précisent que « *Toute personne handicapée a droit, quelle que soit la cause de sa déficience, à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale* ». ³¹ Par cet alinéa, la Haute Assemblée entendait reconnaître combien les conséquences de la prise en charge d'un enfant handicapé peuvent se révéler lourdes et « réhabiliter » la place des personnes handicapées au sein de notre société.

Il est bien évident que **cette solidarité nationale doit s'exercer pour prendre en charge les enfants, adolescents et adultes autistes et l'ensemble des personnes fragilisées par un handicap, quel qu'il soit.**

IX- 2. - Un constat sévère

Au même titre que la réduction du temps de travail et l'allocation personnalisée d'autonomie, la prise en compte des personnes handicapées, et en particulier les autistes est une question de volonté politique forte. Or, l'on constate que bien souvent, les financements accordés n'ont pas servi à créer de nouvelles places pour l'accueil des personnes autistes. En l'absence d'un suivi rigoureux, il y a eu récupération des fonds pour des opérations de « ré-étiquetage » du handicap sans que la nature autistique du handicap soit sérieusement identifiée.

²⁹ Le titre premier de cette loi est intitulé « Solidarité envers les personnes handicapées ». L'article premier en est ainsi rédigé :

«Article premier. - I. - Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance.

«La personne née avec un handicap dû à une faute médicale peut obtenir la réparation de son préjudice lorsque l'acte fautif a provoqué directement le handicap ou l'a aggravé, ou n'a pas permis de prendre les mesures susceptibles de l'atténuer.

«Lorsque la responsabilité d'un professionnel ou d'un établissement de santé est engagée vis-à-vis des parents d'un enfant né avec un handicap non décelé pendant la grossesse à la suite d'une faute caractérisée, les parents peuvent demander une indemnité au titre de leur seul préjudice. Ce préjudice ne saurait inclure les charges particulières découlant, tout au long de la vie de l'enfant, de ce handicap. La compensation de ce dernier relève de la solidarité nationale. «Les dispositions du présent I sont applicables aux instances en cours, à l'exception de celles où il a été irrévocablement statué sur le principe de l'indemnisation.

«II. - Toute personne handicapée a droit, quelle que soit la cause de sa déficience, à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale.

«III. - Le Conseil national consultatif des personnes handicapées est chargé, dans des conditions fixées par décret, d'évaluer la situation matérielle, financière et morale des personnes handicapées en France et des personnes handicapées de nationalité française établies hors de France prises en charge au titre de la solidarité nationale, et de présenter toutes les propositions jugées nécessaires au Parlement et au Gouvernement, visant à assurer, par une programmation pluriannuelle continue, la prise en charge de ces personnes.

«IV. - Le présent article est applicable en Polynésie française, en Nouvelle-Calédonie, dans les îles Wallis et Futuna ainsi qu'à Mayotte et Saint-Pierre-et-Miquelon. »

³⁰ Cour de Cassation, Assemblée plénière du 17 novembre 2000, Nicolas P.

³¹ Cf Journal Officiel Débats du Sénat, Séance du 31 janvier 2002, p. 821 et sq.

Les budgets proposés par les tutelles sont toujours tirés et suppliés par les gestionnaires qui n'ont souvent comme levier que la menace de fermeture si les fonds nécessaires pour un bon fonctionnement ne sont pas attribués. **Il arrive souvent que des places soient autorisées mais ne soient pas financées.**

Il existe de nombreux exemples, dont l'un semble particulièrement bien illustrer cette situation ubuesque : l'I.M.E *La MAISON de SESAME* à Génillac dans la Loire, a obtenu, après de multiples démarches, un agrément validé pour une capacité de 32 places. Depuis avril 2000, date de l'ouverture, l'enveloppe financière nécessaire à l'accueil de ces 32 enfants n'est pas allouée, et l'établissement est donc maintenu dans une capacité réelle d'accueil de 24 enfants.

Il est par ailleurs illogique, pour ne pas dire incohérent, que des porteurs de projets recherchent des fonds pour créer de nouvelles structures alors que des établissements complètement opérationnels ne peuvent fonctionner pour la capacité agréée.

En matière de référence pour le financement, le modèle reste encore le Rapport au Parlement de la D.G.A.S. (décembre 2000) repris et complété dans une réponse à une question écrite le 21 juillet 2003 (*J.O. page 5863*).

« Le rapport remis par le Gouvernement au Parlement en décembre 2000 a dressé le bilan de la politique conduite à l'égard des autistes depuis 1995. De 1995 à 2000, un plan de rattrapage a permis de créer un total de 2 033 places pour les personnes souffrant d'un syndrome autistique, dont 1 213 pour les adultes et 820 pour les enfants et adolescents. Une enveloppe de 39,94 millions d'euros de crédits d'assurance maladie a été consacrée à ce plan, pour une dépense totale de près de 79,27 millions d'euros incluant des crédits régionaux, des financements des conseils généraux et des crédits d'État.

Les efforts ont été poursuivis et amplifiés, notamment en faveur des enfants souffrant d'un syndrome autistique, par la mise en oeuvre du plan triennal en faveur des enfants, adolescents et adultes handicapés organisé par la circulaire n°2000-443 du 11 août 2000. Afin de mieux accueillir les personnes handicapées souffrant de ce syndrome et de répondre durablement à leurs besoins et aux attentes de leurs familles, une enveloppe spécifique de 22,87 millions d'euros supplémentaires a été prévue pour la période 2001-2003 pour accompagner la création de nouvelles places.

Les préfets de région, en liaison avec les préfets de département, ont élaboré des programmations interdépartementales sur trois ans mettant en perspective les actions à réaliser. Au titre de l'année 2002, une enveloppe supplémentaire de 20 millions d'euros de crédits assurance maladie a été consacrée, dans le cadre de l'objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM), à la création de places destinées aux personnes autistes, polyhandicapées et traumatisées crâniennes et cet effort complétant les plans précités se poursuit en 2003, notamment en faveur des adultes.

L'amélioration de la prise en charge ne passe pas exclusivement par la création de places dans les établissements médico-sociaux. Il importe de développer des réponses diversifiées adaptées aux besoins spécifiques de chacun. A cet égard, la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 relative aux institutions sociales et médico-sociales prévoit la diversification des prises en charge et notamment l'accueil temporaire.

Par ailleurs, il existe des exemples fréquents de **budget mal adapté** et un établissement du Sud-Est m'apporte le témoignage suivant :

- 1- « Les services de l'Etat et du conseil général ont du mal à accepter de financer les postes de remplacement pour les personnels partant en congés. Cette situation fait que, plusieurs semaines par an, les personnes autistes sont sous-encadrées, non surveillées la nuit et que bien souvent les normes élémentaires en terme d'hygiène ne peuvent être respectées ;
- 2- Le budget alloué pour les produits pharmaceutiques et les visites médicales est inférieur à 30% des besoins et il est difficile de faire reconnaître ces besoins pourtant réels par notre financeur (CRAM) ».

