

JUIN 2021

RAPPORT

SAMUEL : L'AUTISTE MALTRAITÉ, L'AUTISME MAL-TRAITÉ

Le Mot du Président

En 20 ans de défense des droits des enfants autistes et de leurs familles, de combats et d'actions pour améliorer la prise en charge de l'autisme en France, le constat est clair : malgré les recommandations, les condamnations de l'Etat, les quatre plans autisme, les rapports officiels - dont le rapport de la Cour des Comptes évaluant le coût de l'autisme en France à 7 milliards d'euros - **la situation de l'autisme n'évolue pas**, dans le sens où toutes les politiques initiées sont rattrapées par un système verrouillé, écrasant toute possibilité d'évolution et/ou d'innovation. Quant au législateur, il est aux abonnés absents ! C'est une discrimination étatique et institutionnelle que subissent les personnes autistes et leurs familles, victimes de l'absence totale d'état de droit, à savoir l'absence d'une législation adaptée qui reconnaîtrait l'autisme et les besoins des personnes qui en sont affectées. En d'autres termes, l'enjeu serait de mettre fin à la discrimination législative qui prive les personnes autistes d'accéder à leurs droits communs.

La gravité des situations successives dans lesquelles Samuel, jeune adulte autiste de 30 ans, s'est retrouvé tout au long de sa vie, est l'illustration même d'un système marginalisant et discriminatoire. Il est la raison particulière de la publication urgente de ce rapport, la dénonciation de la situation des adultes autistes français en plus générale.

Entre l'internement dans des hôpitaux psychiatriques français, les placements en établissements médicalisés - où la sédation est une condition sinequanone à l'admission - ou encore les « usines à français en Belgique » dont les résidents sont les grands oubliés de notre nation, l'usager de la santé publique (adulte autiste) et son représentant légal ont rarement leur mot à dire. Sans parler du faux, mauvais, manque de diagnostic, et de la coutume de traiter les personnes autistes sous les critères de « santé mentale » ou « troubles psychiques ».

Hormis le fait que l'usager porteur d'autisme ne soit pas le décisionnaire de son orientation, son tutorat est lui aussi très souvent menacé lorsqu'il réclame une prise en charge adaptée n'allant pas dans le sens des institutions. Pire, ils sont souvent la cible de levée de bouclier, considérés comme porteurs d'éventuelles pathologies psychiatriques ou encore victimes de signalement abusif qui risquerait de leur faire perdre leur tutorat. En clair, quand vous demandez une prise en charge adaptée, vous êtes considérés comme un danger pour votre enfant ou votre « adulte protégé ».

Le cas de Samuel illustre manifestement la maltraitance directe et indirecte que peuvent subir les personnes autistes de nationalité française, par leur propre pays qui les délaisse et les abandonne à l'étranger. Un exil financé par le contribuable, en détournement de la solidarité nationale. Samuel, après des batailles pour son rapatriement, se voit encore aujourd'hui victime d'un système où l'institutionnalisation prime sur des modalités de prise en charge adaptées à ses besoins.

Le système français déploie des moyens considérables qui restent pourtant sans efficacité ni efficience. En effet, à l'absence de reconnaissance des besoins spécifiques de l'autisme, s'ajoute une mauvaise gestion de l'autisme déléguée à des personnes incompetentes ou à des fonctionnaires enfermés dans leurs procédures systémiques et bureaucratiques. Ces

interlocuteurs, depuis des générations, demeurent dans l'incapacité de comprendre nos besoins, d'entendre et de respecter nos choix, ni de prendre en compte nos compétences et expertises ayant fait leurs preuves. Convaincus de faire le bien, ils portent en réalité gravement atteinte aux droits fondamentaux de leurs citoyens les plus vulnérables. L'erreur fondamentale, répétée par tous les gouvernements, est celle de vouloir régler la problématique de l'autisme uniquement par les tenants du système, un système qui a montré ses limites et qui demeure dans l'impasse depuis maintenant plusieurs décennies. Il est grand temps de le décloisonner et de l'ouvrir à l'innovation, cette nécessité plébiscitée par les familles et dont les résultats ne cessent d'être probants sur notre territoire.

“ On ne règle pas les problèmes avec ceux qui les ont créés. ” Albert Einstein

In fine, alors qu'elle est considérée comme la 5^{ème} puissance économique mondiale, la France reste la risée du monde entier par sa façon indigne de traiter ses enfants autistes, pour lesquels aucune perspective de vie saine n'est envisageable. VAINCRE L'AUTISME, s'attèle aujourd'hui en tant que lanceur d'alerte à rendre compte de la gravité de la situation des personnes autistes en France telles que Samuel, et en tant que lanceur d'avenir pour changer la prise en charge de l'autisme pour tous ses semblables.

Nous sollicitons ainsi les pouvoirs publics, à savoir les parlementaires et le gouvernement, pour que d'une part, ils mettent en place une commission d'enquête parlementaire au sujet du traitement des personnes autistes dans les institutions publiques et l'analyse des législations non adaptées pour l'autisme et pour que, d'autre part, ils proposent une législation reconnaissant l'autisme et ses besoins spécifiques pour les personnes autistes mais aussi pour les compétences des nouveaux métiers spécialisés dans sa prise en charge, tout en garantissant l'accès aux droits communs comme tout un chacun pour les 1.3 million de personnes autistes en France.

M'HAMMED SAJIDI
Président - Fondateur



Introduction

VAINCRE L'AUTISME a rédigé le présent rapport dans le cadre de la défense des droits de l'utilisateur Samuel et ceux de sa famille, à savoir sa tutrice légale qui a saisi l'association VAINCRE L'AUTISME à la date du 6 février 2020. Par lettre de saisine, Lorenza, représentante légale de son frère Samuel, a autorisé VAINCRE L'AUTISME à utiliser toutes les voies de recours juridiques, associatives ou autres afin de garantir et de faire valoir les droits de son frère devant toutes les instances concernées.

Le présent rapport retrace, en première partie, le parcours de Samuel, jeune adulte autiste de 30 ans, qui est aujourd'hui victime d'un système verrouillé dont la seule issue est un placement en institut médicalisé. La seconde partie propose l'alternative à suivre pour la prise en charge adaptée aux besoins de Samuel, considérant les éléments figurant dans la troisième partie, chargée de dresser l'état des lieux de l'autisme en France.

VAINCRE L'AUTISME, dans la rédaction de ce rapport, prend appui sur ses rapports précédemment publiés et les actions juridiques menées à son initiative :

- Rapport 2009 : Situation des enfants autistes
- Rapport 2013 : Situation de l'Autisme en France
- Position scientifique contre la psychanalyse appliquée à l'autisme
- Condamnation de l'Etat français par le Comité de la Charte Européenne en 2014
- Condamnation de l'Etat français par le Tribunal Administratif de Paris en 2015
- Livre Blanc Scientifique et International de l'Autisme, publié en novembre 2018

Depuis 20 ans, VAINCRE L'AUTISME défend les droits des enfants autistes et ceux de leur famille, victimes d'un système inadapté. L'histoire de Samuel en est l'exemple, mais n'est pas un cas isolé. Il est urgent d'intervenir pour mettre fin à une maltraitance institutionnelle généralisée en rendant compte publiquement des entraves administrés à l'égard des personnes autistes en France.

Exemple de délaisement et de maltraitance institutionnelle :

VAINCRE L'AUTISME a été saisi par une famille dont la mère de trois adultes autistes est isolée, sans aucune prise en charge adaptée pour ses enfants. Un de ses enfants a été accueilli depuis décembre 2020 dans le Foyer de Vie - Résidence du Moulin de la Cour, qui a rapidement imposé la condition d'une sédation (administration de psychotropes et neuroleptiques) pour pouvoir continuer à prendre en charge le jeune adulte autiste, condition catégoriquement refusée par sa mère. VAINCRE L'AUTISME a adressé une lettre de saisine au Directeur Général de l'ARS Pays-de-la-Loire pour réclamer une prise en charge éducative et comportementale adaptée pour les trois enfants de cette famille, en signalant la situation d'accueil préoccupante (absence de contrat de séjour) de l'enfant en question. La réaction du directeur de ce Foyer de Vie a été des plus culpabilisante à l'égard de la mère de l'enfant autiste, allant jusqu'à remettre en cause son droit fondamental à demander l'aide d'une association chargée de la défense des droits, et des plus accusatrice à l'égard de VAINCRE L'AUTISME en accusant l'association d'exercer dangereusement une emprise sur les personnes dont elle défend les droits. Le même directeur de ce Foyer de Vie, pour exclure volontairement le jeune autiste de son

établissement, l'a délibérément abandonné au Service d'Accueil des Urgences du Centre Hospitalier Le Mans. Le médecin urgentiste présent a pourtant certifié par écrit que le jeune autiste a été exclu du foyer pour des crises classiques non constatées. Calme aux urgences, dans l'impossibilité de joindre le foyer et d'organiser le retour vers celui-ci, il est confié à sa mère. Cet acte de délaissement, pour VAINCRE L'AUTISME, sera justifié par le directeur du Foyer de Vie à la mère de l'enfant comme "une suite à une décompensation en relation avec la rupture du lien que vous avez installé envers les membres de notre équipe". Ce même directeur s'est empressé d'organiser le rapatriement des affaires du jeune autiste au domicile de sa mère, et d'intenter des procédures de signalement abusif auprès du Juge des Tutelles dans l'intention de faire perdre le tutorat à la mère du jeune adulte autiste... Signalement abusif orchestré avec les fonctionnaires du département de la Sarthe ou comment l'alliance des institutions visent à sur-isoler une mère de trois adultes autistes. Le maintien du tutorat à la mère a été permis grâce à la mobilisation d'un conseil juridique. Cependant, aujourd'hui, ce jeune et ses deux frères sont toujours au domicile de leur mère. Quant à l'ARS spectatrice, elle reste dans l'immobilisme, avec aucune solution de prise en charge. VAINCRE L'AUTISME continuera de déployer ses meilleurs efforts pour lutter contre ces injustices.

SOMMAIRE

PARTIE I - L'USAGER : Le cas de Samuel

1. <u>De sa naissance en France à son exil en Belgique</u>	8
A. Contexte familial	8
B. Diagnostic d'autisme tardif et prise en charge inadaptée	8
C. Les conditions de son exil au Domaine des Sorbiers	10
2. <u>Son rapatriement</u>	15
A. Tentatives d'exclusion & Rapatriement	15
B. Engagement de l'ARS (unité spécialisée)	19
3. <u>Son retour en France</u>	20
A. La Nouvelle Forge face au manque de formation	20
B. Un année à 600 000 euros sans efficience	23
C. Le constat d'un échec : retour au point de départ	23

PARTIE II - Quelle prise en charge pour Samuel ?

1. <u>Les garanties pour une prise en charge qualitative</u>	29
A. L'importance d'un recrutement rigoureux	29
B. L'intervention structurée des professionnels	30
2. <u>Méthodologie d'intervention</u>	32
A. Intervention éducative systématisée et structurée	32
B. Intervention médicale complémentaire	33

PARTIE III - L'AUTISME : État des lieux

1. <u>L'Autisme</u>	34
A. Qu'est ce que l'Autisme ?	34
a.1. Définition, Classifications & Prévalences.....	34
a.2. Dépistage, Diagnostic & Avancées de la Recherche.....	36
a.3. Spécificités et besoins de la personne autiste.....	50
B. Quels traitements de l'autisme ?	57
b.1. Traitement pharmacologiques.....	58
b.2. Approches recommandées par la HAS, de type éducatif, comportemental et développemental.....	59
b.3. Approches éducatives, comportementales ou développementales non recommandées.....	63
b.4. Méthodes pratiquées sans validation et en totale marginalisation.....	67
b.5. Traitements basés sur les idéologies psychanalytique n'ayant pas fait l'objet d'évaluation.....	69

2. C. Les droits des personnes autistes	73
c.1. Sur le plan national français.....	73
c.2. Sur le plan européen.....	77
c.3. Sur le plan international.....	79
c.4. Exemples de pays-modèles à suivre.....	80
3. Situation de l'Autisme en France	84
A. Politique de santé publique ou succession d'échec des "Plan autisme"	84
a.1. 1 ^{er} plan autisme (2005-2007).....	85
a.2. 2 ^{ème} plan autisme (2008-2010).....	86
a.3. 3 ^{ème} plan autisme (2013-2017).....	89
a.4. 4 ^{ème} plan (2018-2022) dit "Stratégie nationale pour l'autisme au sein des Troubles du neuro-développement"	110
B. Retard archaïque et vision de l'autisme dépassée	116
b.1. Le diagnostic : la clé de l'avenir des enfants.....	116
b.2. Former ou déformer telle est la question.....	118
b.3. Le droit à la scolarisation bafoué.....	121
b.4. Discrimination et rupture d'égalité.....	126
b.5. Les effets pervers de la protection.....	129
C. Les facteurs de blocages d'un système verrouillé et défaillant	132
c.1. La psychanalyse au cœur du système.....	132
c.2. Une prise en charge de l'autisme défaillante.....	135
c.3. Les institutions clés du système.....	138
c.4. L'exil en Belgique : Délocalisation de la solidarité nationale.....	144
c.5. La maltraitance des personnes autistes : un phénomène méconnu mais réel.....	145
c.6. La peur du changement et ses dommages collatéraux.....	148
4. Victimes et acteurs du système	156
A. Le parcours des familles	156
a.1. Les souffrances des parents.....	156
a.2. Les souffrances des enfants et adultes autistes.....	161
a.3. Les associations de défense des droits.....	164
B. Le rôle des professionnels	166
b.1. Les professionnels du secteurs.....	166
b.2. Les chercheurs.....	167
C. Les acteurs d'influence et du changement	167
c.1. Le rôle des politiques : le gouvernement et les parlementaires.....	167
c.2. Entreprises & Fondations.....	168
c.3. L'éveil de la conscience collective : Médias & Grand public.....	169
CONCLUSION	171

PARTIE I - L'USAGER :

Le cas de Samuel

1. De sa naissance en France à son exil en Belgique

A. Contexte familial

Samuel, personne autiste, né le 05 juillet 1989 à Saint-Germain-en-Laye (78), d'origine antillaise, est le second enfant d'une fratrie de quatre. L'histoire de Samuel semble très compliquée, un peu hors du commun mais elle résume à elle seule l'ensemble des dysfonctionnements du système français dans la prise en charge des personnes autistes en France. Aussi, son histoire illustre l'ensemble des souffrances et des discriminations dont sont victimes les familles et les parents d'enfants autistes, qui sont isolés, abandonnés, et manifestement délaissés par l'État français.

Comment la France, pays des droits de l'Homme et garante de la protection des droits communs de chaque être humain, a-t-elle pu autant déroger à sa mission de protection de ses citoyens les plus vulnérables ?

Le contexte familial de Samuel est complexe dans la mesure où ses différents placements n'ont pas permis de retracer avec exactitude les changements de tutorat, d'autant plus que certaines difficultés sociales n'ont pas garanti un cadre familial stable pour Samuel.

B. Diagnostic d'autisme tardif et prise en charge inadaptée

Témoignage de la mère de Samuel :

« Quand Samuel était nourrisson, c'était un bébé tonique, qui était dans l'échange du regard, il mangeait bien et souriait beaucoup. Aucun signe ne m'a réellement permis de suspecter son autisme, ce n'était pas flagrant dans l'immédiat. (...) Puis les signes sont arrivés plus tard, lorsqu'il était petit garçon, il se cognait la tête contre les barreaux de son berceau ou sur les murs, je voyais qu'il marchait sur la pointe des pieds, qu'il alignait sa nourriture, ses jouets ou autres objets. Il avait peur de l'eau durant la douche ou le bain. Aussi, il était non verbal, un rien pouvait le perturber ou provoquer chez lui une crise de nerfs, il était également souvent constipé et semblait avoir peur de déféquer. Après un diagnostic tardif de son autisme, à l'âge de 8 ans, Samuel n'a pas pu, n'a pas eu le droit de rejoindre ses camarades du quartier et ainsi intégrer l'école près du domicile comme tout le monde. C'est tout un système qui se déclenche, un processus bien ficelé, pour nous dire que notre enfant est ingérable, que l'école n'est pas un endroit adapté pour lui, qu'il perturberait tout le monde. On cherchait à nous décourager dès le départ. »

A quinze mois, en octobre 1990, Samuel est placé en pouponnière jusqu'à ses vingt-quatre

mois. En janvier 1992, une première assistante maternelle de l'Aide Sociale à l'Enfance, le prend en charge. De 1992 à 1998, Samuel fait différents passages en Hôpital de Jour (Hôpital psychiatrique pour enfant), à l'initiative de ses assistantes maternelles. Il ne sera diagnostiqué qu'à l'âge de huit ans. La prise en charge de Samuel en Hôpital de Jour a marqué les débuts de sa camisole chimique avec l'administration intensive de psychotropes et de neuroleptiques.

À l'IME (Institut Médico Educatif) Peyrelevade en Corrèze

En janvier 1998, à l'âge de huit ans, Samuel est placé au Centre d'accueil de Peyrelevade en Corrèze, qui appartient à la fondation Jacques-Chirac.

De son séjour en Corrèze, seulement quelques comptes-rendus et bilans de Samuel ont été réalisés. Aucune prise en charge éducative et comportementale, ni de suivi rigoureux de Samuel, n'ont été mis en place. L'équipe éducative du centre qui travaillait avec Samuel chaque jour, n'était pas formée à une prise en charge adaptée aux besoins et aux spécificités de l'autisme. Les différents bilans écrits par les éducateurs suite aux « ateliers » démontrent une prise en charge, des objectifs et des axes de travail insuffisants. Le travail effectué avec Samuel se limite à des actions répétitives « toilette », « brossage de dents » etc. ou à du soin « prévention et prophylaxie bucco-dentaire ». Les différents projets d'accompagnement individualisé et personnalisé mentionnent en grande partie des « objectifs » de soin, tels que : « préparer Samuel à tous les actes médicaux et paramédicaux », « éviter la survenue de durillons ». Quelques ateliers de désensibilisation « à la vie en groupe » et de gestion des angoisses ont été réalisés avec Samuel. Finalement, c'est douze années durant lesquelles très peu de choses ont été travaillées avec Samuel, l'attention majoritairement portée aux soins et à l'hygiène mais très peu au développement de ses capacités. Concernant les visites familiales au Centre d'accueil de Peyrelevade, elles étaient organisées régulièrement, encouragées et encadrées par l'équipe éducative de l'établissement.

Samuel reste douze ans au Centre d'accueil de Peyrelevade en Corrèze. En effet, une fois majeur, l'Amendement Creton permet à Samuel de rester dans l'établissement deux années supplémentaires, et ce malgré toutes les demandes de réorientation émises par ce centre depuis 2006. Samuel atteint finalement la limite d'âge qui ne lui permet plus de rester à l'IME. La direction du Centre d'accueil de Peyrelevade, après avoir signalé à la mère de Samuel qu'il fallait lui trouver une place dans un établissement pour adultes, échange avec la MDPH 60 (Maison Départementale des Personnes Handicapées) pour trouver à Samuel une place en MAS (Maison d'Accueil Spécialisée). En 2009, la mère de Samuel lui trouve une place au Foyer Saint-Nicolas et une visite entre Samuel et l'équipe éducative est organisée. Pourtant, la direction du Centre d'accueil de Peyrelevade avait déjà entamé d'autres démarches : visiter le Domaine des Sorbiers en Belgique et négocier par écrit l'accueil de Samuel.

C. Les conditions de son exil au Domaine des Sorbiers en 2010

Samuel a passé la frontière le 26 juillet 2010, sans que sa mère ni aucun membre de sa famille ne soit mis au courant. Le tutorat de Samuel à cette même période étant intraçable, une notification d'orientation MDPH de Samuel vers la Belgique existe tout de même, cette dernière est signée par Samuel lui-même, majeur incapable, atteint d'autisme sévère. Samuel arrive en Belgique en juillet 2010. Le 29 octobre 2010, Samuel est mis sous la

tutelle de l'APJMO (Association de Protection Juridique des Majeurs de L'Oise).

Témoignage de la mère de Samuel :

« La directrice des Sorbiers m'appelle le jour de l'arrivée de Samuel et m'informe que mon fils est arrivé en Belgique dans son établissement, et qu'il va falloir lui trouver une tutelle, afin qu'il puisse payer son hébergement. J'étais complètement abasourdie, sous l'effet de la stupeur, consternée par ce qu'elle m'annonçait. Je me suis dit qu'ont-ils fait de mon fils, je l'ai perdu, il a passé la frontière, comment est-ce possible qu'il puisse se retrouver aussi loin de moi sans même m'en aviser en tant que mère, c'est d'une horreur, d'une telle brutalité, les mots me manquent... »

Les accords franco-wallon permettent aujourd'hui l'accueil des autistes français sur le sol belge, tout frais payé par le contribuable français. Plusieurs rapports officiels pointent du doigt ce qui est considéré comme une délocalisation de la solidarité nationale. Pour la Belgique c'est un business grandissant, appelé couramment les usines à français. Il est plus rentable pour les établissements belges de prendre en charge des personnes autistes françaises plutôt que des belges, totalement laissés pour compte dans leur propre pays. Dans ces établissements belges, les conditions de vie ne sont pas/trop peu contrôlées et les modalités de prise en charge restent inconnues.

Cas similaire :

La journaliste Marie Piquemal, relate dans son article intitulé « Handicapés, de placements en déplacement »

(https://www.liberation.fr/france/2014/02/28/handicapes-de-placements-en-deplacement_983627/), une histoire plus que similaire : celle d'un jeune adulte autiste, nommé Fabien, également exilé en Belgique. Sa mère remarquant des signes cliniques sonne l'alerte et son fils se fait diagnostiquer à 11 mois : Fabien est autiste. Discrimination scolaire oblige, Fabien rejoint - au même âge que Samuel - l'IME du Centre d'accueil de Peyrelevalde en Corrèze. L'article met en lumière le business florissant qui se développe en Belgique autour du handicap : la marchandisation entre la France et la Belgique des personnes handicapées et l'augmentation du nombre d'établissements privés - et donc lucratifs - non agréés accueillant ces personnes. En effet, afin de pallier au manque d'engagement de l'Etat français, de nombreux établissements, surnommés les "usines à français", voient le jour en Belgique. Samuel et Fabien ont tous deux été exilés en 2010 dans des conditions similaires. La mère de Fabien a également vécu l'angoisse de trouver une structure pour son enfant, une fois adulte, sans que la France ne lui propose de solutions adaptées. Sans attendre que sa mère trouve une solution, et sans son autorisation, son fils s'est fait exiler en Belgique. Lorsque sa mère revoit Fabien, lors d'une permission de visite, elle découvre un zombie. Fabien est amorphe, bave et convulse : il prend quatorze médicaments (psychotropes et neuroleptiques) par jour. Quelques semaines plus tard, alors que Fabien se trouve en Belgique, sa mère reçoit un appel de l'établissement lui annonçant le décès de son fils dans de terribles conditions : Fabien s'est étouffé avec un gâteau après le goûter et a été retrouvé au sol dans les toilettes. Il s'agit d'une terrible erreur car ayant des problèmes de déglutition, il ne devait pas se trouver sans surveillance.

- **Le Domaine des Sorbiers : la descente aux enfers ou la maltraitance institutionnelle**

Rappel sur la maltraitance envers les personnes handicapées :

Le Conseil de l'Europe a établi, le 30 janvier 2002, un rapport portant sur la protection des adultes et enfants handicapés contre les abus. Le rapport définit l'abus comme « tout acte, ou omission, qui a pour effet de porter gravement atteinte, que ce soit de manière volontaire ou involontaire, aux droits fondamentaux, aux libertés civiles, à l'intégrité corporelle, à la dignité ou au bien-être général d'une personne vulnérable, y compris les relations sexuelles ou les opérations financières auxquelles elle ne consent ou ne peut consentir valablement, ou qui visent délibérément à l'exploiter ». La classification distingue six types d'exercice de la maltraitance, parmi eux, on retrouve certaines maltraitements émises à l'égard de Samuel :

- Violences psychiques ou morales : absence de considération en la personne de Samuel ou de sa famille, chantage, abus d'autorité ;
- Violences médicales ou médicamenteuse : manque de soin de base (Samuel a subi des interventions répétitives pour un prolapsus rectal, ce qui démontre des négligences face à une constipation déjà bien présente), abus de traitements sédatifs, prescriptions abusives de neuroleptiques et psychotropes, défaut de soins ; les doses administrées à Samuel sont excessives (termes utilisés sur les ordonnances : « si nécessaire, ajout d'une dose », « si agitation », « si agitation persiste », « injection », piqûre pour « faire dodo », « en cas d'insomnies »). Le Domaine des Sorbiers n'a nullement hésité à écrire concernant son traitement médicamenteux : « ils ont poussé au maximum de ce qu'il était, selon eux, humain de faire » ;
- Négligences actives : toutes formes de sévices, abus, manquements pratiqués avec l'intention de nuire, informations médicales dissimulées à la famille ;
- Négligences passives : ignorance de la famille, de leurs souffrances ou de leurs multiples demandes ;
- Privation ou violation des droits : limitation de la liberté de la personne, privation, captivité.

Pourtant un certain nombre de droits est clairement défini par la charte française des droits et libertés de la personne accueillie (arrêté du 08 septembre 2003) :

- Principe de non discrimination ;
- Droit à une prise en charge ou un accompagnement adapté (on ne peut pas dire que ce qu'il a vécu ou ce qui est proposé est adapté) ;
- Droit à l'information ;
- Droit au libre choix ;
- Droit au respect des liens familiaux ;
- Droit à l'autonomie ;
- Respect de la dignité de la personne et de son intimité.

Atteintes aux droits fondamentaux : la Déclaration universelle des droits de l'homme a pour but de protéger les droits de l'homme et les libertés fondamentales, considérant que la reconnaissance de la dignité de tout être humain et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le

monde, considérant également que la méconnaissance et le mépris des droits de l'homme ont conduit et conduisent à des actes de barbarie, de torture, de tyrannie et d'oppression.

Absence de prise en charge

Samuel a séjourné au Domaine des Sorbiers, dans le service « Maison d'Accueil Spécialisé » depuis le 26 juillet 2010. A son rapatriement en France, Lorenza a expressément demandé à recevoir tous les documents qui attestent de son séjour en Belgique. De ce séjour chaotique aux conséquences irrémédiables pour Samuel, nous pouvons retenir :

- L'interdiction à la famille de rendre visite à Samuel ;
- Un bilan médical, semblable à celui de l'IME de Peyrelevade, qui n'a jamais été actualisé par le Domaine des Sorbiers et qui a été transmis tel quel à l'association La Nouvelle Forge ;
- L'absence totale de prise en charge comportementale et éducative et d'objectifs ou axes de travail adaptés ;
- L'administration intensive d'un cocktail de psychotropes et de neuroleptiques, dont une molécule interdite en France, dans le but de sédater et de stabiliser Samuel ;
- Un ensemble d'effets secondaires liés à cette sédation. Cette sédation extrême, maltraitante pour Samuel, n'a eu pour effet que de détériorer sa santé au fil des années. Aujourd'hui, Samuel souffre d'effets secondaires graves :
 - Douleurs somatiques aiguës ;
 - Troubles du comportement violents liés à ces mêmes douleurs somatiques ;
 - Problèmes digestifs alarmants qui ont entraîné plusieurs interventions médicales et hospitalisations.

L'absence totale de prise en charge adaptée à l'autisme durant ce long séjour en Belgique n'a pas permis à Samuel d'évoluer et de progresser dans la gestion de ses troubles du comportement et dans son autonomie.

● **10 ans sans se voir ni s'entendre**

Samuel et sa famille ne se sont ni vus ni entendus pendant une décennie à cause d'une prise de position illégale d'un tuteur institutionnel et de la direction de l'établissement belge. Samuel, en tant qu'être humain, n'a pas joui de ses droits égaux et inaliénables. Dès l'arrivée de Samuel au Domaine des Sorbiers, la famille exprime au téléphone ses demandes de droits de visites. Le personnel de l'établissement belge répond « qu'il faut une période d'adaptation pour Samuel, qu'il faut qu'il puisse prendre ses repères, toute visite familiale le perturberait. ». Des raisons que la famille de Samuel a cru devoir respecter. Le second prétexte utilisé par les équipes belges pour éviter les visites familiales fut le suivant : « Non, parce qu'il y a pas mal de famille qui disent vouloir voir un proche, on les voit une fois ou deux, puis plus rien, on les entend plus, ils ne reviennent plus au Domaine des Sorbiers ». Les interdictions de visites familiales répétitives, toujours justifiées par de nouveaux prétextes ou accompagnées de lettres menaçant d'exclusion. S'en suivent des promesses d'une future rencontre entre le personnel du Domaine des Sorbiers et la famille de Samuel, pour la préparation de Samuel à revoir sa famille.

La rencontre avec le Domaine des Sorbiers

Témoignage de la sœur de Samuel :

« À force de ne pas voir ni même entendre Samuel, on se posait des questions sur son état de santé, sur ses conditions de vie, jusqu'à se demander s'il était encore en vie... C'est une question que l'on vient à se poser quand on vous prive de toutes correspondances... de tous liens familiaux. Nous avons donc essayé, par tous les moyens possibles, de faire comprendre à cet établissement son obligation de rencontre et de considération vis-à-vis de la famille de la personne autiste accueillie. Nous avons évoqué nos souffrances, nos demandes légitimes de recréer un lien avec Samuel comme on le demandait depuis son entrée au Domaine des Sorbiers. A défaut d'être entendu, appuyé, soutenu, nos demandes sont restées dans l'ignorance totale. Le personnel du Domaine des Sorbiers accepte enfin de nous voir à condition que cela se fasse au domicile de ma mère, c'est bizarre, je me suis dit, une directrice et le personnel principal prenant le temps de se déplacer, de passer la frontière afin que la famille ne puisse pas, encore une fois accéder à l'établissement. Nous avons donc pu rencontrer le personnel des Sorbiers, le 12 octobre 2017, on ne peut pas oublier cette date et les propos tenus, ce jour-là. Leur venue avait pour but de nous communiquer un « non » catégorique en nous demandant de nous contenter d'un simple album donné ce jour, à titre de consolation, et de commencer à faire le deuil de Samuel pour son bien, son épanouissement car nos visites lui seraient préjudiciables, selon eux, qu'il est égoïste de notre part de vouloir tout chambouler. Elles nous ont dit également, que Samuel, n'ayant que des besoins primaires, ne ressent pas le besoin de nous revoir, qu'il est à présent heureux et apaisé. C'est horrible de venir chez une famille et de se permettre de dire cela. Elles nous ont dit que notre seul espoir de le revoir, serait de trouver un établissement prêt à l'accueillir (mais le tuteur institutionnel ne voulait faire aucune démarche dans ce sens) et que d'après elles, à part un hôpital psychiatrique, aucun établissement ne peut prendre Samuel vu son profil, d'après eux, et elles ne veulent pas ça pour lui, le mieux pour lui c'est de l'oublier, de se contenter d'appels avec le personnel (et encore) et de le laisser là où il est. » .

Cas similaire :

Jeremy, papa d'un enfant autiste, a également vu ses droits fondamentaux bafoués. Ce père, dont l'enfant est pris en charge au Domaine des Sorbiers, se voit interdire tout lien avec son enfant. L'association tutélaire qui y fait entrave est l'UDAF des Ardennes, la même association ayant participé à la privation de Samuel de ses droits de visites familiales.

Obtention de la tutelle et droits de visites confirmés par le Juge des Tutelles

Aucun document officiel n'atteste des interdictions de visite, émises uniquement par voie orale, mais officiellement toujours d'actualité. Le tutorat de Samuel est attribué le 07 février 2014 à une nouvelle tutrice, de l'UDAF des Ardennes. Après la rencontre entre l'équipe du Domaine des Sorbiers en Belgique et la famille de Samuel, la famille demande à la tutrice de trouver un établissement français pour Samuel. Cette dernière a donc pris contact avec plusieurs établissements mais en leur envoyant des courriers décrivant un profil autistique de Samuel dangereux nécessitant un milieu hospitalier fermé, et en appuyant la position

que toute visite familiale de Samuel serait néfaste à son bien-être.

Ne voyant pas la situation se débloquer, la sœur de Samuel saisit donc un Juge des Tutelles, qui autorise les visites, ces dernières n'ayant jamais été interdites officiellement. Le Juge des Tutelles ignorait qu'une telle entrave existait et jugeait que l'information lui avait été limitée par l'association tutélaire, l'UDAF des Ardennes. A ce même moment, la tutrice de Samuel - association tutélaire UDAF des Ardennes - demande à être dessaisie. La sœur de Samuel fait part de sa volonté de devenir tutrice légale, proposition refusée par le Juge des Tutelles qui préfère désigner une personne neutre, ne se trouvant pas en conflit avec l'établissement.

Le 3 avril 2019, le Juge des Tutelles charge l'UDAF du Nord du tutorat de Samuel. Il rend sa conclusion : il autorise formellement les visites familiales au Domaine des Sorbiers. Le même jour, l'établissement menace la famille d'un placement de Samuel en hôpital psychiatrique avec un préavis d'exclusion.

Le 3 juillet 2019, le Juge des Tutelles a estimé qu'il y avait urgence à dessaisir des professionnels se sentant incapables d'agir et d'affronter la situation : « Il convient de décharger l'UDAF du Nord, ayant son siège à Lille, ou L'AGSS du Nord (Association de Gestion des Services Spécialisés), située à Lille, ou encore L'AGSS de Aulnoye-Aymeries, malgré le principe selon lequel la difficulté de mise en œuvre d'une mesure n'est pas une condition déterminante pour en ordonner la levée ou la décharge de la personne désignée pour l'exercer, s'il apparaît que la personne concernée a besoin d'être protégée ». Le Juge des Tutelles nomme Lorenza, sa sœur, tutrice aux biens et à la personne de Samuel.

En effet, comme le Juge des Tutelles l'écrit sur l'ordonnance de changement de tuteur datée du 3 juillet 2019 : « Il convient de faire le constat que l'ensemble des professionnels belges et français intervenus dans la prise en charge de Samuel, a manifestement démontré une absence de volonté voire une véritable opposition à exécuter une mesure ordonnée par un Juge des Tutelles français, si difficile qu'elle soit à mettre en œuvre, mais essentiellement motivée par le respect des droits individuels du majeur protégé qui par principe, et sauf à le démontrer, n'est pas contraire à ses intérêts ».

Malgré les conclusions faites par le Juge des Tutelles en faveur du droit de visite familial, la famille de Samuel n'a jamais pu se rendre dans l'établissement belge, ni voir Samuel. Devenue tutrice légale, sa sœur a même proposé une visite unilatérale (observer son frère de loin sans que lui sache qu'elle se trouvait sur place, proposition rejetée par le Domaine des Sorbiers).

L'ARS (Agence Régionale de Santé) Hauts-de-France, financeur de l'exil en Belgique, n'a jamais cherché à soutenir les démarches en faveur des droits de visite, n'a jamais tenté de faire valoir sa position d'autorité pour mettre en place des modalités de contrôle sur les conditions de vie des français autistes placés en Belgique. Il est important de rappeler qu'à plusieurs reprises, le Domaine des Sorbiers a été suspecté et contrôlé par l'AVIQ (Agence wallonne pour une Vie de Qualité, anciennement appelée AWIPH 5 - Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées). Contrôles n'ayant jamais donné suite.

Le 30 juillet 2019, soit quelques jours après l'obtention du tutorat par la sœur de Samuel, le conseil de cette dernière signale une situation allant à l'encontre du respect des droits fondamentaux de la personne Samuel. S'en est suivi une visite au Domaine des Sorbiers par les acteurs responsables, à savoir : l'ARS Hauts-de-France, l'AVIQ et la MDPH. Aucun élément pouvant justifier les entraves n'a été clairement communiqué.

2. Son rapatriement

A. Tentatives d'exclusion & Rapatriement

Le rapatriement de Samuel n'a pas eu lieu au moment de la désignation de sa sœur comme tutrice et aucune prise en charge ou alternative n'a pu être proposée par les différents acteurs. La MDPH proposait, parmi les solutions :

- La prise en charge à domicile, sachant que sa sœur nouvellement tutrice ne l'avait pas vue depuis 10 ans, et avait peu de renseignements sur son profil, ses troubles du comportement ou encore son état de santé.
- L'intégration dans un hôpital psychiatrique, tout en affirmant que cela lui serait délétère.

Témoignage de la sœur de Samuel :

« C'était très compliqué de pouvoir le rapatrier dans de bonnes conditions. J'ai cherché à contacter de multiples établissements, à remplir des dossiers d'admissions, pour finalement découvrir qu'il existait un dossier de demande d'admission unique pouvant servir pour tous les établissements. Mais je me heurtais au même problème, celui de ne pouvoir remplir les informations sur le profil de Samuel, qui étaient pourtant les éléments indispensables pour qu'un établissement puisse évaluer la situation et envisager de le prendre en charge. La direction des Sorbiers devait m'aider, les échanges restaient cordiaux mais complexes et finalement, elle n'a pas cherché à faciliter le rapatriement de Samuel et à renseigner les informations attendues. Au lieu de cela, sont apparues des tentatives de découragement à l'égard des futurs professionnels, qui se déplaçaient même en Belgique pour voir Samuel et faire leur propre analyse de sa situation.

Deux établissements ont rendu visite à Samuel au Domaine des Sorbiers : le Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) La Sagesse de Crépy-en-Valois géré par l'association Béthel et la MAS AQUARELLE rattachée au Centre Hospitalier Isarien, tous deux situés dans l'Oise. Les directeurs de ces deux établissements, présents au Groupe Opérationnel de Synthèse (GOS) de décembre 2019, ont expliqué qu'il leur était impossible de prendre en charge Samuel et qu'à défaut, il faudrait choisir entre l'hôpital psychiatrique ou mon domicile.