IX- 3. - Favoriser les initiatives expérimentales

Les initiatives intéressantes et qui peuvent être expérimentales doivent être considérées avec intérêt par les financeurs.

Ce qui pourrait être le cas de cette association, dont le Président, Monsieur Vincent GERHARDS, m'a adressé le témoignage suivant :

« Je suis Président d'une association « Les Premières Classes » basée à Meudon (92) qui permet à de jeunes enfants (entre 5 et 7 ans) de suivre une scolarité en milieu ordinaire. La philosophie de l'association est simple : le meilleur partenaire pour un enfant autiste est un enfant normal. Nous accueillons à ce jour 5 enfants, et 2 autres associations, l'une sur Paris (4 enfants pris en charge) et l'autre sur le 78 (3 enfants) fonctionnent sur le même mode que nous.

Nous employons à ce jour 4 salariés (emploi jeune) sur le 92, payés Smic + 15% et supervisés chaque semaine par une psychologue coordinatrice rémunérée elle aussi par l'association. Les progrès des enfants sont spectaculaires, et laissent penser que nous sommes sur une voie de prise en charge très satisfaisante. Car dans le même temps, les familles retrouvent une vie sereine, apaisée, et digne de ce nom.

Le travail effectué par les trois associations présente un intérêt tel que l'Université Paris V, par l'intermédiaire du Professeur Jean-Louis ADRIEN, a élaboré un projet scientifique, intitulé « Cognitique ». Des équipes de chercheurs travaillent dans le cadre de ce projet sur 2 ans, et dans trois directions : l'évolution psychologique des enfants pris en charge, le développement de leur cerveau (médecine nucléaire à Orsay), et la qualité de vie des familles. Ces travaux feront l'objet de publications scientifiques au terme du projet.

Quant au fonctionnement de l'association, il est assuré par des mécènes et des Fondations, comme France Télécom. Nous organisons par ailleurs des manifestations pour boucler notre budget.

Les pouvoirs publics ne proposant pas de prise en charge satisfaisante, nous avons été contraints de prendre les choses en main, même si cela signifie se transformer en chef d'entreprise, en prospecteurs de fonds, en gestionnaires, en comptable, etc...

Et ces mêmes pouvoirs publics ne prêtent aucune attention à ce genre d'initiative, qui est réellement « économique » par rapport à une prise en charge en hôpital de jour, et bien entendu, ne nous aident pas financièrement (hors bien sûr l'aide de l'Etat par l'intermédiaire des emplois jeunes).

Notre expérience connaît peu d'équivalent en France, puisque nous contribuons aussi, dans le cadre de nos structures, à former des vrais spécialistes de l'autisme, tous les emplois jeunes que nous employons restent dans ce domaine et bénéficient d'une expérience de terrain très formatrice ».

Dans ce rapport, je tiens à souligner combien les **actions de mécénat représentent une part non négligeable du financement** de certains projets.

Si la FONDATION de FRANCE contribue au coup par coup et de manière significative, la palme revient incontestablement à FRANCE TELECOM et à sa Fondation (*annexe 12 : bilan des actions de mécénat entre 1991 et 2002*).

AXA s'est aussi engagé dans la voie du mécénat social, sur le principe de la solidarité, en créant l'Association *AXA ATOUT CŒUR*. Dans le programme handicap, des actions sont menées en faveur de l'amélioration de la vie des enfants autistes.

Cet appel au mécénat réveille la grande chaîne de la générosité publique et s'il est indispensable de se retrouver nombreux pour se motiver et se mobiliser autour des grandes causes (Téléthon) il ne faut pas oublier **qu'avant tout le sort des plus faibles doit dépendre de la solidarité nationale**.

Aussi et depuis quelques mois, avec Bernard PERRUT, Député du Rhône, je propose que soit attribuée, au profit de la solidarité nationale, une journée de RTT (revenus du travail et montant des cotisations sociales).

Cette idée qui jusqu'à ce jour était restée volontairement discrète, vient d'être reprise et médiatisée sous la forme d'une journée fériée.

Chacun prendra le temps de réfléchir à la meilleure des solutions.

Il semble cependant plus facile de céder une journée de RTT, qu'un jour férié, qui ne pourrait être que le lundi de Pentecôte, à condition toutefois que cette proposition qui a déjà été présentée publiquement par Madame Marie-Thérèse BOISSEAU, le 16 juillet 2003, reste bien dans le droit fil de la solidarité.

Il faut redistribuer les profits de cette journée à celles et ceux qui en ont le plus grand besoin et qui sont aujourd'hui les plus démunis : les personnes handicapées.

LE FINANCEMENT

IX- 4. - Les propositions

<p><u>L'urgence</u></p>	<p>- Mettre en place un plan de rattrapage avec calendrier des réalisations et financements appropriés, que ce soit dans le sanitaire, le médico-social ou l'éducatif.</p>
<p><u>Solidarité nationale</u></p>	<p>- Verser le produit d'une journée travaillée dans le Fonds de solidarité pour le handicap. On ne s'intéresse pas à l'autisme ou aux handicaps pour se donner bonne conscience, ou faire une bonne action, il s'agit bien d'une obligation nationale au titre de la solidarité.</p>
<p><u>Centres de ressources</u></p>	<p>- S'ils ne doivent pas obligatoirement être adossés à un C.H.U., ils doivent, dans tous les cas, fonctionner avec un financement indépendant et identifié.</p>
<p><u>Conseils généraux</u></p>	<p>- La proximité est le garant de l'efficacité, aussi les conseils généraux devraient accepter de remplir des obligations supplémentaires à l'égard des personnes handicapées et notamment des autistes.</p> <p>Pour ce faire, il convient de :</p> <ul style="list-style-type: none">- mettre en place, avec l'Etat, un cahier d'obligations dans chaque département contractualisant l'action des conseils généraux en direction de l'autisme ;- établir un calendrier des actions à réaliser (création de (x) places dans (y) années) ;- effectuer par l'Etat un contrôle des réalisations et des engagements ;- mettre en place des sanctions pour les départements qui ne rempliraient pas leurs obligations, par le versement d'une contribution à un fonds national de solidarité pour le handicap (type AGEFIPH) ;
<p><u>Application des politiques</u></p>	<p>- Suivre avec vigilance l'action des autorités de tutelles dans l'application réelle des politiques de prise en charge, au niveau de chaque département.</p>