La direction des Sorbiers décrivait Samuel comme un animal à enfermer en hôpital psychiatrique, ce qui faisait obligatoirement fuir les potentiels professionnels proposant leurs établissements. »

Description clinique exagérée de Samuel par le Domaine des Sorbiers

Alors qu'il accueille Samuel depuis juillet 2010, le Domaine des Sorbiers évoque pour la première fois les violences de Samuel par écrit le 15 décembre 2018, à savoir huit ans après son arrivée dans son établissement. Le Domaine des Sorbiers n'a cessé depuis, de mettre en avant l'hétéro-agressivité de Samuel envers les professionnels, les autres résidents et toutes les personnes extérieures au Domaine. Les crises de Samuel, selon l'établissement belge, peuvent mettre en danger la vie du personnel et d'autrui (coups de poing, gifles, coups de pied, coups de tête, gestes violents incontrôlés). Le Domaine des Sorbiers évoque aussi les tentatives de destruction de leurs infrastructures par Samuel

(arrachage des éléments : toilettes, évier, bac à douche, luminaires, châssis, structure de lit, radiateur...). L'établissement belge indique qu'à chaque fois qu'un élément de l'environnement de Samuel n'est pas aligné, cela provoque une crise d'agressivité et un comportement violent. Rappelons que ce type de stéréotypie fait partie intégrante des spécificités de l'autisme, et qu'avec une prise en charge et un programme d'apprentissage adaptés, ils peuvent être anticipés, voire réduits totalement. Le Domaine des Sorbiers parle aussi de la copromanie et l'énurésie fréquente chez Samuel (étalement des selles sur l'ensemble des espaces mis à sa disposition).

Témoignage de la sœur de Samuel :

« Depuis son rapatriement, Samuel présente bien de l'hétéro-agressivité, mais rien d'aussi bestial que décrit par les Sorbiers, Samuel est une personne faible, ses gestes sont au ralenti, il est bien trop sédaté pour répondre de capacités et gestes bien déterminés et avec force, loin de là. Depuis son rapatriement, on observe que Samuel aime la présence d'autres personnes avec lui, le changement de personnel n'a pas l'air de le perturber. Je me souviens même avoir reçu le retour écrit des différents professionnels ayant pu voir Samuel au sein du Domaine des Sorbiers et ils me le décrivent comme souriant, grand, calme et apaisé. Il pourrait présenter quelques troubles du comportement, de l'hétéro-agressivité s'il ressent de la douleur dû à son état de santé, à son prolapsus. C'est un peu poussé et tiré par les cheveux, il y a eu beaucoup d'exagérations de la part des Sorbiers concernant cette description clinique, toujours dans le but de nuire à Samuel et sa famille. Samuel présente bien de l'incontinence, dû à ses précédents prolapsus en Belgique mais n'étalement pas ses besoins sur les murs ou autres. »

Les pressions exercées sur la tutrice de Samuel par le Domaine des Sorbiers sont vite devenues insurmontables. Les tentatives d'exclusion se sont multipliées à mesure que les demandes de droit de visite exprimées par la sœur s'accumulaient. En mars 2020, alors que la direction du Domaine des Sorbiers voulait de nouveau exclure Samuel, l'ARS Hauts-de-France, dans l'attente d'une solution alternative, a statué sur son maintien dans l'établissement jusqu'au 13 mai 2020. Des démarches ont été entreprises par le conseil juridique de la tutrice légale pour obtenir le rapatriement de Samuel, sans succès.

La saisine d'une association de défense des droits

VAINCRE L'AUTISME a été saisi par la tutrice de Samuel, Lorenza, le 6 février 2020 pour la défense des droits de son frère. Dans sa lettre de saisine, elle autorise VAINCRE L'AUTISME à utiliser toutes les voies de recours juridiques, associatives ou autres afin de garantir et de faire valoir les droits de son frère devant toutes les instances concernées.

C'est ainsi que VAINCRE L'AUTISME a entamé des actions de défense :

- Lettre de défense en saisine adressée au Directeur Général l'ARS Hauts-de-France pour signaler l'urgence de la situation de Samuel et accélérer son rapatriement. Saisine et copie de cette lettre adressées au Président de la République Française, aux différents ministères concernés et à l'ensemble des parlementaires pour agir en faveur du rapatriement de Samuel et à son orientation vers une prise en charge éducative et comportementale ;
- Publication d'une pétition « Justice Pour Samuel » sur les réseaux sociaux afin de mobiliser le grand public sur la situation préoccupante de Samuel.

Une fois ces actions entreprises, le Domaine des Sorbiers, accepte de continuer à accueillir Samuel en attendant la fin des restrictions dues à la crise sanitaire. Mais, fin avril 2020, en confinement total, la direction du Domaine des Sorbiers adresse à la tutrice de Samuel une lettre d'exclusion de Samuel contenant, certes les aveux des entraves faites à la famille, mais avec la demande écrite de venir chercher Samuel alors même que les frontières franco-belges sont fermées et que le confinement interdit le déplacement à plus d'un kilomètre du domicile.

Témoignage de la sœur de Samuel :

« Samuel risquait de se retrouver seul, dehors, dans le froid, en plein confinement. C'est quand même inquiétant de la part de la direction d'un établissement hébergeant des personnes vulnérables d'être capable d'exclusion, cela en dit long sur la considération qu'elle peut avoir pour ses résidents. Je n'en revenais pas, tout ce petit monde se précipitant d'un seul coup, alors que j'attendais depuis un an que l'on me vienne en aide. Il y a eu un élément déclencheur, la lettre d'exclusion avec les aveux de l'établissement belge et l'intervention indispensable de l'association VAINCRE L'AUTISME et de mon conseil, c'est une chance incroyable. »

Le rapatriement a eu lieu le 13 mai 2020

L'ARS Hauts-de-France échange avec la tutrice légale de Samuel quant à son souhait de département pour le rapatriement de son frère. Cette dernière évoque le département de l'Oise. L'ARS a donc sollicité une grande association gestionnaire, La Nouvelle Forge, qui avait pour mission, acceptée, de permettre le rapatriement de Samuel en France dans les meilleures conditions possibles. À ce moment-là, la plupart des établissements étaient fermés, les hébergements se faisaient rares. Le personnel de La Nouvelle Forge a essayé d'en apprendre davantage sur le profil de Samuel, pour préparer au mieux son arrivée. Très peu d'éléments ont été communiqués à La Nouvelle Forge, malgré les nombreuses demandes faites au Domaine des Sorbiers, la direction ne souhaitant pas non plus laisser l'accès à leur établissement, avant la date prévue : le 13 mai 2020. Le personnel du PCPE 60 (Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées) avait, au préalable, préparé des photos de chaque personne venant chercher Samuel, lui permettant de tous les reconnaître. Le trajet en voiture ainsi que son arrivée à La Nouvelle Forge se sont très bien déroulés. Samuel a tout d'abord intégré durant quelques jours, des locaux neufs, vides et disponibles, initialement destinés à des jeunes de 15-25 ans, où il a été encadré par plusieurs professionnels. Fin mai 2020, soit une quinzaine de jours après son retour en France, Samuel intègre, à titre dérogatoire, une maison de ville appartenant à l'établissement La Nouvelle Forge, spécialement remise en travaux pour lui. Une équipe de professionnels est recrutée (aides-soignants, agents de sécurité, éducateurs, maîtresse de maison), en plus des médecins, psychiatres, neuro-psychologues, chirurgiens du CHI (Centre Hospitalier Isarien) de l'Oise. Le 29 mai 2020, après 10 ans de séparation, une rencontre entre Samuel et sa famille (mère et sœur) a lieu au sein de l'un des locaux de La Nouvelle Forge.

Témoignage de la sœur de Samuel :

« C'était deux jours après mon anniversaire, il faisait beau, j'ai été chercher ma mère sans vraiment réaliser ce qui nous attendait. Après autant d'années, il est dur de croire que ce

qui arrive est vrai. Ma mère appréhendait bien plus que moi, elle me disait : « Va t-il me reconnaître ? Être sous le choc ou avoir des comportements d'évitement et de rejet ? Va t-il me sourire ? ». Cela la soulagerait tellement de le voir sourire. Le Domaine des Sorbiers, malgré nos multiples demandes, ne nous avait envoyé que très peu de photos et aucune vidéo... C'était le jour J : on a fait une première rencontre à distance afin d'éviter de le choquer. C'était à l'extérieur de l'établissement, il était en compagnie du personnel du PCPE et nous a aperçu de loin, il s'est appuyé contre la grille comme pour réfléchir, n'étant peut être pas très sûr des personnes qu'il apercevait, relevant la tête par moment, il avait compris... Il s'est éloigné et a demandé à l'équipe de rentrer. On a ensuite tenté un rapprochement, à l'intérieur de l'établissement cette fois-ci, dans les locaux où il était hébergé. Il s'est rapproché de sa mère, qui avait des cadeaux dans les mains, en se tenant le torse, son visage montrait qu'il était choqué, il a pris un des cadeaux en posant la question « Maman ? ». Il semblait l'avoir reconnu et attendre une confirmation. J'ai également ouvert son armoire, afin de voir les affaires qu'il avait aux Sorbiers. Il n'y avait pas grand chose : deux ou trois joggings déchirés, une paire de baskets à jeter, aucun vêtement d'été... Que font-ils de l'argent ? »

B. Engagement de l'ARS (unité spécialisé)

Dans ses échanges avec la tutrice de Samuel et son conseil juridique, l'ARS s'engage par écrit à bien vouloir rapatrier Samuel dans les meilleures conditions et à mettre tout en œuvre afin de lui offrir une prise en charge différente de ce qu'il a pu connaître au Domaine des Sorbiers en Belgique. Depuis le début, l'ARS Hauts-de-France a proposé un accueil familial thérapeutique. Ne trouvant pas la famille, et ne souhaitant pas le placer dans un établissement habituel du système, l'Agence a missionné l'établissement La Nouvelle Forge (département 60) pour assurer le rapatriement et l'accueil de Samuel. L'Agence s'est engagée à faire des travaux dans une maison en plein quartier pavillonnaire, appartenant à l'établissement La Nouvelle Forge, et à mobiliser du personnel pour assurer la prise en charge de Samuel dans le souci de lui apporter la meilleure réponse à ses besoins et à son autisme.

Au vu des engagements de l'ARS Hauts-de-France, il était question :

- D'une sortie de Samuel des Sorbiers le 13 mai 2020, ce qui a été respecté ;
- Préalablement, une évaluation sur site (au Domaine des Sorbiers donc) par une équipe de professionnels du PCPE 60 et du CRA 80 : ce qui n'a pas été respecté (la direction du Domaine des Sorbiers faisant barrage jusqu'au 13 mai 2020) ;
- Une prise en charge en famille thérapeutique en France pendant 2 à 3 semaines, avec intervention du PCPE de l'Oise et du CRA d'Amiens, outre un soutien médical et psychiatrique (au vu de ses prises de médicaments) : ce qui n'a pas pu se faire vu que la famille thérapeutique n'a pas été trouvée ;
- L'accueil de Samuel dans une maison de ville, sous la gestion de l'établissement La Nouvelle Forge de manière provisoire ;
- À l'issue de ce placement dérogatoire, une intégration au sein d'une unité spécialisée, était promise pour la mi-juin 2020 (soit un mois après son rapatriement en France). Cette unité, promise par l'ARS Hauts-de-France, devait prendre en charge cinq résidents / jeunes adultes porteurs d'autisme sévère, dont Samuel.

L'établissement La Nouvelle Forge, missionné par l'ARS Hauts-de-France, accepte de

rapatrier Samuel en France. Leurs équipes organisent le rapatriement depuis la frontière belge et mobilisent du personnel jour et nuit pour prendre en charge Samuel, dès son arrivée. La maison pavillonnaire, qui avait pour projet d'être revendu par l'établissement, est finalement réaménagée pour pouvoir accueillir Samuel. Le temps des rénovations, Samuel résidera les premiers jours au sein du Pôle Jeunes vers l'Autonomie - La Nouvelle Forge.

3. Son retour en France

A. La Nouvelle Forge face au manque de formation

La maison de ville, une fois prête et mise à disposition pour l'accueil exclusif de Samuel, sera un endroit neutre, favorisant l'épanouissement de Samuel et un pseudo-retour à une vie digne. Très vite, les équipes se rendent compte du potentiel de Samuel et l'émergence de certaines de ses capacités (communication, compréhension...).

Prise en charge à La Nouvelle Forge

La Nouvelle Forge n'a reçu que très peu d'éléments retraçant le séjour en Belgique de Samuel, aucun bilan d'évaluation, aucun programme de développement éducatif. La Nouvelle Forge a fait appel à un analyste du comportement par le biais d'un organisme de formation pour répondre aux difficultés que l'équipe rencontrait face à la compréhension des origines des troubles du comportement de Samuel. Un an plus tard, les mêmes problématiques persistent et aucun programme n'est mis en place pour traiter les troubles du comportement de Samuel. En effet, l'intervention de l'analyste du comportement n'a donné lieu qu'à quelques comptes-rendus dans le sens de « diminuer les incidences troubles du comportement et augmenter les compétences appropriées ». L'équipe, au plus proche de Samuel, n'a jamais été formée, ses lacunes ont donc été un frein à l'évolution de Samuel et à toute perspective d'avenir et d'autonomie pour ce dernier.

Limites de compétences

L'équipe de La Nouvelle Forge va, cependant, rapidement se heurter à une limite de compétence dans la prise en charge de Samuel. Plusieurs troubles du comportement et certains gestes violents vont, petit à petit, mettre en difficulté les équipes. La qualité d'intervention n'étant pas adaptée, c'est un cercle vicieux qui renforce et aggrave les troubles du comportement. De plus, l'état de santé de Samuel devient plus que préoccupant, avec plusieurs interventions chirurgicales et plusieurs hospitalisations en urgence (prolapsus rectal), résultat d'un traitement médicamenteux surchargé (neuroleptiques et psychotropes - dont un est interdit en France) aux effets secondaires dévastateurs. Ces mêmes doses administrées de manière excessive, sont aussi à l'origine de certains troubles du comportement, dans la mesure où le jeune adulte autiste n'a que ce moyen d'expression face aux douleurs ressenties et que les équipes successives ne lui ont pas appris à communiquer avec des moyens alternatifs. Pour la santé de Samuel, il est nécessaire de parvenir à un sevrage des psychotropes et neuroleptiques. Or, l'établissement La Nouvelle Forge craint de réaliser cette réduction de médicaments en raison des troubles du comportement que cela pourrait engendrer. Au contraire, Samuel s'est vu administrer des doses supplémentaires (sous la prescription des psychiatres) chaque fois où l'équipe se trouvait dans l'incapacité de gérer ses troubles du

comportement. En effet, bien que de bonne volonté, le personnel de La Nouvelle Forge pâtit d'un manque de compétences en matière de prise en charge des Troubles du Spectre Autistiques et de gestion des troubles du comportement, et ne dispose pas de suffisamment de compétences éducatives et comportementales pour répondre aux besoins de Samuel. En novembre 2020, des pressions ont commencé à être exercées par La Nouvelle Forge sur la tutrice légale de Samuel, quant à l'impossibilité pour l'établissement de continuer à prendre en charge Samuel. D'abord, il était question d'un manque de personnel disponible, puis de violences de la part de Samuel qui devenait incontrôlable, et enfin d'une solution d'accueil provisoire arrivant à terme. De plus, il apparaît souvent dans le domaine du T.S.A. que le personnel limité dans ses compétences, rejette la responsabilité sur la personne autiste. Ses actes deviennent aversifs pour la personne autiste, considérée comme la génératrice de leurs propres problèmes (limites de compétence). VAINCRE L'AUTISME, saisit dans le cadre de la défense des droits de Samuel et de sa famille, dont l'expertise dans l'autisme lui a permis de devenir référent, a dès le rapatriement alerté La Nouvelle Forge et l'ARS Hauts-de-France quant à la nécessité de former les équipes dédiées à Samuel et de les faire encadrer par des professionnels experts dans la gestion et le traitement des troubles du comportement.

Proposition d'une « Fenêtre thérapeutique »

Les unités spécialisées promises par l'ARS Hauts-de-France n'étant pas encore créées, et La Nouvelle Forge arrivant au bout de leurs capacités d'accueil, la proposition d'une fenêtre thérapeutique est soumise à la tutrice de Samuel. Le placement de Samuel en milieu hospitalier fermé (hôpital psychiatrique du CHI) est proposé, appuyé par la MDPH, afin de procéder au sevrage. Ladite "fenêtre thérapeutique" au sein de l'hôpital psychiatrique a été proposée par vidéoconférence à la tutrice par les équipes psychiatriques et les membres de La Nouvelle Forge, pour une durée minimale de six mois, renouvelable sans limite dans le temps. Lors de cette réunion, aucun des professionnels de la psychiatrie n'a été en mesure de soumettre un plan structuré de la prise en charge et du sevrage de Samuel, n'étant même pas en capacité de connaître l'utilité ni le fonctionnement des médicaments administrés à Samuel. Ces mêmes professionnels ont fait part de l'absence de formation de leurs équipes en gestion des troubles du comportement, n'excluant pas les méthodes classiques de contention. Cette solution de "fenêtre thérapeutique" impliquerait donc que Samuel soit, durant une durée indéterminée, isolé, attaché, contentonné la majeure partie du temps, une proposition catégoriquement refusée par la soeur et tutrice de Samuel, qui craint que son frère, ayant retrouvé une forme de vie depuis son rapatriement, soit de nouveau sédaté de manière systématique, sans aucune prise en charge éducative nécessaire au bon développement de son frère. La Nouvelle Forge n'a pas montré de volonté de coopérer avec VAINCRE L'AUTISME, refusant les réunions proposées par l'association afin d'aider à mieux prendre en charge Samuel (notamment au sujet des formations à la gestion des troubles du comportement, qui auraient permis aux équipes de La Nouvelle Forge d'acquérir les connaissances nécessaires à la gestion des troubles du comportement de Samuel de manière efficace et efficiente, tout en procédant dans le même temps au sevrage). Des lettres ont été envoyées par La Nouvelle Forge à l'association VAINCRE L'AUTISME et à la tutrice de Samuel indiquant que le sevrage ne pouvait se faire qu'en hôpital psychiatrique, accusant la soeur de Samuel de faire barrage au bon déroulement des soins nécessaires à Samuel si jamais elle refusait la solution de « fenêtre thérapeutique ».

Témoignage de la sœur de Samuel :

« C'est dire la manipulation et l'utilisation de telles pressions pour essayer de se débarrasser de ce qu'eux-mêmes ont engendré, au détriment du bien-être de Samuel [...] Jusqu'à aujourd'hui, je n'ai pas à subir ce genre de pression, je n'ai pas été nommée tutrice pour céder à l'inacceptable, accepter que mon frère soit à nouveau mal pris en charge, c'est hors de question. »

Suite au refus de la tutrice de Samuel, VAINCRE L'AUTISME, par lettre de saisine à l'ARS Hauts-de-France, a refusé toute proposition de fenêtre thérapeutique, jugée inadaptée aux besoins de Samuel, lettre à laquelle la direction générale de l'Agence a écarté cette solution en indiquant que les partenaires devaient entamer des recherches pour trouver un lieu plus adapté, et en esquivant aussi leur premier engagement en faveur de la création d'une unité spécialisée promise pour accueillir Samuel. VAINCRE L'AUTISME met en demeure, à la date du 15 mars 2021, l'ARS Hauts-de-France, une mise en demeure assortie des conséquences que la loi et les tribunaux accordent. Par cette mise en demeure, VAINCRE L'AUTISME demande, pour le cas de Samuel :

- Une enquête sur son vécu durant son accueil au sein de l'établissement du Domaine des Sorbiers ainsi que son projet personnalisé d'accompagnement et son projet de vie ;
- Le contenu complet du dossier médical de Samuel depuis son arrivée au Domaine des Sorbiers, avec la liste de tous les traitements qu'il a reçu durant cette période.

Concernant les placements en Belgique, VAINCRE L'AUTISME demande à l'ARS Hauts-de-France, administratrice de l'exil wallon et de leur financement :

- L'historique complet des placements en Belgique de personnes autistes intervenus depuis 2010 sur demande de l'ARS, décidés sous l'autorité et avec le financement de votre agence ;
- Les éléments permettant d'identifier le coût exact des rapatriements, notamment celui organisé pour Samuel ;
- Les éléments permettant d'apprécier les modalités de contrôle mises en place par vos services relativement aux conditions d'exercice de ces « accueils en Belgique » ;
- Les éléments et bilans permettant de connaître l'état de santé et les prises en charge actuelles des personnes autistes placées en Belgique.

Aucun élément n'a été communiqué en réponse aux demandes évoquées ci-dessus.

B. Une année à 600 000 euros sans efficience

Certes, l'incompétence généralisée est le résultat du retard et des lacunes de la France face à la formation de ses professionnels de santé aux spécificités de l'Autisme. Cependant, l'ensemble des acteurs et des professionnels se sont réunis physiquement, à deux reprises, pour tenter de trouver ou d'imposer la suite de la prise en charge de Samuel.

D'abord, la tutrice de Samuel a souhaité rencontrer le décisionnaire de l'avenir de son frère seule, dans un souci de neutralité, à savoir l'ARS Haut-de-France. L'Agence n'a pas été à l'écoute de cette demande mais a préféré rassembler aussi ses partenaires locaux et l'ensemble des équipes de professionnels déjà impliquées dans la prise en charge de Samuel. Une première rencontre a donc eu lieu le 23 avril 2021 dans les locaux de La Nouvelle Forge, et la seconde table ronde s'est tenue le 26 mai 2021 dans ces mêmes

locaux. Ces tables rondes ont permis de rendre compte du nombre exorbitant de personnes et de fonctions (directeurs, médecins, psychiatres, infirmières, aide-soignants, administrateurs, fonctionnaires de la MDPH, fonctionnaires de l'ARS, équipes polyvalentes, équipes d'intervention externe, etc). Tous mis à disposition pour débattre sur la solution de prise en charge de l'autisme de Samuel. Convaincus de leurs croyances et de leurs idées, l'ensemble de ces professionnels se heurtent à un manque de formation aux spécificités de l'autisme, ce qui limite manifestement leurs compétences et leur compréhension des modalités efficaces de prise en charge.

Mauvaises allocations du budget

Les moyens financiers et humains ont été déployés à mauvais escient dans la mesure où les budgets accordés ont majoritairement été alloués à des dispositifs externes, alors qu'ils auraient dû être utilisés pour recruter des équipes déjà formées à la gestion et au traitement des troubles du comportement. Cela aurait en partie évité un turn-over des équipes encadrantes de Samuel, puisqu'elles se seraient senties formées, appuyées et supervisées régulièrement. Un coût supplémentaire aurait été évité si le personnel mobilisé disposait au préalable des compétences propres au Trouble du Spectre Autistique.

C. Le constat d'un échec : retour au point de départ

Décision unilatérale

L'ARS Hauts-de-France, par décision unilatérale (sans l'accord de la tutrice de Samuel ni celui de son association de défense), missionne le Docteur SARAVANE pour faire un bilan de Samuel. Une consultation à laquelle VAINCRE L'AUTISME a réagi par écrit en s'adressant à la direction générale de l'ARS Hauts-de-France et en précisant que cette évaluation médicale se limite aux compétences du Docteur SARAVANE, à savoir, l'évaluation de la douleur et des besoins en soins somatiques, et en aucun cas sur les modalités de prise en charge éducative et comportementale efficace dans le traitement de l'autisme. Cette consultation a eu lieu le 23 avril 2021 par le Docteur SARAVANE, dans la maison où vit Samuel, en même temps que la visite de la maison par la tutrice et son association de défense. VAINCRE L'AUTISME a constaté que ce lieu de vie n'était pas contraignant pour la bonne prise en charge de Samuel, a contrario le cadre "milieu de vie ordinaire" est celui à privilégier pour développer les capacités d'autonomie de Samuel, comme tout jeune adulte autiste ayant le droit à une vie digne ; ce lieu de vie ne compromet aucunement les besoins en soins de Samuel. Cette visite a aussi mis en évidence l'absence totale d'intervention des équipes auprès de Samuel. Plus de deux heures d'observation qui ont permis d'établir le constat suivant : aucun objectif éducatif, aucune application d'un programme individualisé ; Samuel est livré à lui-même, constamment suivi dans la maison par le personnel, qui n'engage aucune pratique d'intervention (stimulation, apprentissage, communication, activités...etc). Ce même jour de la visite de la maison et de la consultation du Docteur SARAVANE, La Nouvelle Forge a proposé à la tutrice de Samuel et à son association de défense de visiter la MAS Aquarelle, qui selon La Nouvelle Forge était prête et déjà formée par leurs soins pour accueillir Samuel. Étant donné l'aveu de La Nouvelle Forge quant à leur limite de compétences et leur impossibilité manifeste de continuer à prendre en charge Samuel, il est intéressant de questionner sur la qualité de formation qu'a pu délivrer La Nouvelle Forge à la MAS Aquarelle, tout en rappelant que ces formations ont été

organisées et ont eu lieu avant même qu'une décision de ré-orientation soit prise. Le 30 avril, une semaine après la consultation du Docteur SARAVANE et la visite de la maison où vit Samuel, la sœur/tutrice de Samuel et son association répondent présent à la visite de la MAS Aquarelle. Pourtant, un mois plus tôt (le 23 mars 2021), lors d'une réunion par visioconférence regroupant les professionnels responsables de la prise en charge de Samuel, le directeur de cette même structure a volontairement attaqué verbalement la tutrice légale de Samuel, en l'accusant d'être formatée et manipulée par VAINCRE L'AUTISME, et en la culpabilisant de prendre en otage son frère Samuel. Ces attaques irrespectueuses vis à vis de l'utilisateur et de sa tutrice ont démontré qu'il n'était pas une priorité pour ce directeur. Rappelons que la présence de ce directeur de la MAS Aquarelle à cette visioconférence a été une surprise dans la mesure où la tutrice s'attendait à échanger sur la situation de son frère avec les instances concernées et non pas à être hâtivement mis en porte-à-faux concernant la décision de réorientation de son frère, qui semblait déjà être planifiée. Face à cette insistance, la sœur/tutrice de Samuel et son association de défense ont accepté de visiter la MAS Aquarelle, pour constater de façon effective son mode de fonctionnement.

La visite de la MAS Aquarelle ou le choc institutionnel de l'enfermement

L'établissement de la MAS Aquarelle est situé dans l'aile de l'hôpital psychiatrique. Elle accueille 60 usagers dans trois bâtiments, soit 20 résidents par bâtiment. Accueillis par le directeur de la MAS Aquarelle, par son personnel, et les équipes de La Nouvelle Forge, la tutrice de Samuel et son association ont été mis à l'épreuve de la persuasion par un descriptif ultra-positif de l'établissement. S'en est suivie la visite de l'aile prévue pour l'accueil de Samuel seul, initialement prévue pour l'accueil de cinq résidents hâtivement délogés. Il est intéressant de se questionner sur le budget reçu par la MAS pour la seule personne de Samuel, au lieu de celui qu'elle recevait pour les cinq résidents. Samuel coûte certainement cinq fois plus cher à l'ARS. On s'interrogera aussi sur l'intérêt financier porté par la MAS quant à la création de l'unité spécialisée promise par l'ARS Hauts-de-France au sein de leur établissement. Aussi, la visite a mis en avant un isolement institutionnel total pour Samuel, dans un établissement médicalisé. L'opacité des vitres, une seule minuscule cour d'extérieur fermée, un lit avec des sangles de contention, une baignoire de "balnéothérapie", une salle de vie vidée de tout élément de chaleur humaine, voici l'aile déshumanisante prévue pour Samuel, un exploit pour l'établissement d'accueil potentiel, une "prison et une privation de libertés totales" pour la sœur/tutrice de Samuel. Pour VAINCRE L'AUTISME, cette MAS est l'exemple même de l'institutionnalisation du système français, du déploiement de grands moyens pour concentrer les usagers de la santé publique dans le milieu médical / psychiatrique au lieu de les intégrer dans la société et de les éduquer. Au sein de cette MAS, l'association a constaté des usagers fortement sédatés et "stabilisés" par cette médication, loin de toute forme de socialisation. Le contraste est fort entre Samuel, jeune adulte autiste plein de vie, de potentiel et de dynamisme et les usagers de cette MAS, privés d'éducation, dont l'air absent et diminué ne peut qu'inquiéter. Après une décennie d'isolement en expatriation au Domaine des Sorbiers et ses conséquences, il serait grave voire criminel de faire sortir Samuel du milieu ordinaire actuel qui lui rend son droit à la vie humaine, pour à nouveau l'enfermer en milieu déshumanisé et médicalisé, ou toute approche éducative et comportementale n'existe pas. En clair, cette MAS orientée dans une prise en charge "santé mentale et troubles psychiques" n'est pas spécialisée dans la prise en charge de l'autisme. A ce sujet, un chef de service présent lors de la visite a fait savoir qu'il ne connaissait pas le nombre de personnes avec autisme

accueillies dans sa structure, ce même chef de service songeait à deux ou trois personnes. Au vu des usagers rencontrés dans cette MAS, il est clair que plusieurs personnes sont atteintes d'autisme mais n'ont jamais reçu de diagnostic. Le gouvernement actuel, dans le cadre de sa stratégie nationale, a planifié de diagnostiquer les personnes autistes prises en charge dans les institutions publiques. VAINCRE L'AUTISME revendique l'évaluation du diagnostic d'autisme chez les usagers de la MAS Aquarelle du département de l'Oise.

Rentrer dans les cases

Le Docteur SARAVANE rend son rapport oralement lors de la seconde table ronde, le 26 mai 2021, en présence de l'ensemble des professionnels impliqués, de la tutrice de Samuel et son association de défense. Le manque de neutralité est constaté dans le retour du médecin : il indique que la maison de ville est un lieu de vie qu'il faut catégoriquement exclure. Certaines observations laissent paraître de fortes connivences entre les professionnels rassemblés autour de la table. Il est constaté clairement que l'objectif du placement de Samuel est dessiné, orchestré et planifié, à l'instar de l'avis de la tutrice légale de Samuel, dont la prise de parole suscite systématiquement ragots et messes basses. VAINCRE L'AUTISME constate le peu d'intérêt, voir le manque de respect, à l'égard de la représentante légale de l'usager, la sœur de Samuel. Le Docteur SARAVANE, hormis les sujets propres à l'architecture de la maison d'accueil qui n'entre pas dans son domaine d'expertise, évoque la nécessité d'engager le sevrage de Samuel, en excluant la piste de l'hôpital psychiatrique et en rappelant l'intérêt d'une approche éducative et comportementale. Lors de cette même réunion, et malgré l'insistance de la tutrice et de son association de défense pour éviter la prise en charge en MAS, le Directeur Régional du Médico-Social de l'ARS Hauts-de-France a émis les points suivants :

- La maison de ville, propriété de La Nouvelle Forge a été attribuée, à titre dérogatoire, il s'agissait d'une solution provisoire ;
- La création de l'unité spécialisée pour laquelle l'ARS s'est engagée n'est pas d'actualité, les étapes administratives avant d'y arriver étant longues ;
- La ré-orientation de Samuel doit rentrer dans les cases du système, à savoir une FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) ou une MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) ;
- Si elle n'accepte pas la proposition de la MAS Aquarelle, la tutrice/sœur de Samuel doit accepter que son frère soit délocalisé dans un autre département et est invitée à trouver un autre établissement par elle-même ;
- La MAS Aquarelle doit soumettre dans les 48 heures suivant la table ronde au Directeur Régional du Médico-Social de l'ARS, un document écrit décrivant les modalités d'accueil de l'usager Samuel, et ce malgré le refus de la tutrice et VAINCRE L'AUTISME pour le placement de Samuel dans cette MAS ;
- Un ultimatum est adressé à la tutrice/sœur de Samuel, celui d'accepter ou de refuser sous quinzaine cette proposition de placement en MAS une fois les modalités d'accueil reçues.

Le placement à la MAS Aquarelle, rattachée au Centre Hospitalier Isarien, n'est absolument pas adapté aux besoins de la personne autiste, a fortiori à ceux de Samuel. **Il est aussi nécessaire de rappeler que cette même MAS Aquarelle, qui se sent aujourd'hui tout à fait capable d'accueillir Samuel, s'était rendue à la date du vendredi 18 octobre 2019, au Domaine des Sorbiers en Belgique pour rendre visite à Samuel lorsqu'il était question de son rapatriement, et que cette visite s'était conclu par un refus de prendre en charge Samuel, refus réitéré par la direction de cette MAS Aquarelle lors**

du GOS de décembre 2019.

Samuel a été victime pendant 30 ans de l'institutionnalisation et de ces effets néfastes : absence de prise en charge éducative, administration abusive de psychotropes, privation de liberté, exil à l'étranger sans accord préalable... Il serait grand temps de lui apporter une prise en charge adaptée, de respecter son droit à une vie digne et de lui garantir l'accès aux soins et à l'éducation.

Où en est l'engagement de l'ARS Hauts-de-France?

Avant même le rapatriement de Samuel en France, l'ARS Hauts-de-France s'est engagée à la création d'une unité spécialisée pour l'autisme qui devait voir le jour et accueillir Samuel à la mi-juin 2020. Nous sommes un an après la date prévue et il est question d'un placement en Maison d'Accueil Spécialisée (non spécialisée à l'autisme) rattachée à un hôpital psychiatrique, soit le duplicata de la prise en charge médicalisée que Samuel a subi en Belgique.

Âge de Samuel	Dates	Faits marquants
Naissance de Samuel le 05 Juillet 1989		
0 - 15 mois	Juillet 1989 - Octobre 1990	Samuel est pris en charge chez sa mère
15 - 30 mois	Octobre 1990 - Janvier 1992	Placement de Samuel en pouponnière
30 - 33 mois	Janvier 1992 - Avril 1992	Prise en charge par une assistante maternelle de l'Aide Sociale à l'Enfance
33 mois	Avril 1992	Samuel fait son premier passage en Hôpital de Jour et commence à prendre des neuroleptiques
33 mois - 8 ans	Avril 1992 - Janvier 1998	Prise en charge par une assistante maternelle de l'Aide Sociale à l'Enfance
1997 : Diagnostic d'autisme posé - Samuel a 8 ans		
8 - 21 ans	Janvier 1998 - 2010	Prise en charge à l'IME - Centre d'accueil de Peyrelevade
17 ans	2006	L'IME demande une réorientation de Samuel
20 ans	2009	La mère de Samuel lui trouve une place au Foyer Saint-Nicolas

21 ans	2010	Signature de la notification MDPH pour l'exil en Belgique de Samuel
21 - 30 ans	Juillet 2010 - Mai 2020	Samuel est pris en charge au Domaine des Sorbiers
21 ans	29 octobre 2010	Samuel est mis sous la tutelle de l'APJMO
24 ans	07 février 2014	Samuel est mis sous la tutelle de l'UDAF des Ardennes
29 ans	15 décembre 2018	Le Domaine des Sorbiers reconnaît par écrit les violences faites à Samue
29 ans	3 avril 2019	Samuel est mis sous la tutelle de l'UDAF du Nord
29 ans	3 juillet 2019	Samuel est mis sous la tutelle de sa soeur, Lorenza
30 ans	6 février 2020	VAINCRE L'AUTISME est saisi par la tutrice de Samuel, Lorenza
30 ans	Avril 2020	Le Domaine des Sorbiers exclu Samuel
30 ans	13 mai 2020	Rapatriement de Samuel en France- Samuel est pris en charge à La Nouvelle Forge
31 ans	Novembre 2020 (6 mois après l'arrivée de Samuel)	La Nouvelle Forge fait part de son impossibilité à garder Samuel
31 ans	26 mai 2021	Table ronde à La Nouvelle Forge en présence de l'ARS Hauts-de-France et du Directeur de la MAS Aquarelle : Ultimatum d'accepter le placement en MAS sous quinzaine

PARTIE II - Quelle prise en charge pour Samuel ?

La complexité de la situation de Samuel ne concorde pas avec les compétences des professionnels et des partenaires sélectionnés par l'ARS Hauts-de-France. Pourtant, une situation telle que celle de Samuel, victime d'une prise en charge inadaptée depuis plusieurs décennies, devrait pouvoir bénéficier d'une prise en charge différente de celle répondant aux critères de la "santé mentale" et des "troubles psychiques", mais plutôt en phase avec les spécificités de l'autisme et la gestion des troubles du comportement. En effet, face à l'intensité du degré d'autisme chez Samuel, il aurait fallu s'entourer de professionnels formés et spécialisés dans la gestion des troubles du comportement, cliniquement aguerris pour améliorer l'état de santé général d'une personne autiste. Cette partie est l'occasion de démontrer les modalités d'une prise en charge efficace et efficiente d'un jeune adulte autiste, qui doit s'inscrire dans un processus de long terme et dans le souci de réduire les troubles du comportement propres aux spécificités de l'autisme et ceux générés par l'administration d'un cocktail explosif de psychotropes et de neuroleptiques.

1. Les garanties pour une prise en charge qualitative

A. L'importance d'un recrutement rigoureux

Nous insistons encore une fois sur l'importance de recruter des professionnels qualifiés dans le traitement et la gestion du trouble du comportement et impérativement d'éviter le recrutement sur la base du volontariat, tel qu'il a été évoqué par la MAS Aquarelle. Samuel n'est ni un cobaye ni un patient-test. Les compétences des candidats dans le domaine de l'autisme sont à privilégier, ainsi il faudra se questionner de la manière suivante : quels sont les qualifications et les diplômes des candidats dans le domaine de la psychologie comportementale et cognitive, dans le domaine de la science de l'éducation ? Quel est leur niveau et quelles sont leurs expériences en matière de prise en charge des personnes autistes ? Quelles sont les évaluations de leur niveau de savoir-être et de leur savoir-faire en matière de gestion des troubles du comportement et de prise en charge d'une personne autiste ? Force est de constater que le recrutement demeure la clef pour constituer une équipe efficace et efficiente dans le traitement et la gestion des troubles du comportement et dans le développement d'une prise en charge adaptée, les professionnels encadrants doivent attester de certifications reconnues internationalement dans le traitement des troubles du comportement.