LE FINANCEMENT

Les propositions (suite)

<p><u>Simplification</u></p>	<p>- Simplifier la fluidité des financements d'un département sur un autre, d'un type de structure (sanitaire) sur une autre (médico-sociale ou éducative) par l'automatisme des échanges ou la réciprocité.</p>
<p><u>Financement à la personne</u></p>	<p>- Privilégier un financement à la personne en fonction de ses besoins et de son projet.</p> <p>- Doter les établissements de moyens financiers leur permettant de fonctionner selon la capacité agréée.</p> <p>- Faire reconnaître par l'Etat les établissements éducatifs privés, financés par les parents et les faire fonctionner avec un financement public.</p>
<p><u>Plan Autisme</u></p>	<p>- Prévoir, dans les plans Autisme à venir, des financements permettant la création de services, la mise en réseau ou le regroupement des dispositifs d'aide à l'intégration sociale et scolaire.</p>
<p><u>Formation</u></p>	<p>- Déconcentrer les crédits de formation.</p>
<p><u>Qualité</u></p>	<p>- Conditionner le financement des structures avec une exigence de qualité de la prise en charge.</p>
<p><u>Recherche</u></p>	<p>- Soutenir financièrement la Recherche.</p>

X - LA VIE QUOTIDIENNE FAMILIALE

A ce point du rapport, je souhaite évoquer ce que signifie concrètement, pour des parents, la découverte progressive de ce handicap particulier qu'est l'autisme et, surtout, les conditions de vie extrêmement difficiles qu'il entraîne pour l'entourage familial.

Il ne s'agit pas, pour autant, de céder à la tentation trop répandue du recours à l'émotion et au spectaculaire, mais plus prosaïquement d'attirer l'attention de chacun, qu'il soit partie prenante en sa qualité de décideur dans le milieu éducatif, sanitaire, médico-social, dans l'administration, ou en sa qualité d'homme politique.

Une visite sur les sites d'Internet permet de mieux se représenter les réalités de la vie avec une personne autiste, comme en témoignent les extraits suivants, provenant de fratries :

Teddy, frère d'un autiste

« Je suis frère d'un autiste de 9 ans, il est très mignon physiquement et dans la rue les gens n'arrêtent pas de le regarder, j'en ai vraiment marre du regard des autres sur mon petit frère, il a fait des énormes progrès en langage car avant il ne parlait pas du tout, je me pose des questions sur son avenir ? Si réellement il arrivera à sortir de l'autisme ? Si les scientifiques trouveront quelque chose ? Mais en tout cas je voulais dire qu'il ne faut pas se décourager car il a besoin de nous, et a besoin d'énormément d'amour, j'ai 15 ans et je n'ai pas honte de dire que mon petit frère est autiste et maintenant je m'en fou du regard des gens, ils ne comprennent rien et n'essayent pas de comprendre, mieux vaut ne pas se prendre la tête avec eux ».

Delphine, sœur d'un autiste

« Je pense que ce qui est dur c'est la culpabilité. Ne pas s'autoriser à faire des choses que mon frère ne pourra pas faire, à profiter de la vie,... m'empêche souvent d'avancer ! Pendant des années je culpabilisais que ce ne soit pas moi qui sois à sa place et que lui puisse vivre une vie "normale" ».

D'autres exemples, comme celui de Thomas, le petit frère d'Alexandre, sont tout aussi bouleversants :

Dans une lettre qu'il m'adresse et avec ses propres mots Thomas m'explique les moqueries des camarades à l'école et même des membres de la famille, il me dit aussi :

« Avec Alexandre mes livres scolaires dégustent... Je ne peux pas dormir la nuit, parce qu'il tape contre les murs et qu'il chante sans cesse, il me tord le bras à chaque fois que je l'aide à descendre de voiture, je ne peux pas sortir avec lui dans la rue parce qu'il veut toujours courir et que les gens le regardent de travers, je suis privé de cinéma, des restaurants et de beaucoup de loisirs parce qu'il crie tout le temps... »

Outre la **culpabilité des parents**, et plus particulièrement des mères mises en cause par Bruno BETTELHEIM, psychanalyste américain d'origine autrichienne, il est important de noter que **l'autisme est un handicap qui fragilise l'entourage**, met des **carrières professionnelles entre parenthèses**, implique des **déménagements successifs** et **l'éloignement** du reste de la famille pour se rapprocher d'une structure d'accueil.

L'autisme est une grande souffrance pour les parents et l'ensemble de la famille. Les amis se détournent, les voisins fuient, le vide se fait. Il est aussi une cause de séparation du couple et de l'éclatement de la cellule familiale. Un des parents se retrouve alors seul pour tout assumer.

Un enfant autiste, ou un adulte, implique de fait un **accroissement considérable des tâches ménagères**. Il faut **plus de temps pour faire plus de choses** que dans une « vie normale », sans droit à l'erreur, car la moindre contrariété, le moindre changement dans l'organisation peut engendrer de redoutables crises chez la personne autiste.

Il incombe à la famille de consacrer une grande partie de son temps à la **recherche de renseignements**, les parents n'ayant d'autre choix que de s'informer de plus en plus auprès des associations, du corps médical, des éducateurs spécialisés, en lisant les nombreux ouvrages sur le sujet, en consultant Internet notamment. Ils doivent ensuite procéder à un « débroussaillage » des informations pour tenter de mettre en évidence la bonne solution pour leur enfant.

C'est une remise **en cause permanente**, c'est un investissement en temps au détriment de la vie quotidienne. C'est une attention de tous les instants qui nécessite une adaptabilité de chaque membre de la cellule familiale.

Lorsqu'il se trouve en sa présence, celui qui l'assume doit **surveiller au plus près le comportement** de l'enfant, du jeune ou de l'adulte autiste pour le protéger de lui-même et préserver l'environnement de toute « agression » lors d'une crise soudaine et brutale. Le lieu d'habitation doit être souvent adapté et équipé d'un dispositif destiné à protéger l'enfant (voire l'adulte) tel que serrures, barreaux aux fenêtres, insonorisation pour ne pas gêner le voisinage. Il n'est pas rare de rencontrer des couples qui établissent de véritables « tours de garde », chaque nuit, auprès de leur enfant qui ne dort pas.

Le ou les parents consacrent également une grande partie de leur temps à l'éducation spécifique et à la prise en charge directe de la personne autiste. Mais il leur appartient en outre de **se former aux méthodes et techniques existantes**, ce qui prend encore du temps sur le temps réservé aux frères et sœurs et à la vie quotidienne ordinaire.