Certifications à suivre :

Titres & diplômes	Années d'expériences
Superviseur BCBA-D	5 ans d'expérience minimum dans la prise en charge de l'autisme
Psychologue certifié BCBA	5 ans d'expérience minimum dans la prise en charge de l'autisme
Intervenant diplômé du Master ABA (Analyse Appliquée du Comportement)	3 ans d'expérience minimum dans la prise en charge de l'autisme
Intervenant certifié RBT (Registered Behavior Technician)	3 ans d'expérience minimum dans la prise en charge de l'autisme
Intervenant diplômé d'un Master en Psychologie Cognitivo-Comportementale	3 ans d'expérience minimum dans la prise en charge de l'autisme
Intervenant diplômé d'un Master en Neuropsychologie	3 ans d'expérience minimum dans la prise en charge de l'autisme
Intervenant diplômé d'un Master en Science de l'Éducation	3 ans d'expérience minimum dans la prise en charge de l'autisme
Intervenant diplômé d'une Licence en Psychologie ou Licence en Education	2 à 3 ans d'expérience minimum dans la prise en charge de l'autisme

Nous alertons sur les possibles erreurs de recrutement, qui peuvent porter préjudice à Samuel et/ou à la mise en place d'une prise en charge qualitative. Les intervenants seront ceux qui partageront son quotidien en étant constamment en lien direct avec lui, par conséquent ils doivent être soutenus et accompagnés tout au long de leur contrat de travail pour pouvoir exercer dans les meilleures conditions possibles la prise en charge de Samuel. Néanmoins, le fonctionnement propre à la Maison d'Accueil Spécialisée MAS Aquarelle ne peut intégrer les besoins nécessaires à la prise en charge de Samuel, notamment à l'application de programmes individualisés allant dans le sens d'une prise en charge éducative et comportementale. Les professionnels de cette MAS mis à disposition ne sont pas en mesure d'intégrer les compétences nécessaires à la complexité de gestion de l'autisme de Samuel.

B. L'intervention structurée des professionnels

Dans l'attente de la mise en place de l'unité spécialisée promise par l'ARS Hauts-de-France, et afin d'éviter à tout prix le placement de Samuel au sein de la MAS Aquarelle ou dans l'attente de trouver un établissement adapté et spécialisé dans la prise en charge de l'autisme via une approche éducative et comportementale, VAINCRE L'AUTISME préconise le maintien de la prise en charge de Samuel au sein de La Nouvelle Forge.

Pour se faire, VAINCRE L'AUTISME se tient prêt à apporter toute l'aide nécessaire à La Nouvelle Forge, à encadrer la formation et la supervision des professionnels.

Dès à présent, VAINCRE L'AUTISME, dans les paragraphes qui vont suivre, expose en détail le type de prise en charge adaptée pour Samuel, en commençant par énumérer les professionnels qui doivent l'entourer :

Titres & diplômes	Temps estimé d'intervention
Superviseur BCBA-D	16h par mois
Psychologue certifié BCBA	48h par mois
<p>15 intervenants expérimentés dans la gestion du trouble du comportement, (5 intervenants Séniors et 10 intervenants Juniors) Dont :</p> <ul style="list-style-type: none"> → 1 intervenant certifié dans la prise en charge comportementale et éducative ; → 1 intervenant en renfort dans le cas de troubles du comportement violent ; <p>*Contrat en CDI 100% ETP avec possibilité d'intégrer les petites unités pour les cas complexes et de monter en compétences.</p>	<p>24h/24 et 7jours/7 (les intervenants se relaient)</p>
Un médecin traitant	1 consultation par mois pour faire le point avec l'équipe et la tutrice de Samuel et réadapter, si besoin, ses préconisations (le médecin est susceptible d'intervenir en télé-médecine en cas d'urgence)
Un psychiatre	Seulement à la demande du médecin traitant et en accord avec la tutrice
Une maître / Une maîtresse de maison	À plein temps

La formation des intervenants est interne et automatiquement intégrée dans le fonctionnement, elle s'étend sur toute la durée du contrat de travail. Du fait des qualifications des superviseurs, ces derniers seront aptes à former l'équipe d'intervention encadrante et cela sans passer par un organisme de formation. Une simple convention clinique avec chaque superviseur devra être signée et respectée. Cette logique de transfert

de compétences interne est la garantie d'une prise en charge de qualité et la garantie de l'application de méthodes bienveillantes à l'égard de l'utilisateur. De plus, la garantie d'une prise en charge qualitative et bienveillante nécessite également que les intervenants soient suivis de manière rigoureuse, à travers des entretiens individuels programmés tous les deux mois, et dont l'objectif est de dresser le bilan des succès et des difficultés rencontrés, sur les besoins en supervision nécessaires pour les deux mois à venir, et pour établir les perspectives d'évolution de compétences en lien avec les clauses de formation signées au moment des recrutements. Aussi, la garantie d'une prise en charge qualitative et bienveillante nécessite que les intervenants passent, chaque semestre, une évaluation de "savoir-faire" par les superviseurs et de "savoir-être" par la direction de la structure.

Enfin, il est question d'une optimisation de l'investissement en termes de ressources humaines, dans la mesure où la montée en compétences du personnel mobilisé est proportionnelle au temps de prise en charge adapté. Ainsi plus le temps passe via une prise en charge de l'autonomie de Samuel et réduisant ses troubles du comportement, plus le besoin en personnel encadrant se réduit. De ce fait, une évaluation des besoins d'encadrement de la structure accueillante doit être effectuée au bout de six mois de prise en charge de Samuel, avec pour objectif d'effectuer une économie d'échelle et de santé en termes de ressources humaines mises à disposition.

2. Méthodologie d'intervention

A. Intervention éducative systématisée et structurée

Le suivi d'une prise en charge éducative et comportementale de qualité allant dans le sens du développement des capacités de l'utilisateur nécessite :

- L'établissement du projet d'intervention individualisé de Samuel, prenant en compte :
 - Les compétences actuelles et les émergences de compétences à travailler
 - Les éléments générateurs des troubles du comportement
- Quatre séances d'intervention par jour :
 - Chacune des séances doit durer deux heures maximum avec des temps de pause structurés et encadrés dans ces mêmes temps de séance ;
 - Chaque séance est délivrée par un intervenant différent, de manière à éviter la maltraitance directe ou indirecte et pour donner un temps de répit aux intervenants
 - Chaque séance donne lieu à une grille de cotation dûment remplie par un intervenant ;
 - La vidéo est utilisée comme principal support d'auto-critique pour l'intervenant, et de supervision pour le superviseur afin de réadapter l'intervention si nécessaire ;
- Les graphiques et les rapports de données en lien avec les objectifs du programme individualisé de Samuel doivent être systématiquement tenus à jour ;
- Concernant la mise en application et la réadaptation des programmes d'intervention individualisé de Samuel :
 - Réadaptation hebdomadaire des programmes d'intervention par le psychologue

BCBA selon les besoins de Samuel ;

- Validation systématique de ces programmes par le superviseur BCBA-D avant leur mise en application ;

- Transmission et validation mensuelle des programmes de Samuel à/par sa tutrice

- Un rapport de progression est établi tous les trois mois, permettant de réajuster le projet d'intervention de Samuel selon les objectifs atteints/non-atteints.
- Suivi méticuleux des procédures de traitement des troubles du comportement : méthodes de blocage bienveillantes en cas de trouble du comportement sévère, sécurisation de l'intervenant et de l'utilisateur (définies par le superviseur BCBA-D).

B. Intervention médicale complémentaire

L'état de santé préoccupant de Samuel, résultant d'une médication abusive, aux effets secondaires dévastateurs, nécessite une évaluation de ses douleurs par bilan médical officiel et précis. Ainsi, les troubles du comportement pourront être distingués de ceux générés par la douleur (ou effets secondaires des médicaments douloureux). Un suivi médical, en concertation avec le tuteur, doit être mensuellement organisé et les consultations en télémédecine doivent rester possible si besoin est.

Il est nécessaire de prendre en considération les deux piliers de l'intervention répondant aux besoins de Samuel, à savoir l'approche éducative et comportementale structurée conjointement à l'apport de la médecine générale. Pendant les six premiers mois, cette méthodologie doit être appliquée de manière rigoureuse. L'intervention d'un médecin psychiatre est nécessaire si le médecin généraliste en sollicite le besoin. Le sevrage de Samuel ne commence qu'une fois l'intervention éducative et le suivi des soins somatiques maîtrisés. Des prescriptions supplémentaires de psychotropes ou de neuroleptiques ne doivent en aucun cas être une alternative à la gestion des troubles du comportement de Samuel. L'objectif du sevrage est celui de diminuer voire de supprimer progressivement les médicaments nocifs à l'état de santé de Samuel, pour tendre à un sevrage total.

PARTIE III - L'AUTISME : État des lieux

1. L'Autisme

A. Qu'est-ce que l'autisme ?

a.1. Définition, Classifications & Prévalences

Définition générale

L'autisme est un terme trop souvent mal employé, soit de manière trop restrictive et dans sa forme la plus sévère, de la façon dont l'avait défini Léo Kanner en 1943 au moment de la découverte de la maladie, ou bien de manière trop étendue pour évoquer toutes les formes des troubles du spectre autistique sans distinction (LETARD, Valérie. *Évaluation du plan autisme 2008-2010. Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en relancer la dynamique.* 2011). L'Organisation des Nations Unies caractérise l'autisme comme un « trouble permanent du développement qui se manifeste au cours des trois premières années de la vie et résulte d'un dysfonctionnement neurologique compromettant le fonctionnement du cerveau, qui touche principalement les enfants, sans distinction de sexe, de race ou de situation socio-économique, dans de nombreux pays » (Organisations des Nations Unies, *Résolution adoptée par l'Assemblée Générale, 62/139 Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme, 2008*). Il n'est donc plus considéré comme une affection psychologique ni comme une maladie psychiatrique, et ce depuis plusieurs décennies. L'autisme, considéré en France comme un handicap depuis 1995, puis comme un handicap cognitif en 2005, entraîne des situations de handicap très diverses d'une personne à l'autre ; allant parfois d'une capacité intellectuelle supérieure et dans d'autres cas, menant à une déficience intellectuelle motrice ou sensorielle. L'autisme ou TSA se caractérise par trois éléments cumulatifs : un trouble de la communication, une perturbation des relations sociales et des troubles du comportement. Ces troubles se développent dans les trois premières années de l'enfant. Cela dit, un dépistage précoce (dans les 18 premiers mois) permet une prise en charge optimale.

Les classifications de l'autisme

L'autisme est très hétérogène et sa classification fait l'objet de mises à jour régulières, reflétant les avancées effectuées en matière de connaissance de l'autisme. La Haute Autorité de Santé a publié en 2018, l'actualisation la plus récente de la classification de l'autisme. Aujourd'hui nous ne parlons plus de *Troubles Envahissants du Développement* :

“La classification la mieux actualisée est aujourd’hui le DSM-5, dans lequel l’appellation « trouble du spectre de l’autisme (TSA) » remplace désormais celle de « troubles envahissants du développement (TED) » qui dans le DSM-IV recouvrait plusieurs catégories (trouble autistique, syndrome d’Asperger, trouble envahissant du développement non spécifié ([TED-NS], trouble désintégratif de l’enfance et syndrome de Rett).” (HAS : Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, février 2018).

Le DSM-5 ne compte plus qu’une seule catégorie diagnostic défini par deux “dimensions symptomatiques”.

- « Déficit persistant de la communication et des interactions sociales observés dans les contextes variés » ;
- « Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités ».

Le TSA s’inscrit à présent parmi les différents troubles du neurodéveloppement. Le DSM-5 permet de jauger l’intensité du TSA “au travers de trois niveaux d’aide requis au fonctionnement de la personne, et d’autre part de spécifier si les conditions suivantes sont associées : « déficit intellectuel, altération du langage, pathologie médicale ou génétique connue ou facteur environnemental, autre trouble développemental, mental ou comportemental, ou catatonie ».

Nouveau diagnostic

“ Le DSM-5 introduit également un nouveau diagnostic de « trouble de la communication sociale » qui s’applique aux personnes qui ont des problèmes de communication sociale verbale et non verbale, entraînant des limitations dans la participation sociale et la réussite scolaire ou la performance au travail, mais qui ne présentent pas les comportements stéréotypés ou répétitifs et les intérêts restreints caractéristiques du trouble du spectre de l’autisme.”

(HAS : Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, février 2018).

Les prévalences

A l’occasion de la journée de sensibilisation à l’autisme le 2 avril 2009, l’ONU précisait « Aujourd’hui l’autisme affecte au moins 67 millions de personnes et est, de tous les troubles graves du développement, celui qui connaît la plus rapide expansion dans le monde. On le sait peu mais cette année, plus d’enfants recevront un diagnostic d’autisme que de diabète, de cancer et de SIDA additionnés. » (*Centre d’actualités de l’ONU. Autisme : l’ONU appelle à un monde qui ne laisse personne au bord de la route. 1 avril 2011*).

De nombreuses études révèlent également la prévalence de l’autisme sur le principe « un enfant sur X naissances ». De 1 naissance sur 150, à 38, l’hétérogénéité des chiffres prouve parfois et notamment en France, une sous-évaluation de la prévalence de l’autisme. Elle soulève également le débat sur l’augmentation de la prévalence de l’autisme. Au niveau international, et notamment selon le National Institute of Mental Health, le chiffre officiel s’élève à 1 naissance sur 100.

En 2012, en France, la Haute Autorité de Santé estimait la prévalence à 1 naissance sur 150 (*Conseil Economique Social et Environnemental, Christel PRADO. Le coût économique et social de l’autisme. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Janvier 2010*).

Aux Etats-Unis, le National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities a établi

un programme appelé « Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network ». Ce programme mené sur 10 ans et limité à certaines zones américaines montre qu'1 enfant sur 88 est atteint de TSA. Toujours aux Etats-Unis, en 2013, les Centers for Disease Control and Prevention parlent d'1 enfant sur 50, sur la base d'un sondage mené auprès des parents en 2011-2012. Une autre étude de 2009 publiée par le British Journal of Psychiatry et menée au Royaume-Uni par le Pr Simon BARON-COHEN (*Centre de Référence Autisme. Document de référence sur le dépistage et diagnostic précoce de l'autisme. 2010*) révèle le chiffre d'1 enfant sur 66. En 2010, une étude coréenne va encore plus loin et annonce 1 enfant sur 38 atteint de TSA (*American Journal of Psychiatry. Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. 2010*). Comme le précisent les responsables de l'étude, il est peu probable qu'il y ait plus de personnes atteintes de TSA en Corée du Sud qu'ailleurs, seulement le diagnostic pourrait être mieux établi que dans d'autres régions du monde. Les études les plus récentes parlent aujourd'hui d'**1 naissance sur 50** (1/50 naît autiste) soit, pour la France : 44 naissances d'enfants autistes par jour, 16 000 naissances par an. Ces chiffres portent le nombre de personnes autistes à 1 300 000 en France ! Cette prévalence pourrait encore augmenter car les critères de diagnostics ne sont pas adaptés aux filles... (*Livre Blanc Scientifique et International, publié en 2018*).

Comment expliquer la disparité de ces chiffres ?

La France, en retard sur le sujet, semble toujours minimiser l'étendue de la situation. La prévalence d'un enfant sur 150 ne paraît donc pas surprenante étant donné le retard de la France de plus de 40 années. Dans les années 90, on estimait la prévalence de l'autisme à une naissance sur 10 000, en 2000 on passait à une naissance sur 1000 pour arriver aujourd'hui au chiffre de 1 sur 50. Cette évolution peut être expliquée par plusieurs facteurs : une augmentation du diagnostic de TSA, un élargissement des critères compris dans ce diagnostic ou encore des facteurs non pris en compte à ce jour. Que ce soit l'un ou l'autre, ou l'association des deux facteurs, cette progression importante révèle l'autisme comme un véritable problème de santé publique, et justifie une totale prise en charge et une grande attention par les pouvoirs publics.

Il a fallu 7 années pour que la France reconnaisse les données sur la prévalence de l'autisme, qui était d'1 naissance sur 150. Alors qu'aujourd'hui ces données sont en augmentation et parlent d'1 naissance sur 50 au niveau international, le retard de la France se creuse encore. Il apparaît aussi que les critères de diagnostic ne seraient pas adaptés aux filles. Combien de femmes, dites borderline, bipolaires ou dépressives, sont en réalité atteintes de troubles du spectre autistique? Mais ces données qui inquiètent le monde entier n'ont pas d'écho en France, et ne débouchent sur aucune mesure concrète. Pourtant, ce sont 1 300 000 personnes autistes en France qu'il faut prendre en charge, accompagner, aider, soigner.

a.2. Dépistage, Diagnostic & Avancées de la Recherche

Dépistage

- **L'âge idéal pour le diagnostic et ses principaux acteurs :**

Les parents sont généralement les premiers à déceler les symptômes chez leur enfant.

Déjà au stade de nourrisson, un bébé atteint d'autisme montre des difficultés à réagir aux autres ou à se concentrer sur un centre d'intérêt. Un enfant autiste peut sembler se développer normalement pour se replier ensuite et devenir indifférent à tout contact social. Cependant, un dépistage précoce et une prise en charge adaptée permettent des progrès considérables de l'enfant dès le plus jeune âge, ce qui s'avère plus compliqué lors d'un dépistage plus tardif. En effet, entre 2 et 3 ans, la plasticité cérébrale permet encore d'accomplir de nombreux progrès. Des examens systématiques peuvent être opérés par des professionnels (médecins généralistes, pédiatres...) lors d'examens systématiques du 9^{ème} et du 24^{ème} mois (cf. carnet de santé). Malheureusement, aujourd'hui encore en France, le diagnostic intervient en moyenne aux alentours de 6 ans. Aux Etats-Unis, le NIH, National Institute of Health a financé une étude qui démontre la possibilité de créer des tests efficaces quant au premier dépistage systématique, au cours des visites médicales de routine du nourrisson. Un réseau de pédiatres américain l'a déjà adopté. Il s'agit d'un test de 5 minutes à remplir en salle d'attente, et celui-ci permet de contribuer au diagnostic précoce des TSA. Ce test a été préconisé par le Journal of Pediatrics et adopté par certains pédiatres américains (*Journal of Pediatrics issu de bien-être-santé.typepad.com*).

- **Le repérage des troubles** (*Centre de Référence Autisme. Document de référence sur le dépistage et diagnostic précoce de l'autisme. 2010*) :

Ce repérage peut être pratiqué par tous (personnels de la petite enfance, parents, praticiens généralistes, pédiatres, médecins de PMI et CAMPS). Des outils simples de repérage de TSA (CHAT, M.CHAT) et de mise en œuvre rapide sont disponibles en français L'ADBB est un outil non spécifique de l'autisme, validé en français, destiné à repérer différents troubles chez le nourrisson. Certains éléments relatifs au développement psychomoteur et présents dans le carnet de santé sont utiles au repérage des TSA. Ces outils ne suffisent pas à établir un diagnostic.

Un certain nombre de signes sont évocateurs d'un risque de TSA :

- Une régression dans le développement, en particulier de la communication sociale ou du langage, quel que soit l'âge, est un signe d'alerte symptomatique primordial d'un TSA et/ou d'une encéphalopathie sous-jacente ;
- Dès la première année, l'inquiétude des parents relative au développement de leur enfant, l'absence ou la rareté du contact par le regard, du sourire ou de l'orientation à l'appel du prénom, sont des signes d'alerte qui peuvent évoquer un risque de TSA ;
- Au fur et à mesure du développement de l'enfant, d'autres signes d'alerte peuvent être repérés, en particulier les perturbations du langage ou de la socialisation, de même que des comportements répétitifs ou stéréotypés. Chez le jeune enfant, avant 2 ans, les signes observés peuvent être suffisants pour diagnostiquer un trouble du développement sans qu'un diagnostic précis de TSA puisse être établi. L'évolution dans les semaines ou mois qui suivent permet de préciser, avant l'âge de 3 ans, s'il s'agit ou non d'un TSA.