Je n'insisterai pas sur le **dédale administratif compliqué**, véritable parcours du combattant usant et long, qui a déjà été traité par ailleurs, pour souligner et saluer **l'engagement** de la plupart de ces parents **dans le monde associatif** pour aider d'autres parents.

Sans doute du temps pris sur le temps,... pour faire passer le temps !!!

Les parents qui se retrouvent souvent sans d'autres alternatives que le maintien à domicile, connaissent un réel désarroi.

Ils doivent en outre financer eux-mêmes la formation spécialisée d'une aide à domicile, assurer le transport de l'enfant chez l'orthophoniste ou le psychologue,...

Les incidences financières du handicap, estimées en moyenne à 1 500 euros/mois, déséquilibrent le budget familial et lorsqu'un seul salaire rentre dans la maison, les familles parlent de leur « vie de galère ». Aussi peut-on comprendre leur étonnement à la suite de la réforme de l'allocation d'éducation spécialisée³² : outre le fait qu'il leur est demandé de remplir un questionnaire proche de l'inquisition, cette réforme ajoute, à leur vie pour le moins compliquée, des tâches de justification nécessitant de leur part une organisation bien rôdée.

Parents, mais également éducateurs, documentalistes, comptables, et pour certains gestionnaires et promoteurs de projets, les parents de personnes autistes, même s'ils sont courageux, dévoués, déterminés, motivés ou volontaires, même s'ils sont passionnés et si l'amour pour leur enfant déborde, ces parents-là s'épuisent, **IL FAUT LES SOUTENIR.**

³² « Réforme de l'A.E.S. Questionnaire ou... Inquisition ? Depuis le 1er avril 2002 suivant le décret du 29 mars 2002, l'AES se voit assortie de six catégories contre trois dans le passé. Les CDES prendront dorénavant en compte la combinaison des trois facteurs suivants : les frais supplémentaires liés au handicap, le recours à la tierce personne et sa durée d'intervention, la nécessité de réduire ou d'arrêter l'activité professionnelle. Un questionnaire a été développé afin de compléter le dossier médical et, nous dit-on, éclairer les Commissions de CDES sur les besoins spécifiques de l'enfant par une approche globale de la situation. A cause de cette nouvelle réforme les parents devront, à l'instar des entreprises, développer une comptabilité précise, nécessitant tenue de livres de compte et conservation des justificatifs ».

LA VIE QUOTIDIENNE FAMILIALE

Les propositions

<p><u>Accompagnement de la famille</u></p>	<p>- Mettre en place un service d'accompagnement psychologique pour les parents et la fratrie. Le diagnostic étant une épreuve difficile à supporter, la vie qui en découle est compliquée à surmonter.</p>
<p><u>Information aux parents</u></p>	<p>- Créer partout où cela est possible des « cafés-rencontres »³³ lieux de parole et de réconfort pour les parents et la fratrie. Ce qui peut, sur l'initiative des associations, permettre aux parents de s'informer pour les amener à mieux comprendre le handicap, à en dédramatiser les conséquences, et à rentrer en communication avec leur enfant.</p>
<p><u>Compensation</u></p>	<p>- Donner, dans le cadre de la rénovation, ou de l'évolution, impatientement attendue, de la loi d'orientation du 30 juin 1975 sur le HANDICAP, à la personne handicapée les moyens humains, financiers et techniques d'une réelle compensation.</p> <p>- Simplifier les conditions d'attribution de l'allocation d'éducation spécialisée et veiller, dans le cadre de la décentralisation, que les critères d'attribution relèvent des mêmes indicateurs sur tout le territoire national.</p>
<p><u>Vie professionnelle</u></p>	<p>- Donner aux parents la possibilité d'obtenir des temps partiels, des décharges, des aménagements de leur temps de travail.</p> <p>- Permettre aux parents abandonnant leur profession de cotiser à une caisse de retraite.³⁴</p>

³³ Comme les *Cafés-rencontres Asperger* qui ont lieu une fois par mois au « Café de l'école des parents » 162, bd Voltaire à Paris (11^{ème}), Tél. 01 43 67 54 00.

³⁴ Les dispositions de l'article 33 de la loi n° 2003-775 du 21 août 2003 portant réforme des retraites ont inséré dans le code de la sécurité sociale un article L. 351-4-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 351-4-1. – Les assurés sociaux élevant un enfant ouvrant droit, en vertu des premier et deuxième alinéas de l'article L. 351-4, d'une majoration de leur durée d'assurance d'un trimestre par période d'éducation de trente mois dans la limite de huit trimestres ».

XI - LA MALTRAITANCE

Compte tenu des éléments qui précèdent, on comprend bien que les personnes autistes constituent une population particulièrement exposée à la maltraitance. Votre rapporteur tient à rappeler que le **risque de maltraitance** peut exister au sein des familles, il peut se traduire par des actes de désespoir pouvant s'assimiler à un mal-être, et conduire parfois à des situations extrêmes.³⁵

Sujet encore tabou, la maltraitance a fait l'objet d'un récent rapport³⁶ du Sénat qui met en évidence la complexité de cerner entièrement ce phénomène. On en voit l'expression dans la difficulté à lui donner une définition en raison de la grande variété de formes qu'elle peut revêtir et de la multiplicité de ses causes. En outre, la maltraitance³⁷ ne consiste pas seulement dans l'application de mauvais traitements à l'encontre d'une personne, appelée maltraitance active, intentionnelle. Il existe également une maltraitance « en creux », dite passive, que M. Claude MEUNIER, directeur général adjoint de l'Association des Paralysés de France (A.P.F.), définit comme « *ce que nous ne favorisons pas en termes de qualité d'accompagnement et de soins* ».

Entendue par la commission d'enquête du Sénat, Mme Marie-Thérèse BOISSEAU, Secrétaire d'État aux personnes handicapées, définissait ainsi la maltraitance³⁸ : « *Pour ma part, je considère comme maltraitance toute négligence, petite ou grande, toute absence de considération, qui peut aller jusqu'à des violences graves. Cette maltraitance est partout* ». Ainsi, si l'on prend en considération cette définition extrêmement large, de nombreux éléments liés à la situation des personnes autistes peuvent **s'assimiler à un mauvais traitement**, notamment :

- Les temps d'attente trop longs pour les formalités liées au handicap
- Les refus ou les rejets d'inscription dans un établissement ou à l'école
- Ne pas avoir suffisamment d'heures de prise en charge
- Ne pas donner toutes les chances d'intégration
- L'inconfort des locaux
- Faire de la sur-médicalisation pour calmer (camisole chimique)

.../...

³⁵ Cf *Le Monde*, du 5 mars 2001, *Trois ans de prison avec sursis pour A.P., qui a tué son fils autiste*.

³⁶ *Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence, Rapport de la commission d'enquête sur la maltraitance envers les personnes handicapées accueillies en établissements et services sociaux et médico-sociaux et les moyens de la prévenir*, n° 339 du 5 juin 2003(2002-2003) par M. Jean-Marc Juilhard.

³⁷ *Ibid* pp 22 et 23.

³⁸ *Ibid*, p 20.

- Ne pas pouvoir exprimer ses besoins élémentaires, sa douleur (maux de dents, maux de ventre...) et ne trouver personne pour comprendre et soigner
- La culpabilisation des parents.

La commission d'enquête sénatoriale a fait un recensement des situations de maltraitance dans les établissements d'accueil qui sont, hélas, moins rares qu'on ne le croit. Ne pas vouloir prendre en compte cet aspect douloureux est en soi, déjà, un acte de maltraitance.

La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant la loi du 30 juin 1975 relative à l'action sociale et médico-sociale a permis quelques avancées en matière de moyens pour prévenir tout acte de maltraitance envers les personnes handicapées, et notamment les enfants.

Ainsi, les dispositions des articles 6 (art. L. 311-2 du code de l'action sociale et des familles) et 8 (art. L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles), organisent l'amélioration des règles déontologiques en prévoyant l'élaboration d'une charte nationale par les fédérations et les organismes représentatifs sur les principes déontologiques et éthiques du secteur social et médico-social.

L'article 22 améliore la procédure d'évaluation avec la création d'un Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale et l'obligation d'une évaluation externe (art. L. 312-8 du code de l'action sociale et des familles). Les dispositions de l'article 38³⁹ précisent les conditions de mise en œuvre des visites d'inspection en cas de suspicion de faits de maltraitance. Enfin, celles de l'article 81 (art. L. 133-6-1 du code de l'action sociale et des familles) interdisent à toute personne ayant commis un délit ou un crime sexuel de travailler dans le secteur social ou médico-social.

Si donc la maltraitance ne concerne **pas uniquement la violence** et la barbarie sexuelle, elle réside aussi dans le **mauvais traitement par ignorance, ou par négligence** ce qui est plus grave. Enfin, elle peut trouver son origine dans le désespoir ressenti par l'accompagnant devant la difficulté de la tâche, l'extrême lenteur des progrès, une certaine solitude, risquant d'entraîner **la maltraitance par renoncement**.

³⁹ Article 38. – L'article L. 313-13 du code de l'action sociale et des familles est ainsi rédigé :

« Art. L. 313-13. – Le contrôle de l'activité des établissements et services sociaux et médico-sociaux est exercé, notamment dans l'intérêt des usagers, par l'autorité qui a délivré l'autorisation.

« Lorsque le contrôle a pour objet d'apprécier l'état de santé, de sécurité, d'intégrité ou de bien-être physique ou moral des bénéficiaires, il est procédé, dans le respect de l'article L. 331-3, à des visites d'inspection conduites conjointement par un médecin inspecteur de santé publique et un inspecteur des affaires sanitaires et sociales. Le médecin inspecteur veille à entendre les usagers et leurs familles et à recueillir leurs témoignages. L'inspecteur ou le médecin inspecteur recueille également les témoignages des personnels de l'établissement ou du service.

« Les inspecteurs des affaires sanitaires et sociales dûment assermentés à cet effet dans des conditions fixées par décret en Conseil d'Etat constatent les infractions par ces procès-verbaux qui font foi jusqu'à preuve du contraire.

« Au titre des contrôles mentionnés aux articles L. 313-16, L. 331-5 et L. 331-7, les personnels mentionnés à l'alinéa précédent peuvent effectuer des saisies dans des conditions fixées par décret en Conseil d'Etat ».

XI- 1. Maltraitance par ignorance

Lorsque le personnel et les accompagnants qui suivent et qui servent la personne ne sont pas suffisamment formés, le seul fait de **ne pas savoir en temps, en heure et en actions** ce qu'il faut faire ou ce qu'il faut éviter absolument, constitue un acte de maltraitance.

Cette cause de maltraitance a été relevée par M. Jean-Marc JUILHARD, rapporteur de la commission d'enquête du Sénat sur la maltraitance : « *La souffrance causée par les personnels aux personnes handicapées peut être sous-estimée en raison de l'existence de préjugés ou d'une méconnaissance du handicap et de la perception de la réalité par les personnes handicapées. C'est le cas notamment en matière de handicap mental, tel que l'autisme. [...] Le manque de qualification peut aussi expliquer une part des actes de malveillance qu'on serait tenté d'imputer à un aspect pervers de la personnalité de leurs auteurs* ».⁴⁰

XI- 2. Maltraitance par négligence

Comme le décrit le chapitre ci-dessus relatif à la vie quotidienne, l'éducateur, l'accompagnant, le professionnel et les parents, tous doivent être **attentifs à chaque instant** au comportement de la personne autiste, pour la stimuler, lui procurer des loisirs et des moments de détente, la rassurer, la calmer, s'intéresser à chaque geste et éviter le stress auquel elle est particulièrement sensible. Cette mission est vaste et complexe⁴¹, il n'en demeure pas moins que chaque manquement engendre de la maltraitance.

⁴⁰ Rapport n° 339 (2002-2003) du Sénat.

⁴¹ Afin de juger de l'exigence de la tâche, je sou mets au lecteur du présent rapport l'extrait d'un article sur les relations parents-professionnels, provenant d'une brochure remise aux participants d'une session d'EDI Formation :

« 7. Problèmes de comportement. – Les meilleurs projets éducatifs n'élimineront pas tous les problèmes de comportement. Dans certains cas très spécifiques, où toutes les solutions éducatives se seront révélées impuissantes à réduire un comportement difficile, il conviendra de considérer le problème d'une manière plus active.