Le spectre autistique est large et hétérogène mais nombre de ces traits sont communs aux enfants atteints d'autisme; ci-dessous les principales caractéristiques symptomatiques d'un enfant atteint d'autisme (Outil : C.H.A.T et M-C.H.A.T).

Déficiences prononcées dans l'établissement des rapports sociaux	Déficiences marquées dans la communication verbale et non verbale	Comportements particuliers
<ul style="list-style-type: none"> • Inconscience de l'existence des sentiments d'autrui • Besoin de stabilité et de rituel pour se rassurer • Sens de l'imitation déficient • Jeu social anormal 	<ul style="list-style-type: none"> • Difficulté à se servir du langage tant verbal que non verbal pour comprendre les autres et pour communiquer avec eux • Difficultés de communication réceptive • Difficultés de communication expressive 	<ul style="list-style-type: none"> • Mouvements corporels stéréotypés • Prédilection pour un sujet particulier • Signes spécifiques évocateurs de troubles neurodéveloppementaux
Entre 0 - 6 mois	Entre 6 - 12 mois	Entre 1 - 2 ans
<ul style="list-style-type: none"> • Impression d'« anormalité » • Bébé trop calme ou trop excité • Indifférence au monde sonore • Regard anormal, strabisme • Anomalies du tonus (défaut d'ajustement) • Absence ou rareté du sourire • Troubles du sommeil et de l'alimentation possibles 	<ul style="list-style-type: none"> • Réaction paradoxale aux bruits • Activités solitaires (balancements ou autres stéréotypies) • Absence d'intérêt pour les personnes (défaut du contact, peu ou pas d'émissions vocales) • Pas d'imitation (communication gestuelle) • Hypo ou hypertonie (hypo actif ou hyper excitable) • Peu de réaction à la séparation 	<ul style="list-style-type: none"> • Absence de langage (ou arrêt après premiers mots) • Retard d'autres acquisitions • Pauvreté des jeux • Absence d'imitation • Intérêts particuliers (lumières, objets qui tournent) • Stéréotypies motrices • Parfois automutilations, fluctuations émotionnelles spontanées

Diagnostic

- **La confirmation du diagnostic**

« Le diagnostic de TSA est un diagnostic clinique. Un diagnostic initial de TSA est possible chez l'enfant dès l'âge de 18 mois, et il est recommandé de le formuler en référence au DSM-5 (en attendant la CIM-11). Avant cet âge, un diagnostic de trouble du neurodéveloppement (TND) est mieux approprié en raison des difficultés d'un diagnostic formel et du caractère hétérogène et non spécifique des trajectoires précoces de développement. Il s'agit d'un diagnostic médical qui s'appuie sur une synthèse des informations apportées par les différents professionnels paramédicaux et psychologues

ayant contribué à la démarche clinique approfondie visant l'examen de l'ensemble des dimensions du développement. S'il est nécessaire d'utiliser des instruments standardisés pour le diagnostic, la démarche diagnostique ne peut se résumer à leur utilisation qui n'est qu'une aide au jugement clinique. En raison du caractère multidimensionnel des signes cliniques du TSA, l'abord clinique doit être pluriprofessionnel (en particulier pédopsychiatres, pédiatres, psychologues et professionnels de rééducation) et impliquer des professionnels expérimentés et spécifiquement formés aux troubles du neurodéveloppement et aux autres troubles de l'enfance et non pas seulement au TSA. Ces professionnels doivent veiller à se coordonner entre eux pour assurer la cohérence du processus diagnostique et interpréter ses résultats. La démarche diagnostique ne relève pas immédiatement d'un centre de ressources autisme (CRA) ou d'un autre type de dispositif de 3e ligne (par exemple, services hospitaliers dédiés au TSA) qui doivent traiter préférentiellement les situations les plus complexes ; il est recommandé que la démarche diagnostique relève d'une équipe spécialisée de proximité, en particulier équipe de 2e ligne constituée de professionnels spécifiquement formés au trouble du neurodéveloppement et au trouble du spectre de l'autisme : équipes de pédopsychiatrie (service de psychiatrie infanto-juvénile dont centres médico-psychologiques - CMP), services de pédiatrie, centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP), centre médico-psycho-pédagogique (CMPP), réseau de soins spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation de l'autisme⁹ ou praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin. » (Haute Autorité de Santé. Trouble du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Février 2018).

- **L'évaluation clinique du syndrome autistique se fait avec :**

Les outils d'évaluation diagnostiques et symptomatologiques	L'évaluation du développement social et cognitif de l'enfant
Outils de diagnostic : ADI, ADOS, CARS Échelles symptomatiques : ECA, ABC	Cette évaluation comprend entre autre la passation de tests évaluant : <ul style="list-style-type: none"> • Les compétences cognitives des enfants en fonction de leur accès au langage avec le PEP.R, le WPPSI, le WISC.III.R • Les capacités d'autonomie et de socialisation : échelles de Vineland • La métacognition par les épreuves de théorie de l'esprit

- **L'examen des capacités de communication verbale et non verbale :**

Cette évaluation doit recenser à la fois les compétences et les capacités de l'enfant ainsi que les déficits (tests de compétence linguistique et test de Schulman évaluant la pragmatique du langage). Une attention particulière doit être portée aux moyens de communication augmentée à proposer afin de développer des capacités expressives (verbales ou non verbales) et de veiller à leur utilisation dans un contexte de communication sociale.

Une évaluation en psychomotricité

Elle permet de rechercher des anomalies dans le domaine de la motricité fine et la motricité globale (hypotonie ou hypertonie dans les premiers mois, âge de la position assise, âge de la marche, ataxie, coordination, etc.) et évalue la nécessité d'une rééducation.

Le bilan clinique passe par :	A travers différents examens :
<ul style="list-style-type: none"> • Un arbre généalogique • La compréhension de l'histoire de la grossesse et l'accouchement • L'analyse du développement psychomoteur détaillé • L'analyse de la courbe de croissance (poids, taille, PC) • La prise en compte des caractéristiques comportementales (sommeil, appétit, régressions...) • La mesure du retard mental • L'analyse des capacités de communication • Probabilité d'un diagnostic différentiel • Surdit� • C�civit� • Troubles sp�cifiques du langage • Retard mental • Carences affectives • Pathologies neurologiques <p>D'�ventuelles formes syndromiques du trouble autistique peuvent �tre identifi�es :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Syndrome g�n�tique sp�cifique • Maladie m�tabolique • Pathologie neurologique 	<ul style="list-style-type: none"> • Examens g�n�tiques : Caryotype haute r�solution, X FRA (15q11.13, MeCP2...) • Examens m�taboliques : chromatographie acides amin�s sanguins et urinaires, chromatographie des acides organiques urinaires, dosage urinaire de mucopolysaccharides, acide urique (sang et urines), recherche des AICAR/AICAR dans les urines, CDG • EEG veille, sommeil (POCS), holter 24h • Imagerie C�r�brale <p>Dans une logique multidisciplinaire avec l'intervention des m�decins g�n�ralistes, des p�diatres, des neurologues, des g�n�ticiens, des dermatologues, des p�dopsychiatres avec les examens suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Examen auditif (audiogramme, potentiels �voqu�s auditifs) • Examen visuel (FO, oculomotricit�...) • Examen morphologique, g�n�tique clinique (anomalies cong�nitales ou autres) • Examen neurologique • Examens cutan�s (lumiere de Wood) • Examen gastroent�rologique et immunologique sur arguments cliniques

Rappelons que les porteurs de TSA peuvent  tre sujets   diff rents troubles associ s. Ceux-ci doivent imp rativement  tre pris en compte dans la mise en place d'un plan de prise en charge adapt . Pour se faire, un diagnostic fonctionnel doit  tre  tabli afin de comprendre et mettre en lumi re ses besoins sp cifiques et ainsi articuler ces m mes besoins avec sa prise en charge.

- **Diagnostic diff rentiel**

Comme il est d fini dans la HAS, « le diagnostic diff rentiel est fond  sur une  valuation multidimensionnelle et multi professionnelle”. Ces diagnostics sont primordiaux dans le traitement des troubles autistiques ; ils nous permettent de mieux comprendre l'individu porteur de TSA, de cerner ses difficult s et d'ainsi pouvoir mettre en place des programmes

et des suivis adaptés.

Les principaux diagnostics différentiels sont :

Chez l'enfant :

- ❖ Les troubles sensoriels ;
- ❖ Les états de marasme dans un contexte de carence affective grave et le trouble réactionnel de l'attachement ;
- ❖ Les troubles de la communication ;
- ❖ Le retard global de développement et le trouble du développement intellectuel sans TSA ;
- ❖ Le TDAH ;
- ❖ Le trouble de l'anxiété sociale ;
- ❖ Certaines formes d'épilepsie.

Chez l'adolescent :

- ❖ Le trouble obsessionnel compulsif (TOC) ;
- ❖ La schizophrénie à un début précoce.

La Haute Autorité de Santé insiste sur l'importance de la réalisation des différents bilans et évaluations qui viennent affiner le diagnostic de l'autisme. Toutes ces différentes informations guideront les professionnels qui travaillent autour et avec l'individu porteur de TSA pour l'aider à progresser dans les meilleures conditions possibles. Il est également préconisé « un suivi médical régulier de l'enfant dans les différentes dimensions de sa santé et de ses besoins par le médecin assurant le suivi habituel de l'enfant, en lien avec les équipes spécialisées » ainsi que des « réévaluations pluriprofessionnelles du fonctionnement et des besoins de l'enfant sont nécessaires au cours de son parcours au vu du caractère potentiellement dynamique et non fixé du TSA afin de réadapter le projet personnalisé d'interventions » (HAS, Page 22).

Rendre l'annonce du diagnostic plus évidente pour les parents :

Pendant et après le diagnostic, l'enfant doit être considéré comme un être humain à part entière. De ce fait, il doit être tenu au courant de son propre diagnostic, en tenant compte de son âge, mais surtout de son projet de traitement. Les spécialistes sont donc tenus de discuter avec l'enfant atteint de TSA et prendre en compte son avis quant au traitement recommandé. Selon le mode d'expression, l'approbation de l'enfant peut être plus difficile à saisir. Il est alors recommandé d'utiliser la communication non verbale de l'approbation ou la désapprobation de l'enfant, notamment par l'observation. Ses proches, habitués à ses réactions, peuvent également procurer une aide pour décrypter l'avis de l'enfant. Mais les familles, elles aussi, doivent être suivies. En effet, plus les parents comprendront la maladie, plus ils seront capables de la gérer. Les réactions de chaque famille seront différentes, mais également le mode d'interaction familiale est propre à chacune. Ces différences doivent être prises en compte, et les parents eux aussi ont besoin d'un suivi spécialisé et d'une oreille disponible pour les écouter. Un soutien psychologique peut donc être mis en place, pour les parents, la fratrie mais aussi la famille élargie pour qui la nouvelle peut également susciter certains troubles. Il est recommandé que tout l'entourage prenne part au traitement personnalisé de l'enfant afin de l'accompagner le mieux possible. Cette prise en charge des familles permettra

d'optimiser les conditions quant au traitement tout au long de la vie de l'enfant.

Avancées de la recherche

La Recherche sur l'autisme, que ce soit en France ou au niveau international, progresse et apporte chaque jour de nouveaux espoirs. Les découvertes récentes, la mélatonine, l'ocytocine, pour n'en citer que quelques-unes, montrent déjà qu'il est possible de réduire les souffrances et d'aider les personnes atteintes d'autisme à se développer. Pourtant, des problématiques subsistent dans ce domaine, principalement en raison du manque de financements et du fait qu'aucun consensus sur les axes de recherche n'existe à ce jour. De nombreuses études sont réalisées dans différents secteurs : la neurologie, l'environnement, la génétique... et les chercheurs n'arrivent pas toujours à se mettre d'accord. Ils portent tous un message différent mais complémentaire, apportant chacun différentes pièces du puzzle aux causes et solutions des TSA.

Le concept ESSENCE

Le Pr GILLBERG a mis au point un concept appelé ESSENCE qui signifie « Syndromes Symptomatiques Précoces Suscitant un Examen Clinique Neuropsychiatrique et Neurodéveloppemental » qui pourrait être une première piste pour la prise en compte de toutes les causes. Il explique que les professionnels se concentrent souvent sur l'un des symptômes sans avoir une vue d'ensemble, alors que plusieurs sous-groupes se chevauchent, notamment aux niveaux génétique, symptomatique et neurodéveloppemental. ESSENCE met en avant l'importance d'avoir cette vision d'ensemble pour la prise en compte de la globalité des symptômes. Nous savons que l'autisme est une maladie commune (1% de la population) et on s'aperçoit que l'issue de cette maladie et la qualité de vie des autistes ne sont pas systématiquement mauvaises. Un diagnostic et une intervention précoces peuvent faire toute la différence.

- **Pour découvrir les causes**

La recherche et la génétique

Aujourd'hui plusieurs centaines de gènes ont été identifiés comme étant associées aux TSA. Ce sont non seulement des mutations de novo, qui ont lieu spontanément d'une génération à l'autre, mais également des variations du nombre de copies des gènes communément appelées « CNV », pour Copy Number Variation). Il faut savoir que les CNV sont parfois mises en évidence chez un seul individu et ne sont pas retrouvées dans d'autres familles. Les conclusions du «Congrès de l'Autisme» organisé en octobre 2012 à Paris peuvent nous aider à mieux comprendre la recherche en termes de génétique.

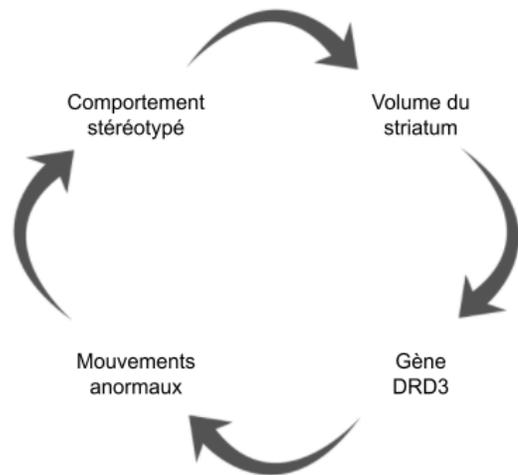
La génétique des troubles du syndrome autistique

Le futur de la génétique réside dans le séquençage du génome complet, c'est-à-dire des parties codantes et non codantes de l'ADN. Ce séquençage permet de connecter la génétique aux symptômes des TSA ainsi qu'aux caractéristiques du système nerveux central. Aujourd'hui, plusieurs centaines de gènes ont été identifiés comme étant associées aux TSA. Ce sont non seulement des mutations de novo, qui ont lieu spontanément d'une génération à l'autre, mais également des variations du nombre de copies des gènes (CNV). Il faut savoir que les CNV sont parfois mises en évidence chez un seul individu et ne sont

pas retrouvées dans d'autres familles.

De la génétique au comportement autistique : l'exemple du gène DRD3

Le gène DRD3 code pour le récepteur 3 de la Dopamine (un neurotransmetteur). Une variation au niveau de ce gène entraîne un comportement répétitif lié aux TSA. Dans ce cas, une corrélation a été mise en évidence entre un mouvement anormal (comportement répétitif) et un gène. Sachant par ailleurs que le récepteur DRD3 est présent de manière importante dans une structure particulière du cerveau, le striatum, les chercheurs se sont intéressés au volume du striatum chez des patients avec TSA. Ils ont ainsi montré une forte corrélation entre le volume du striatum et les TSA puisque les volumes étaient plus importants chez les sujets autistes comparés à des sujets neurotypiques. L'hypothèse est que la variation au niveau du gène DRD3 serait responsable du comportement stéréotypé induit par la risperidone. Ce type de comportement s'apparente aux symptômes extra pyramidaux. Cette découverte permet de cibler de manière plus précise les mécanismes pharmacologiques et les effets secondaires des médicaments habituellement prescrits dans les TSA. Il est désormais possible de corréler un gène avec un comportement (cf. mouvement anormal), ce qui permettra à l'avenir de déterminer quel mécanisme pharmacogénétique choisir pour traiter un symptôme en particulier (cf. symptôme extra-pyramidal) (*Congrès de l'autisme - VAINCRE L'AUTISME, « Diagnostic précoce de l'autisme » Notes de synthèse, 2012.*).



Le gène RORA et la prévalence masculine de l'autisme

Un mécanisme de régulation d'hormones expliquerait la prévalence plus élevée de l'autisme chez les garçons que chez les filles. Un gène du nom de RORA diminue dans le cerveau d'une personne atteinte de TED. De même, une protéine gérée par ce gène, l'aromatase diminue également dans un cerveau autiste. Les femmes pourraient être plus protégées contre la déficience de RORA parce que les œstrogènes ont un effet positif sur l'expression de ce gène mais aussi parce que les œstrogènes peuvent réguler le même genre de gène que RORA et ainsi combler le manque de RORA. Selon le Dr Valérie HU, cette étude est seulement « le sommet de l'iceberg » (*"the top of the iceberg" (en anglais dans le texte).*

La recherche et la neurologie

Déjà en 1985, Thomas Kemper et Margaret Bauman, deux chercheurs américains autopsiaient une personne autiste décédée à l'âge 29 ans et découvraient des anomalies du cerveau qui n'existaient pas chez des personnes non autistes, et ces anomalies ne pourraient apparaître qu'avant la naissance. C'est la première découverte qui permettra de reconnaître l'autisme comme ayant une origine biologique. « On naît autiste, on ne le devient pas » (*Bauman M, Kemper TL. Histoanatomic observations of the brain in early infantile autism. Neurology. 1985.*

La neuro-imagerie

Lors du «Congrès de l'Autisme 2012», Pr HADJIKHANI a présenté les différentes techniques utilisées en neuro-imagerie et explicité son importance pour mieux comprendre l'autisme. L'autisme est un trouble neuro-développemental qui évolue dans le temps. Il est utile de préciser que les différentes techniques d'imagerie peuvent être intrusives et perturbantes pour les personnes autistes de par le bruit qu'elles provoquent pour certaines, limitant le champ d'étude à un profil de personnes calmes et capables de rester immobiles. Certains constats faits grâce à la neuro-imagerie permettent de dire que le cerveau des personnes autistes est plus gros, que la matière blanche est plus abondante (chez les enfants), et qu'elle subit un processus de maturation différent, qu'il est constaté un amincissement du cortex dans la zone des neurones miroirs, celle-là même qui permet la reconnaissance des émotions exprimées par les visages et le ressenti de ses propres mimiques. Elle a expliqué qu'il n'y avait cependant pas de preuve de lien de cause à effet entre l'amincissement du cortex et l'autisme permettant d'en faire un critère diagnostic (*Congrès de l'autisme - VAINCRE L'AUTISME, « Diagnostic précoce de l'autisme » Notes de synthèse, 2012.*)

Les TSA : une variation neurobiologique ET génétique

Les TSA seraient une conséquence de la variation biologique/génétique. Les mutations ponctuelles et les variants/CNV sont impliqués dans les TSA et ils affectent à la fois le développement neuronal, la cognition, les symptômes et les effets secondaires des traitements. La pharmacogénétique est un domaine en pleine expansion qui permettra de mieux cibler les traitements en fonction des symptômes (cf. Les avancées de la recherche pour découvrir les traitements).