« Dans une telle situation il est nécessaire de procéder à une observation détaillée, à l'aide d'une grille d'évaluation de comportement, sur un temps donné. La collaboration des parents est indispensable : d'une part pour recueillir les informations sur le comportement à la maison et ainsi compléter l'observation et d'autre part pour les aider à bien cerner le comportement. Une compréhension précise de la situation permettra une intervention « plus spontanément » adaptée. Impliquer les parents dans ces évaluations, c'est déjà une manière de les préparer à l'intervention, c'est d'obtenir leur avis et leur adhésion quant à la manière d'intervenir. Il est intéressant de passer cette sorte de « contrat » avec les parents. Ainsi il existe plus de chance de faire disparaître le comportement sans troubler l'enfant ou le confondre par des réponses contradictoires. Deux messages différents en réponse à un même comportement auraient sûrement pour effet d'augmenter la confusion et le stress de l'enfant. Les enfants autistes comprennent beaucoup plus facilement les règles qui n'ont pas d'exceptions. Leur rigidité, qui est souvent le signe de leur besoin de repères, peut être utilisée à condition de les aider à acquérir un système de communication leur donnant les moyens de s'exprimer.[...] Il est important, lorsque l'on souhaite éliminer un comportement négatif, de procéder à une évaluation très précise des données qui y sont liées : quand est-ce que cela arrive, où, qu'est-ce qui se passe après. Toutefois avant toute intervention, les professionnels doivent se poser des questions fondamentales sur la prise en charge : est-ce que l'enfant a un système de communication adapté, qu'il utilise spontanément, qui est bien acquis, est-ce que les activités proposées ne sont pas trop difficiles ou trop faciles, a-t-il assez d'activité dans la journée, n'a-t-il pas trop de temps libre, etc. Dans tous les cas, il convient de donner à l'enfant un moyen d'exprimer de façon adaptée ce qu'il tente d'exprimer par un comportement inadapté voire dangereux. [...] » Ne pas oublier de multiplier ces recommandations par le nombre d'enfants de l'établissement...

XI- 3. Maltraitance par renoncement

Devant le comportement de la personne autiste, devant sa propre violence et son enfermement tenace, il peut devenir **difficile, pour la personne aidante, de rester motivée, pertinente et performante**. La tentation est grande, alors, **du repli sur soi**, les professionnels de l'autisme connaissant bien, par ailleurs, l'effet de « contagion » qu'entraîne ce syndrome sur l'entourage.

La maltraitance par renoncement peut consister aussi à isoler la personne autiste des autres résidants et personnels. Il s'agit alors d'une solution d'enfermement, constitutive de maltraitance.

LA MALTRAITANCE

XI- 4. – Les propositions

<p><u>Dignité</u> <u>Respect</u> <u>Réparation</u> <u>Sanction</u></p>	<ul style="list-style-type: none">- Instaurer le respect de la dignité et de l'intégrité de toute personne accueillie dans une institution ou un établissement comme une règle incontournable. Compte tenu des difficultés liées au comportement des personnes autistes, les personnels de ces structures doivent bénéficier d'une supervision dès lors qu'ils en expriment le besoin. - Signaler et dénoncer tout acte de maltraitance aux autorités de police, aux autorités judiciaires et aux services sociaux. - Informer, soutenir et accompagner psychologiquement les familles et les victimes. Chacun sera considéré avec humanité. - Punir d'une peine en rapport avec la cruauté de ces actes et interdire d'exercice toute personne ayant commis des actes de maltraitance.
--	--

XII -1/2AUTISTE 1/2 LA NÉCESSITÉ D'INFORMER LE GRAND PUBLIC

XII-1. - La banalisation du terme « autiste »

On utilise de plus en plus le terme d'autiste pour qualifier notamment l'attitude de certains hommes politiques ou certains dirigeants et il ne s'agit pas d'un compliment : la personne ainsi qualifiée vivrait dans sa tour d'ivoire, n'écouterait personne et serait incapable de prendre en considération l'opinion d'autrui, elle n'aurait également plus de repères sociaux.

C'est faire insulte aux personnes autistes elles-mêmes.

En effet, comme l'écrit le Dr Catherine MILCENT⁴², psychiatre-pédopsychiatre, praticien hospitalier : « *les enfants autistes sont pathétiques dans leur souffrance et touchants dans leurs tentatives désespérées de vouloir malgré tout vivre en organisant le monde au mieux de leurs possibilités. Il est impossible de rester indifférent devant l'autiste, ses efforts, son courage, ses maigres victoires et ses multiples échecs* ».

Il ne semble pas que ce constat puisse s'appliquer aux décideurs politiques ou économiques.

D'où la nécessité de ne pas banaliser l'utilisation du terme autiste, qui recouvre une réalité humaine très douloureuse, afin d'éviter cette fâcheuse tendance qui voit les noms de maladies psychiques ou de handicaps mentaux tomber dans le domaine de l'injure. C'est donc dès le plus jeune âge qu'il faut sensibiliser et informer les enfants. L'apprentissage de la différence s'acquiert dès la maternelle. Le cœur est disponible, l'esprit est malléable, l'attention réceptive et la vie généreuse. A cet âge, on s'imprègne de **tolérance**, on apprend à vivre avec les autres, à échanger, à donner et à recevoir.

Tout au long de la scolarité, et ensuite dans sa vie d'adulte, l'adolescent, l'étudiant, l'apprenti, saura **comprendre et admettre l'autre**, avec ses différences et ses comportements.

Il sera **citoyen responsable** pour un peu qu'on le lui ait enseigné dans sa famille et à l'école.

⁴² Catherine MILCENT, *L'Autisme au quotidien*, Odile Jacob, 1991, p 59-60.

XII- 2.- Médiatiser l'autisme

L'information la plus large et la plus efficace est véhiculée par **les médias**.

Il faut qu'elle soit sincère, objective et complète. Il faut **montrer**, pour que d'autres connaissent et apprécient, **les problèmes tels qu'ils sont**.

NON : les autistes ne doivent pas être tous assimilés à *Rain Man*, la réalité est grave et choquante, difficile et douloureuse dans presque tous les cas.

Tel doit être le message ; c'est donc ce qu'il faut dire, écrire et montrer.

Non pas pour provoquer, mais pour **informer et pour sensibiliser sur les vraies difficultés** rencontrées par les personnes concernées.

La meilleure prise en compte passera par une meilleure connaissance du public.

Cette information peut s'appuyer sur une abondante littérature. En premier lieu, sur de nombreux ouvrages écrits par des personnes autistes qui constituent des témoignages de choix :

Ma vie d'autiste, Temple GRANDIN, Odile Jacob, 1994

Penser en images, Temple GRANDIN, Odile Jacob, 1996

Si on me touche, je n'existe plus, Donna WILLIAMS, Robert Laffont, 1992

Quelqu'un quelque part, Donna WILLIAMS, J'ai Lu, 1996

Faire face, Marc SEGAR, Autisme-Alsace, 1998

Moi l'enfant autiste, Judy et Sean BARRON, Plon, 1993

Des ouvrages littéraires portent des témoignages forts, parce que celles et ceux qui les ont écrits sont directement concernés et qu'ils savent avec leurs talents divers et leur sensibilité **évoquer la vérité**.

Les vendanges du silence, Gloria LAXER, Robert Laffont, 1988

La vie Ripolin, Jean VAUTRIN, Mazarine, 1986

La Bourguette, Tourbillon de l'espérance, René VALENCE, Ed. du Lubéron

Il y a quelqu'un là dedans ? Des autismes, Howard BUTEN, Odile Jacob, 2003

Timothée, un élève différent, Josiane ROQUE et Isaac WEMS, J. ROQUE Ed

L'âme bâlée, Yolande et Alain LETUR, Gunten, 2003

Mon enfant citadelle, Thérèse FIRINO-MARTELL, Fayard, 1995

Le petit prince cannibale, Françoise LEFÈVRE, Corps 16 Ed, 1992.

Il existe en outre une nombreuse littérature scientifique de nature à apporter à tous ceux qui veulent en prendre connaissance, des avis, des renseignements et des conseils très utiles. Cette lecture s'adresse aux parents avertis, aux formateurs et aux éducateurs compétents, ainsi qu'à tous les professionnels avides d'en savoir plus.

L'autisme, de la compréhension à l'intervention, Théo PEETERS, Dunod, 1996

De l'éducation des autistes déficitaires, Gloria LAXER, Eres, 1997

Le Syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau, Tony ATTWOOD, Dunod, 2003

Comprendre l'enfant autiste, Bernadette ROGÉ, Dunod, 2003

L'autisme au quotidien, Catherine MILCENT, Odile Jacob, 1991

Faire face à l'autisme, Marie-Dominique AMY, Retz, Psychologie, 1995.

Bien évidemment, cette liste n'est pas exhaustive. Elle constitue une documentation de départ pour quiconque s'intéresse à l'autisme, chaque ouvrage possédant en outre sa propre bibliographie.

Partenaire incontournable de cette grande mission d'information, la FONDATION FRANCE TELECOM, mécène de l'autisme, a souhaité, en 2001, et chaque année depuis, reprendre pour un **week-end de mobilisation nationale** les initiatives ponctuelles qui fleurissaient déjà en région, à l'instar du département de la Loire où depuis quelques années déjà, un père, **Robert LAURENT**, organise une manifestation festive qu'il a baptisée « **Les 48 heures de l'AUTISME** ».

Ces opérations de solidarité et de sensibilisation en direction d'un large public permettent de collecter des fonds pour des **projets concrets**, mais également de **porter l'autisme à la connaissance d'un plus grand nombre. Une telle connaissance permettra d'éviter la marginalisation des personnes autistes et de leurs familles.**

AUTISTE !
LA NECESSITE D'INFORMER LE GRAND PUBLIC

XII- 3 .- Les propositions

<p><u>Information des enfants</u></p>	<p>- Ce doit être une mission obligatoire de l'Education nationale (inscrite au B.O.E.N.) dans le cadre des cours d'instruction civique, lors des actions pédagogiques thématiques. En ce sens, les U.P.I. participent à l'apprentissage de la différence en mettant en contact des pré-adolescents handicapés avec d'autres élèves, dans les collèges.</p>
<p><u>Sensibilisation du grand public</u></p>	<p>- Mettre en place des actions d'envergure nationale, dans le sillage du Téléthon et au-delà des seules Journées de l'Autisme, pour faire se rencontrer autistes, parents et public, et inciter au respect des personnes handicapées. A ce titre, les médias doivent se mobiliser davantage pour sensibiliser l'opinion et informer les populations sur le thème de l'Autisme.</p>
<p><u>Information des professionnels</u></p>	<p>- En lien avec la presse professionnelle spécialisée : mettre en place des campagnes d'information périodiques ciblées sur l'avancée de la recherche, le diagnostic, les différentes prises en charge,...</p>
<p><u>Mobilisation des élus</u></p>	<p>- Impliquer les acteurs de la vie locale, les maires et les élus dans la prise en compte du handicap dans les décisions (accessibilité des lieux publics, intégration sportive et culturelle,...).</p> <p>- Les élus doivent aussi avoir un rôle d'information des familles (création de classes « autistes », soutien aux associations,...).</p> <p>- Inciter davantage la présence d'acteurs sociaux dans les communes (assistantes sociales, éducateurs,...) pour permettre l'information, l'évaluation des besoins de manière à créer un lien social entre valides et handicapés par des actions de proximité.</p>

CONCLUSION

L'autisme est un drame humain - Un double drame.

C'est un lieu d'incompréhension, d'isolement et de souffrances terribles pour la personne autiste.

C'est une douleur immense pour les parents et la famille, et une épreuve cruelle tout au long de la vie.

On l'a compris au fil de ce rapport. En dépit des nombreuses actions réalisées depuis l'impulsion donnée par Mme Simone VEIL, par MM. Jacques BARROT et Hervé GAYMARD (loi du 11/12/96), Mmes Ségolène ROYAL et Dominique GILLOT et M. Bernard KOUCHNER, **il reste pour l'avenir un grand chantier à entreprendre.**

Je tiens à saluer les initiatives du Ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées, M. Jean-François MATTEI qui a bien compris, comme chercheur généticien, puis en sa qualité de Ministre, quelle est la vraie dimension de l'autisme.

Et je veux remercier encore, pour son écoute et son travail constant, Mme Marie-Thérèse BOISSEAU, Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, qui a su mettre en place, en cette Année Européenne des personnes handicapées, les bases fortes d'une nouvelle action.

Elle sait qu'au-delà d'un nouveau **plan pluriannuel spécifique pour l'autisme**, dont elle ne peut manquer de proposer la mise en place dans un avenir proche, elle ne pourra pas dissocier l'autisme de la problématique globale du handicap qui sera traitée dans le cadre de la **rénovation de la loi d'orientation du 30 juin 1975.**

Mais elle a compris aussi l'urgence qu'il y a dans l'attente des solutions qui permettront aux familles d'entrevoir enfin la sortie du tunnel. A cet effet, Madame la Ministre devra proposer, sans tarder, une **circulaire directive argumentée des moyens nécessaires.**

Pour guider les actions à venir, pour aider à la réalisation des projets de vie, pour aller plus loin et peut-être plus vite, je demande maintenant, à travers cette modeste contribution au Gouvernement de déclencher : « **un plan Orsec pour l'autisme** ».

Ce plan, qui ne pourra rien négliger, devra intervenir rapidement, tant les besoins sont grands, les attentes impatientes et les espérances immenses.