La recherche et les causes environnementales

Lors de ce même congrès, le Pr Yehezkel BEN-ARI, Directeur de recherche à l'INSERM, Fondateur et Directeur Honoraire de l'Institut de Neurobiologie de la Méditerranée (INMED Marseille) a cependant précisé que bien que l'autisme soit lié au développement du cerveau ; il y avait une relation entre gène et environnement.

Les causes environnementales

Une étude conjointe menée par Stanford et l'université de Californie San Francisco a révélé que l'environnement d'un enfant peut être tout aussi important que les facteurs génétiques quant au risque de devenir autiste. Ils se sont basés sur une étude intégrant 192 vrais et faux jumeaux, et un modèle mathématique intégrant les facteurs environnementaux. Les jumeaux partagent environ 100% de leur patrimoine génétique quand les faux jumeaux n'ont pas plus d'ADN en commun que les autres frères mais tous sont exposés aux mêmes facteurs environnementaux durant l'enfance. Si l'autisme était uniquement génétique, un vrai jumeau atteint de TSA devrait, à coup sûr, partager le trouble avec son frère. Or, ces chercheurs ont montré que le risque n'était que de 60 à 70%. Or, pour les faux jumeaux, qui eux ne partagent pas le même ADN, le diagnostic de l'autisme est partagé par 20 à 30% d'entre eux. La génétique n'est donc pas le seul élément déterminant le diagnostic de l'autisme et des TSA. Les facteurs non génétiques inclus dans le modèle mathématique sont l'âge des parents, le faible poids à la naissance, les naissances multiples et les infections de la mère pendant la grossesse. D'autres études montrent le rôle joué par les médicaments en cours de gestation, par exemple pour les mères qui, ayant pris des antidépresseurs durant l'année avant la naissance de l'enfant, et

particulièrement au cours du premier trimestre de la grossesse. Les chercheurs de cette même étude précise cependant que l'autisme est très probablement le résultat d'une combinaison de facteurs environnementaux et génétiques. Mais il est trop prématuré selon les chercheurs pour déconseiller la prise de médicaments pendant la grossesse, car cela pourrait entraîner d'autres conséquences plus graves. Également, des femmes exposées à des taux de pollution de l'air élevés durant leur grossesse pourraient avoir deux fois plus de risques de donner naissance à un enfant autiste que celles vivant dans des endroits mieux protégés (*Cette étude a été réalisée sur le sol américain par l'Université de Harvard (HSPH)*).

Les anticorps maternels

« D'autres études sur la fonction immunitaire ont été faites et comprennent la corrélation entre la diminution de la concentration en immunoglobulines et les symptômes comportementaux, les anticorps de la mère (anticorps produits par la mère contre son propre système qui sont transmis au fœtus et qui attaquent les protéines du cerveau ; et des systèmes inflammatoires particuliers qui sont mesurés en cytokines chez les enfants avec autisme. Les chercheurs de l'institut Johns Hopkins Kennedy Krieger ont trouvé des marqueurs de processus inflammatoires et immunitaires dans le fluide spinal et dans des cerveaux post mortem. Une étude très intéressante a été faite dans les laboratoires de l'institut MIND par le directeur de recherche, Docteur David Amaral : il a injecté à une mère singe enceinte le sang d'une mère de 2 enfants autistes, à une autre le sang de mère avec enfants sans troubles du développement. Les bébés singes dont la mère avait eu une injection de sang « infecté » sont nés avec des comportements stéréotypés répétitifs marqués et une socialisation altérée par rapport aux autres. Je déteste le fait que les mères soient une fois de plus tenues responsables de l'autisme de leur enfant, mais le côté positif est qu'un jour on pourra nettoyer le sang d'une mère qui a ces anticorps et identifier et soigner le problème avant le premier enfant et de ce fait prévenir l'autisme » (*Conférence Robert Hendren, Novembre 2009*).

La nutrition, à la croisée des chemins

Il est bien connu que l'état nutritionnel des enfants autistes n'est pas satisfaisant. Il est aussi connu que la nutrition infantile a un impact sur le développement cérébral. Les enfants dont les mères étaient atteintes de la maladie coeliaque (une intolérance au gluten, une protéine se trouvant dans le blé, le seigle et l'orge) auraient donc un risque accru du TSA. Il y aurait aussi un risque accru d'autisme chez les enfants avec antécédents familiaux de diabète de type 1, et chez les enfants dont la mère souffrait de polyarthrite rhumatoïde. Ceci démontre également que l'autisme est une perturbation du système immunitaire. En parallèle, une équipe de chercheurs du Meadows Center Autism Spectrum Disorders Institute de l'Université de Las Vegas a évalué qu'un régime sans gluten n'aurait aucune incidence sur l'autisme.

Le rôle des vaccins, un soupçon qui reste non prouvé

De nombreuses suspicions existent quant à une relation entre les vaccins et l'autisme, insistant sur les conséquences néfastes d'injections contenant du mercure chez les enfants de moins de 3 ans. A ce jour, aucun lien scientifique n'a prouvé cette relation. Premièrement, différentes études ont prouvé que la présence de mercure chez les enfants atteints d'autisme n'était pas plus élevée que chez les enfants non autistes. Aussi, une étude menée par l'Institute of Medicine of the National Academies explique que les vaccins

restent l'un des meilleurs moyens de protection de notre temps et que les effets secondaires, bien qu'ils doivent être reconnus, restent mineurs dans les vaccins étudiés par l'étude (*Adverse Effects of Vaccines. Evidence and Causality. The Institute of Medicine of the National Academies*).

- **Pour découvrir et valider les traitements d'avenir**

Premièrement, toutes les recherches prouvent que l'autisme peut aboutir à différents symptômes, et en conséquent il est important de prendre en compte que toutes les avancées de la recherche concernant les traitements ne seront pas efficaces selon le trouble du spectre autistique concerné (cf. Concept ESSENCE).

Les traitements éducatifs

Ce sont des traitements qui montrent les avancées de la recherche en termes de solutions éducatives, mais il est important que ces traitements soient validés scientifiquement pour être reconnus.

L'ABA : l'approche comportementale (Applied Behavior Analysis) - Analyse appliquée du comportement).

L'étude du Dr FERNELL en collaboration avec Autism Center de Stockholm et le centre GILLBERG sur les bienfaits d'un traitement ABA, même peu intensif.

Les enfants du panel présentaient tous des troubles autistiques. L'objectif de l'étude était d'évaluer l'importance de l'intervention précoce (plus ou moins intensive) pour améliorer l'intégration et réduire le problème de comportement. En effet, la plupart des études concernant l'ABA sont effectuées sur la base d'interventions intensives (25 à 30H /semaine à l'école et/ou à la maison). Étant donné la difficulté pour mettre en place des prises en charge intensives, il était judicieux de savoir si une intervention plus légère pouvait être (aussi) impactante sur l'état de santé des enfants. L'autisme est hétérogène avec une multiplicité de symptômes, le Dr FERNELL a expliqué que très souvent, les enfants souffrant de lourds handicaps (dont l'épilepsie...) sont exclus des études, créant de ce fait une situation artificielle et non représentative. L'étude présentée par le Dr FERNELL a choisi de se poser en contre-pied et de sélectionner 208 enfants de Stockholm ayant bénéficié pendant 2 ans d'une prise en charge, vivant chez eux avec suivi dans le centre sans discrimination de handicap ou de retard intellectuel. Tous ces enfants, âgés de 20 mois à 4 ans, ont été vus par une équipe de psychiatres. Ils ont tous été évalués avec l'échelle de Vineland. L'échelle VINELAND permet de mesurer les compétences en communication, les compétences sociales, motrices et quotidiennes. Cette évaluation a été complétée par un « entretien DISCO » et le WPPSI et Griffiths.

Évaluation T1 :

Le groupe TSA choisi était très hétérogène mais tous les enfants avaient des problèmes de langage. La majorité ne prononçait pas un mot. Ils ont été évalués par une orthophoniste. Nombre de ces enfants présentaient des troubles de l'attention voire de l'hyperactivité. Tous les enfants suivis ont bénéficié d'une prise en charge ABA de 15H, 25/30H voire 30/40H/semaine. Pour ceux ayant une prise en charge plus légère, cette

dernière a été ciblée sur la priorité à travailler. Tous les parents ont été informés sur le programme, sur l'autisme, sur les besoins de leur enfant et sur la manière d'atténuer les troubles du comportement de leur enfant. Les enseignants en école maternelle ont également été formés pour comprendre comment interagir avec les enfants autistes.

Évaluation T2 :

Une nouvelle évaluation, avec l'échelle de la Vineland, a été effectuée après une période de prise en charge sans connaître l'intensité de la prise en charge dont ils avaient bénéficié. Les enfants ayant bénéficié d'un traitement intensif n'avaient pas forcément de meilleur résultat que lors de la 1ère évaluation et ce quel que soit leur niveau intellectuel. Il apparaît que 15H ciblées semblent aussi efficaces que 40H. Ce résultat pourrait avoir un impact conséquent en termes de santé publique puisque plus d'enfants pourraient, pour un même coût et une même efficacité, bénéficier de prises en charge adaptées.

Le Dr FERNELL a tenu à rappeler qu'il est nécessaire de prolonger ce type d'études sur le long terme pour en confirmer les conclusions et insister sur l'importance d'une prise en charge précoce dès apparition de troubles du développement et sur la prise en compte indispensable des troubles médicaux associés avant la mise en place de l'intervention (*Congrès de l'autisme (VAINCRE L'AUTISME), « Diagnostic précoce de l'Autisme » Notes de synthèse, 2012*).

TEACCH : l'approche cognitive (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children) - Traitement et Scolarisation des Enfants Autistes ou atteints de Troubles de la Communication.

PECS : complément aux approches TEACCH et ABA (Picture exchange communication system) - Système de communication par échange d'images.

Les traitements biomédicaux et modes de gestion actuels

Préparé par Pr Robert Hendren, Directeur du Département de psychiatrie de l'enfance et de l'adolescence à l'UCSF School of Medicine - Université de Californie (Etats-Unis), membre du Comité scientifique de VAINCRE L'AUTISME. Révisé par Pr Robert Hendren et Pr Christopher Gillberg, Psychiatre de l'enfance et de l'adolescence - Göteborg (Suède), Glasgow et Londres (Royaume-Uni), Président d'Honneur du Comité scientifique de VAINCRE L'AUTISME.

Des avancées importantes ont été réalisées dans la compréhension des TSA (Martinot, 2012). Parmi les interventions les plus fréquemment utilisées et dont l'efficacité a été prouvée se trouvent les interventions comportementales, le soutien familial et l'orthophonie. D'autres interventions aussi fréquentes mais avec moins d'appui scientifique sont l'ergothérapie, les groupes de sociabilité et la thérapie cognitivo-comportementale. Près de 70% des enfants avec TSA utilisent des traitements biomédicaux, et 74% des enfants récemment diagnostiqués ont recours à une forme de médecine complémentaire ou alternative, souvent sans preuve formelle de ses bienfaits. Certaines preuves d'efficacité ont été mises en avant concernant les traitements comportementaux, qui comprennent l'analyse appliquée du comportement (Applied Behavior Analysis - ABA), dont les principes de base sont le renforcement, l'extinction, le contrôle du stimulus et la généralisation. Les

thérapies se trouvant sous l'égide de l'ABA sont l'Apprentissage par essais distincts (Distinct Trial Training - DTT), Traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés (Treatment, Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children - TEACCH), les Techniques d'entraînement aux réponses pivots (Pivotal Response Training - PRT), l'enseignement fortuit (Incidental Teaching Approach - ITA), floor time, le modèle Développementale, Individualisé et basé sur la Relation (Developmental, Individual-difference Relationship-based model - DIR model), Relationship Development Intervention (RDI) et le modèle Denver d'intervention précoce (Early Start Denver Model -ESDM) (Vismara et al., 2010).

Une étude récente menée sur l'utilisation de l'ESDM chez des enfants autistes pour une durée de deux ans démontre une amélioration marquée dans les scans électroencéphalogramme de telle façon qu'ils ne pouvaient être distingués de scans normaux. De tels effets n'ont pas été observés chez les enfants autistes traités par intervention sociale (Dawson et al., 2013). D'autres interventions portant sur des symptômes spécifiques associés à l'autisme font appel à la communication assistée, des écrans tactiles interactifs reliés à des ordinateurs, des programmes sur tablettes informatiques, la narration collaborative, et le suivi de centres d'intérêt forts (voir le film « The Horse Boy » ainsi que les ouvrages de Temple Grandin). Il a été fait état de preuves variables pour les médicaments psychotropes concernant le soulagement de symptômes associés à l'autisme mais pas concernant ses symptômes de base (Kaplan et al, 2012 ; Siegel et al, 2012 ; Poustka et al., 2011). Aux Etats-Unis, les seuls médicaments approuvés pour le traitement de l'autisme sont la rispéridone (appelé aussi Risperdal) et l'aripiprazole, tous deux approuvés pour traiter l'irritabilité dans les TSA. Les médicaments soignant le trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH), lorsqu'ils sont utilisés pour traiter les symptômes de la distractibilité, l'impulsivité et l'hyperactivité associés au spectre autistique, montrent de modestes bienfaits. Le taux de réponse est plus bas et la possibilité d'effets secondaires est plus élevée que dans le cas d'un traitement de TDAH.

On a longtemps pensé que les inhibiteurs sélectifs du recaptage de la sérotonine (ISRS) pourraient soulager certains comportements autistiques tels que l'agressivité, l'impulsivité, l'anxiété, les relations sociales et les comportements répétitifs. Cependant, récemment, un essai randomisé contrôlé à grande échelle de citalopram pour comportements répétitifs chez des enfants âgés de 5 à 17 ans n'a montré aucune différence entre le placebo et le médicament, avec un taux de réponse de 34% au placebo. Les essais contrôlés d'agonistes des récepteurs adrénergiques de type (clonidine, guanfacine) sont rares mais leur utilisation pour traiter la suractivité, les réponses sensorielles, l'irritabilité et l'hyperactivité est courante. Les bilans des bienfaits modestes du divalproex dans le traitement des TSA sont rares et proviennent pour la majorité du même groupe. D'autres médicaments avec des bilans publiés montrant leurs bienfaits sur les symptômes associés à l'autisme sont : le propranolol, l'amantadine, la D-cyclosérine, les inhibiteurs de la cholinestérase, les agonistes nicotiques, la mémantine, la naltrexone, la buspirone, et la rispéridone. L'utilisation du bumétanide, un diurétique, a également prouvé son efficacité pour le soulagement de symptômes autistiques dans un essai contrôlé français de 60 enfants avec des troubles du spectre autistique âgés de 3 à 11 ans. Les traitements nutraceutiques / biomédicaux / les médecines alternatives et complémentaires (MAC) sont fréquemment utilisés dans le traitement de l'autisme, bien que la recherche publiée soit rare. Le traitement MAC a été divisé selon les sensibilités alimentaires et le fonctionnement

gastro-intestinal (régime sans gluten ou sans caséine, la sécrétine, les enzymes digestifs, les réducteurs d'acide, les antibiotiques) ; les modulateurs ou mécanismes immunitaires putatifs (antifongiques, immunoglobuline intraveineuse, Oméga 3, vitamine A / huile de foie de morue) ; la méthylation (la méthylcobalamine, l'acide folique) ; et neurostimulation (stimulation magnétique transcrânienne). La liste des traitements biomédicaux potentiels est trop longue pour être développée ici, mais il existe des revues récentes sur le sujet (Hendren, 2013 ; Lofthouse et al., 2012).

Traitements ciblés chez les patients avec TSA

Les stratégies thérapeutiques visant les mécanismes de l'expression épigénétique dans les TSA comprennent celles qui se concentrent sur la fonction immunitaire ou les processus inflammatoires, tels que la mélatonine, l'immunoglobuline intraveineuse, les corticostéroïdes, la vitamine D, l'oxygénothérapie hyperbare (HBOT), et les acides gras oméga-3. La méthylation pourrait être ciblée par l'acide folique, et le stress oxydatif pourrait être ciblé par la N-acétylcystéine (NAC) et la méthyle-B12. Le fonctionnement anormal de neuromodulateurs tels que les récepteurs NMDA (acide N-méthyl-D-aspartique) et/ou le glutamate altéré pourrait être ciblé par la mémantine. Bien que la revue de tous les traitements dépasse la portée de cet exposé, quelques-uns des plus intéressants et prometteurs sont expliqués ci-dessous.

La méthylcobalamine B12 a pu normaliser des marqueurs de stress oxydatif détectés comme anormaux chez des enfants autistes. Suivant ces résultats, 30 sujets ont participé à un essai contrôlé en double aveugle de 12 semaines pendant lequel la méthyle B12 était administrée de manière sous-cutanée dans le postérieur. 9 sujets (30%) ont montré une importante amélioration clinique, et une plus grande étude vient d'être complétée à l'Université de Californie, San Francisco. Une forte prévalence (75%) d'anticorps récepteurs alpha du folate (FRAs), un auto-anticorps qui empêche l'acide folique de pénétrer le cerveau, est signalée chez les enfants autistes (déficit cérébral en folate). L'amélioration des symptômes de TSA chez des enfants autistes ayant reçu un traitement de fortes doses d'acide folique sur une durée de douze semaines indique une amélioration du fonctionnement mitochondrial, et en particulier dans sa capacité à résister au stress oxydatif. La N-acétylcystéine (NAC) a été étudiée dans un essai contrôlé de douze semaines chez 33 sujets autistes et a montré une amélioration importante sur la sous-échelle d'irritabilité de l'Aberrant Behavior Checklist (ABC). La mélatonine est une neurohormone endogène qui provoque la somnolence et régule le rythme circadien. 35 études ont montré qu'une telle intervention peut être utile pour certains troubles du sommeil. Des preuves préliminaires indiquent que les acides gras oméga-3, qui peuvent réduire l'inflammation, pourraient aussi diminuer l'hyperactivité chez les enfants autistiques. Un essai contrôlé aléatoire de vitamines et de micronutriments par voie orale durant 3 mois sur 141 enfants et adultes autistes a montré une amélioration de la condition nutritionnelle et métabolique des personnes autistes. Enfin, l'ocytocine, dont les bienfaits ont été observés sur la confiance et la socialisation, fait actuellement l'objet de plusieurs essais cliniques courants.

RÉFÉRENCES

- Dawson, G. (2013). Early intensive behavioral intervention appears beneficial for young children with autism spectrum disorders. *The Journal of Pediatrics*, 162(5), 1080-1081.
- Hendren, R. (2013). Autism: Biomedical Complementary Treatment Approaches. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 22(3), 443-456.

- Kaplan G, McCracken JT. (2012) Psychopharmacology of autism spectrum disorders. *Pediatr Clin North Am.* 59(1):175-87.
- Lofthouse, N., Hendren, R., Hurt, E., Arnold, L. E., & Butter, E. (2012). A review of complementary and alternative treatments for autism spectrum disorders. *Autism Research and Treatment.*
- Martinot JL, Mana S. [Neuroimaging of psychiatric and pedopsychiatric disorders]. *Med Sci (Paris).* (2011) 27(6-7):639-50.
- Poustka L, Banaschewski T, Poustka F.(2011) [Psychopharmacology of autism spectrum disorders]. *Nervenarzt.* 82(5):582-9.
- Siegel M, Beaulieu AA. (2012) Psychotropic medications in children with autism spectrum disorders: a systematic review and synthesis for evidence-based practice. *J Autism Dev Disord.* 42(8):1592-605.
- Vismara, L. A., & Rogers, S. J. (2010). Behavioral treatments in autism spectrum disorder: what do we know? *Annual review of Clinical Psychology*, 6, 447-468.