PLAN ORSEC POUR L'AUTISME

Dans ses dispositions générales, le **Plan ORSEC pour l'AUTISME** proposera de :

- 1- **Poser un diagnostic précoce et stimuler la recherche**
- 2- **Accompagner** la personne autiste par des moyens humains, techniques, et financiers, **de façon personnalisée**, tout au long de la vie
- 3- **Réaliser la formation** continue et adaptée de **tous les intervenants**
- 4- **Organiser une Conférence de consensus**
- 5- **Relancer la politique de soutien à domicile**
- 6- **Tendre à l'intégration** sociale, scolaire et professionnelle
- 7- **Ne pas opposer** l'approche « **psychodynamique** » à la tendance « **éducative** »
- 8- **Intégrer** en développant en priorité les **méthodes éducatives**
- 9- **Créer les places** qui correspondent **aux besoins**
- 10- **Déclencher** un nouveau **plan pluriannuel**
- 11- **Mettre** en place **une circulaire** interministérielle pour la **promotion d'actions innovantes** et **performantes**, avec les moyens financiers programmés
- 12- **Appuyer** toutes ces actions sur la **solidarité nationale**.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

American Psychiatric Association, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV (DSM IV), Washington, 1994

AMY M-D., Faire face à l'autisme, Retz, Psychologie, 1995

ASPERGER H., Die autistischen, Psychopathen im Kindesalter, Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten, 117, pp 76-136, 1994

ATTWOOD T., Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau, collection Psychothérapies, Dunod, 2003

AUSSILLOUX C., BAGHDADLI A., Les autismes : présentation, informations récentes. Centre de ressources Autisme, C.H.U de Montpellier

BARON-COHEN S., Autism and symbolic play, British Journal of Developmental Psychology, 5, 1987

BARRON J. et S., Moi, l'enfant autiste, Plon, 1993

BOUISSAC J., Qui j'aurai été : Journal d'un adolescent autiste, édition Autisme Alsace, 2002

BUTEN H., Il y a quelqu'un là-dedans ? Des autismes, Odile Jacob, 2003

DARDENNE V., DAVREUX B., Enquête relative aux services bénéficiant d'une autorisation de prise en charge : rapport final. Enquête commanditée par le Ministre des Affaires Sociales et de la Santé de la Région Wallonne - Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux, mai 2002

D.G.A.S., L'autisme : évaluation des actions conduites : 1995-2000, Rapport au Parlement, décembre 2000

FIRINO-MARTELL T., Mon enfant citadelle, Fayard, 1995

FRITH U., L'énigme de l'autisme, 1989

GRANDIN T., Ma vie d'autiste, Odile Jacob, 1994
Penser en images, Odile Jacob, 1996

KANNER L., Autistic disturbances of affective contact, in *Nervous Child*, Vol. 2, 1943, pp 217-250

LAXER G., Les vendanges du silence, Robert Laffont, 1988

- LAXER G., De l'éducation des autistes déficitaires, Eres, 1997
- LEFEVRE F., Le petit prince cannibale, Corps 16 Ed, 1992
- LETUR Y. et A., L'âme bâlée, Gunten, 2003
- MESIBOV G. B., Autisme : le défi du programme TEACCH, édition ProAid Autisme, 1995
- MILCENT C., L'Autisme au quotidien, Odile Jacob, 1991
- MISES R., FORTINEAU T., JEAMMET P., LANG J., MAZET P., PLANTADE A., QUEMADA N., Classification française des troubles mentaux de l'enfant et l'adolescent (CFTMEA), Psychiatrie de l'enfant, 31, 1988, pp 67-134
- MISES R., QUEMADA N., Classification française des troubles mentaux de l'enfant et l'adolescent-R-2000. Classification internationale des maladies - CIM 10, Chapitre V, troubles mentaux et du comportement, CTNERHI, Paris, 2002
- NADEL J., Psychologie française, Autisme : l'option biologique, 1, Recherche, Pug, 1998
- O.M.S. : Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexe - CIM 10, Genève
- PEETERS T., L'autisme, de la compréhension à l'intervention, Dunod, 1996
- ROGÉ B., Autisme : comprendre et agir, Psychothérapies, Dunod, 2003
- ROQUE J., WEMS I., Timothée, un élève différent, Roque Editeur
- SEGAR M., Faire face, édition Autisme Alsace, 1998
- VALENCE R., La Bourguette, Tourbillon de l'espérance, Editions du Lubéron
- VAUTRIN J., La vie Ripolin, Mazarine, 1986
- WILLIAMS D., Si on me touche, je n'existe plus, Robert Laffont, 1992
Quelqu'un quelque part, J'ai Lu, 1996

SITES INTERNET

Quelques sites internet, mais il en existe bien d'autres, à consulter pour la masse d'informations très documentées qu'ils proposent :

autisme.fr

autisme.france.free.fr

arapi-autisme.org

sesame-autisme.org

proaidautisme.org

perso.wanadoo.fr/asperweb

aspergerfrance.com

perso.wanadoo.fr/autisme.loire

autismealsace.org

handicap.gouv.fr

yanous.com

GLOSSAIRE

AES : Allocation d'Education Spéciale

AGEFIPH : Association de Gestion des Fonds pour l'Insertion Professionnelle des personnes Handicapées

ARAPI : Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations

ASQ : Autism Screening Questionnaire

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

BAFA : Brevet d'Aptitude aux Fonctions d'Animateur

BAFD : Brevet d'Aptitude aux Fonctions de Directeur

BOEN : Bulletin Officiel de l'Education Nationale

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CAT : Centre d'Aide par le Travail

CAJ : Centre d'Accueil de Jour

CDCPH : Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées

CDES : Commission Départementale d'Education Spéciale

CFTMEA : Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent

CHAT : Checklist for Autism in Toddlers

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIM 10 : Classification Internationale des Maladies, 10^{ème} révision

CIO : Centre d'Information et d'Orientation

CLIS : Classe d'Intégration Scolaire

CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie

CNCPH : Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

COTOREP : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel

CRAM : Caisse Régionale d'Assurance Maladie

CTNERHI : Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations

CTRA : Comité Technique Régional sur l'Autisme

DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

DGAS : Direction Générale de l'Action Sociale

DSM IV : Diagnostic and Statistic Manual IV

FDT : Foyer à Double Tarification, devenu FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé)

GRATH : Groupe de Réflexion sur l'Accueil Temporaire des personnes Handicapées

IME : Institut Médico-Educatif

IMP : Institut Médico-Pédagogique

IMPRO : Institut Médico-Professionnel

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

IRFTS : Instituts Régionaux de Formation au Travail Social

IUFM : Institut Universitaire de Formation des Maîtres

JO : Journal Officiel

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

NTIC : Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONDAM : Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie

PDA : Plan Départemental sur l'Autisme

PEI : Projet Educatif Individualisé

PMI : Protection Maternelle et Infantile

RTT : Réduction du Temps de Travail

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

SGSC : Sans Gluten Sans Caséine

STAT : Screening Tool for Autism

TED : Troubles Envahissants du Développement

UPI : Unité Pédagogique d'Intégration