Depuis 2010, VAINCRE L'AUTISME a fait de l'autisme le nouveau défi de la Recherche. Après plusieurs années de combat, il commence à apparaître qu'on ne trouvera pas un traitement unique pour l'Autisme mais des thérapies qui traiteront certains symptômes, les réduiront et les feront disparaître. Comme cela a été le cas pour d'autres maladies graves, telles que le cancer ou le sida, l'autisme nécessite que des hommes et des femmes s'impliquent, s'allient et conjuguent leurs efforts pour mener de front un combat contre cette maladie. C'est ainsi que les éditions 2010, 2011 et 2012 du Congrès de l'Autisme (congrès international de haut niveau) ont permis de faire le point sur les toutes dernières avancées de la Recherche en matière d'autisme. Des chercheurs sont venus du monde entier présenter leurs dernières découvertes en psychiatrie, neurobiologie, génétique, imagerie cérébrale, pharmacologie, etc. A noter que VAINCRE L'AUTISME prévoit à terme la création et la mise en place d'un institut de recherche pour l'autisme en France.

a.3. Spécificités et besoins de la personne autiste

Les symptômes de l'autisme peuvent être nombreux et plus ou moins handicapants. Chaque personne autiste vit différemment son autisme, tout simplement parce que chaque cas d'autisme est différent dans ses manifestations et ses symptômes, mais aussi dans ses spécificités et ses besoins. Quelques spécificités peuvent être toutefois dégagées, partagées par toutes les personnes autistes, bien qu'à des degrés différents, comme les troubles de la communication et des interactions sociales, ainsi qu'une perception modifiée de l'environnement. Ces symptômes majeurs, s'ils ne sont pas pris en charge de façon adaptée, ont pour conséquence un isolement total, un « décalage » permanent, et entraînent frustrations et troubles du comportement. D'autres symptômes biologiques (troubles de l'alimentation et du sommeil) viennent compléter un tableau clinique très complexe. Ces troubles sont étroitement liés les uns aux autres. Ainsi les troubles de la communication et de l'interaction sociale ne peuvent être compris qu'à la lumière des troubles sensoriels, tous ces symptômes contribuant à créer une perception du monde propre à chaque personne autiste.

Spécificités de la personne autiste

- **Des troubles de la communication et des interactions sociales**

Une altération qualitative de la communication trouble de la communication ne signifie pas trouble du langage. La personne autiste n'a pas de trouble du langage (à moins d'avoir un handicap associé). En revanche, les troubles de la communication peuvent avoir pour conséquence l'absence de langage parlé ou un retard dans son apprentissage (cf spécificité de l'enfant autiste). Ainsi, on estime à 40% le nombre de personnes autistes non verbales (*Autisme et communication, Charles Aussilloux, A. Baghdadli, Vincent Brun, Masson, 2004 - <http://autisme-etorthophonie.jimdo.com/les-enfants-porteurs-d-autisme-nonverbaux/>*).

Ces troubles de la communication entraînent naturellement des troubles des interactions sociales, et il est important de préciser que même les autistes verbaux et sans déficience intellectuelle souffrent de difficultés pour appréhender les relations interpersonnelles. Les personnes autistes ont beaucoup de difficultés à percevoir les signes de communication non orale, véhiculés par les expressions du visage, les postures, le ton de la voix. Si la personne autiste regarde son interlocuteur dans les yeux, c'est souvent parce qu'elle a appris à le faire et qu'elle s'y conforme dans un effort de normalisation. Naturellement, la personne autiste a tendance à éviter le contact oculaire (regard latéral déviant). Des études prometteuses

(<http://www.larecherche.fr/savoirs/neuropsychologie/monde-va-trop-vite-enfant-autiste-01-12-2009-89278>) ou en cours (<http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article3121>) ont mis en lumière des défaillances chez les personnes autistes dans la vision du mouvement (qu'elles percevraient avec une vitesse 2 fois supérieure), qui pourraient expliquer cette difficulté à tenir le regard, soumis à de vifs mouvements oculaires (plus ou moins perceptibles, mais toujours présents). Au-delà de ces pistes, la personne autiste ne perçoit pas un visage ou une personne dans sa globalité, mais comme un ensemble de détails distincts les uns des autres. Cette perception morcelée de l'environnement qu'à la personne autiste et sa difficulté à contextualiser les informations ne lui permettent pas de décoder les expressions du visage et à les mettre en lien avec les émotions ressenties.

Une altération qualitative des relations sociales

De plus, la personne autiste a du mal à entrer en relation avec les autres parce qu'elle n'a pas les mêmes niveaux de compréhension et qu'elle n'y prend pas le même plaisir que les personnes ordinaires. Ainsi, par exemple, une conversation banale, échangée avec un voisin croisé dans la rue, ne présente pas le moindre intérêt pour une personne autiste, qui ne comprend pas la finalité d'un échange purement formel. A la question « comment allez-vous ? », la personne autiste se sentira obligée d'apporter une réponse réelle et réfléchie, et ne se contentera pas d'un banal et poli « ça va ». La plupart des règles sous-jacentes à ce type d'échange (régie par des conventions sociales implicites) ne sont pas comprises par la personne autiste, qui perçoit tout au premier degré, de manière purement formelle. La personne autiste dira ce qu'elle pense, sans aucune logique d'empathie. De la même façon, les personnes autistes ne comprennent pas les tournures ironiques ou imagées, n'ayant accès qu'à un niveau de compréhension littérale. Une expression métaphorique telle que « donner sa langue au chat » sera donc comprise au pied de la lettre, et sa signification contextuelle devra être expliquée. Cela donne bien évidemment lieu à de nombreux quiproquos, qui peuvent s'avérer très perturbants pour la

personne autiste. Au-delà des difficultés de compréhension, les personnes autistes ont tendance à développer un certain nombre d'intérêts restreints souvent atypiques (la météo, les horaires de train...) qui peuvent envahir les conversations, et gêner leurs interlocuteurs. Il faut garder à l'esprit qu'une conversation banale demande un effort d'adaptation considérable aux personnes autistes. L'utilisation de mots hors contexte, de néologisme ou d'un langage personnel (idiosyncrasique) ou la tendance à l'écholalie (répétition d'une syllabe ou d'une phrase de l'interlocuteur en guise de réponse) peuvent également constituer un facteur majeur d'altération qualitative de la communication.

- **Des troubles de la sensorialité**

Hypersensibilité et vision « en détails »

Les personnes autistes souffrent d'une incapacité à traiter les informations perçues et à les intégrer dans un ensemble cohérent et logique. Il y a d'abord une extrême difficulté à filtrer et à hiérarchiser les informations visuelles et sonores. En découle une vision fragmentée et morcelée du monde dans lequel ils évoluent. Le champ de vision de la personne autiste est envahi par les détails (elles remarqueront dans une salle à manger avant tout les motifs des assiettes), et pour obtenir une vision globale, il leur faut apprendre à réunir tous ces détails, comme s'il s'agissait d'un puzzle (chaises, table, assiettes : je suis donc dans une salle à manger). La perception est saturée d'informations et il en résulte une certaine insécurité. Cette incapacité à traiter les informations perçues selon leur importance et selon le contexte est encore accentuée par une hypersensibilité, qui amplifie le ressenti des informations sensorielles. Cela peut toucher tous les sens (vue, ouïe, toucher, goût, odorat), de façon variable selon les individus. Ainsi les lumières peuvent envahir tout l'espace visuel, les sons être assourdissants et distordus, certaines matières être douloureuses au toucher, certains aliments impossibles à avaler. Cette hypersensibilité peut également être une source de plaisir : par exemple, une personne autiste peut rester de longs moments comme hypnotisée par les reflets de la lumière sur une carrosserie de voiture. Cette hypersensibilité, couplée avec la perception « en détails », entraîne des difficultés de concentration. Suivre plusieurs conversations à la fois ou s'atteler simultanément à deux tâches, constitue une gageure pour la personne autiste. En outre, elle peut être gênée par de légers bruits (la pluie), que le cerveau d'un sujet ordinaire filtrera automatiquement. A contrario, un bruit soudain ne fera pas nécessairement sursauter la personne autiste, puisqu'elle est de toute façon envahie par un univers sonore intense... D'une manière générale, cette sur-stimulation s'avère extrêmement épuisante et handicapante dans la vie quotidienne, car ces stimuli envahissent la personne autiste et génèrent une impression de chaos.

- **Un besoin d'immuabilité**

La personne autiste vit donc dans un monde relativement instable et inquiétant, qu'elle ne maîtrise pas et qui est source d'anxiété, d'angoisses et de phobies. Pour se protéger, elle dépense beaucoup d'énergie pour donner du sens et de la régularité à son environnement, d'où la mise en place de rituels et de routines, apaisantes puisque prédictibles et contrôlables. Sortie de ses routines, la personne autiste ne sait pas gérer l'imprévu. Un

rendez-vous déplacé, un changement de trajet, un bibelot cassé et donc disparu de son environnement habituel, tout cela peut déclencher des crises de panique. La personne autiste a alors tendance à se retrancher dans son monde intérieur, souvent en proie à des stéréotypies qui la rassurent. C'est cet aspect de leurs spécificités qui en font des personnes extrêmement respectueuses des règlements, puisque les règles les sécurisent en « cadrant » l'environnement et en le rendant plus prévisible.

- **Des troubles du comportement**

Les troubles du comportement de la personne autiste sont à mettre en lien avec les troubles de la communication et de la sensorialité, et donc bien sûr, avec l'angoisse que l'ensemble de ces troubles provoque. Les troubles du comportement les plus fréquents sont : manies et ritualisation (ordonner des actions dans un ordre très précis et immuable), stéréotypies (répétition involontaire des mêmes gestes, tics ou mots, notamment le « hand flapping », qui consiste en un mouvement des mains répétitif), écholalies (répétition des derniers mots, ou syllabes prononcés par l'interlocuteur), comportement auto-agressif (automutilations) ou hétéro-agressif, retrait autistique (isolement physique et psychique total). Certains troubles du comportement, comme les stéréotypies vocales ou vestibulaires, semblent répondre à un besoin d'être rassuré, ou à un besoin d'auto-stimulation. D'autres troubles, plus dangereux (pour la personne elle-même et son entourage), comme l'auto-mutilation ou une hétéro-agressivité, semblent résulter directement des frustrations et de l'angoisse nées de l'incapacité à communiquer. Carly Fleischmann, jeune adulte autiste américaine non-verbale, a communiqué avec son entourage pour la première fois via un ordinateur. Ces premiers mots étaient : « J'ai mal aux dents ». Cette jeune femme souffrait intensément depuis plusieurs mois sans pouvoir en informer son entourage, la douleur et la frustration influençant évidemment son comportement. D'ailleurs, il faut noter que lorsque les troubles de la communication et de la perception sont travaillés dans le cadre d'une prise en charge adaptée, les troubles du comportement s'estompent ou disparaissent.

- **Des troubles du sommeil et de l'alimentation**

La plupart des personnes autistes souffrent de troubles du sommeil, en partie dus à des connexions neurologiques défaillantes (cf partie sur la Mélatonine Chapitre 1 – Avancées de la Recherche), qui ne permettent pas de mode « pause » à la réception des différents stimuli. Ces troubles peuvent avoir des répercussions importantes sur l'état de santé général de la personne. Les personnes autistes peuvent être très sélectives dans leur alimentation. Sont en cause à la fois le besoin de routines, mais aussi leur hypersensibilité au goût et à la consistance des aliments. Dans le même temps, les personnes autistes sont plus sujettes que les personnes ordinaires aux intolérances et aux allergies alimentaires.

- **Des compétences spécifiques**

De ces spécificités découlent des compétences particulières. Les autistes Asperger ont souvent un QI supérieur à la moyenne et peuvent développer des compétences prodigieuses en mathématiques, musique, dessin, linguistique... D'une manière générale, toutes les personnes atteintes de TSA ont en commun une mémoire prodigieuse, notamment visuelle, mais aussi par rapport aux dates, phrases entendues, etc. Dans la vie

quotidienne comme dans le cadre professionnel, ce sont des personnes respectueuses des règles qui, en raison de leurs difficultés à appréhender l'abstraction, ne mentent ni ne trichent. Les symptômes de l'autisme peuvent être présents dès la naissance et déjà perceptibles par la mère ou le père. Il arrive aussi que de jeunes enfants aient un développement normal jusqu'à 18 ou 24 mois, puis « décrochent », perdent leurs compétences relationnelles et cessent de communiquer, semblant même avoir oublié le vocabulaire utilisé jusqu'alors (on parle alors de trouble désintégré de l'enfance). Généralement, un retard de développement est observé, notamment en ce qui concerne l'acquisition du langage, de la marche, de la propreté et de la diversification alimentaire. Les spécificités autistiques des enfants sont les mêmes que chez les adultes autistes : troubles de la communication et de la relation, troubles de la sensorialité, besoin d'immuabilité et troubles du sommeil et de l'alimentation, tous ces troubles étant intimement liés, voire imbriqués dans un rapport de causalité, les uns aux autres. Quelques remarques supplémentaires concernant l'enfant peuvent être néanmoins apportées.

- **Repli de l'enfant**

Dès son plus jeune âge, l'enfant autiste peut être complètement en retrait par rapport à son environnement et ses proches. Il ne cherche pas à découvrir le monde extérieur, et surtout, ne va pas vers les autres. Il balaie du regard son environnement, et semble considérer ses proches de la même manière qu'il considère des objets, sans entrer en relation. L'enfant autiste peut se montrer anormalement tactile, aimer malaxer sa peau ou celle des autres et chercher à être serré. Le plus souvent, les enfants autistes refusent le contact physique et montrent une résistance au fait d'être câliné ou embrassé. Cet état de fait peut être extrêmement mal vécu par les parents, qui ont l'impression d'être rejetés. En réalité, cela est à considérer à la lumière des troubles de sensorialité dont souffre l'enfant.

- **Absence de jeu**

L'enfant autiste ne sait pas jouer. Le fait de jouer implique une capacité d'abstraction, d'imagination et souvent d'imitation, autant de compétences qui font défaut à l'enfant autiste. Pour autant, il peut développer des intérêts restreints, des fascinations pour certains jouets, et cela peut faire illusion auprès des personnes extérieures. Souvent les parents remarquent que leur enfant ne joue pas comme les autres, mais ne sont pas compris lorsqu'ils tentent d'expliquer que leurs enfants passent des heures à ranger, aligner, classer, trier leurs petites voitures. Ils s'entendent rétorquer « Et alors ? Tous les enfants jouent aux voitures ! ». Sauf que les enfants autistes ne jouent pas « à faire comme si » ces petites voitures étaient des vraies, ni à les faire rouler d'un point à un autre dans le cadre d'un scénario. Pour l'enfant autiste, une voiture miniature ne représente rien d'autre qu'un bout de plastique muni de 4 roues. En ce qui concerne les jeux de société à plusieurs, l'enfant autiste aura beaucoup de difficultés à admettre qu'un autre enfant puisse remodeler et en changer les règles, et encore plus de mal à comprendre la tricherie ou la mauvaise foi.

- **Difficultés d'apprentissage**

Alors que les enfants ordinaires intègrent les codes sociaux par imitation et par jeu, les

enfants autistes ont besoin de les apprendre littéralement. Pour autant, l'enfant autiste auquel on aura inculqué les règles de politesse n'en saisira pas les nuances. Par exemple, il peut très bien dire « Bonjour Monsieur » à un enfant de son âge. De la même façon, il ne filtre pas ses réflexions et aura du mal à comprendre pourquoi il ne peut pas dire à sa voisine de bus qu'elle est grosse, alors qu'il ne ment pas ! Les enfants ordinaires acquièrent naturellement la faculté de tirer des déductions par association (« ma mère prend son sac, elle part travailler »), et de les adapter au contexte (« ah non c'est le soir, elle est en train d'y chercher quelque chose »). L'enfant autiste, lui, fonctionne par associations non contextualisées. Par exemple, avant d'aller au marché, l'enfant a remarqué que sa mère prenait son panier. Le panier est donc associé au fait d'aller au marché. Par la suite, dès qu'il verra sa mère prendre son panier, il comprendra qu'ils vont au marché. S'il voit sa mère avec un panier et qu'elle l'emmène piqueniquer, cela peut donner lieu à une véritable crise de panique... Pas parce que le pique-nique avec maman n'est pas agréable ! Mais parce qu'il était sûr d'avoir réussi à déduire, à prévoir ce qui allait se passer et que l'angoisse de faire face à l'inconnu est trop grande. Autre exemple : il y a une lampe bleue dans la pièce dans laquelle il dort chez ses grands-parents. Si la lampe n'y est plus, il sera persuadé de ne plus être chez ses grands-parents. Cette façon de fonctionner par associations non contextualisées peut aussi se révéler handicapante pour catégoriser les objets. Ainsi, si un enfant ordinaire fait immédiatement le lien entre une bicyclette hollandaise et un VTT, en catégorisant les deux dans la catégorie « vélo », l'enfant autiste, focalisé sur les détails, aura l'impression de se retrouver devant deux objets complètement différents, dans leur catégorie, leur forme, leur fonction. En témoigne le titre du livre-témoignage de Hilde de Clercq, mère d'un enfant autiste : Dis maman, c'est un homme ou un animal ? Avoir tout à apprendre fatigue considérablement l'enfant autiste, qui peut sembler refuser l'apprentissage. Même chez les jeunes autistes Asperger ou dits de « haut niveau » (c'est-à-dire sans déficience cognitive, par opposition aux autistes ayant une déficience intellectuelle), des difficultés peuvent intervenir dès lors que l'apprentissage sort des intérêts restreints de l'enfant. Stéréotypies envahissantes, troubles de la communication, manque de concentration, difficulté pour filtrer et hiérarchiser les informations... tous ces facteurs se conjuguent pour freiner la progression. Les enfants atteints de TSA ne fondent pas leurs connaissances sur l'expérience. Ils peuvent donc se mettre en danger (se brûler avec une bougie) et recommencer immédiatement après.

- **Troubles associés**

Les enfants autistes semblent présenter une hypersensibilité à la douleur, aux sensations de froid et de chaud, alors qu'ils ont par ailleurs une hypersensibilité à la lumière ou aux bruits. Les troubles du comportement peuvent devenir envahissants chez l'enfant autiste, d'autant plus lorsqu'il ne parle pas. Le hand flapping (mouvement répétitif des mains et poignets, comme s'il cherchait à imiter l'oiseau) peut être présent chez tous les jeunes enfants, mais s'installe en durée et en intensité chez l'enfant autiste. D'autres stéréotypies s'y ajoutent généralement (répétition d'une même phrase à l'infini, allumer-éteindre la lumière, tourner en rond, balancements...). Auto-mutilation et agressivité font très souvent partie du tableau, notamment chez l'enfant non-verbal. Entre auto-stimulation, expression d'une frustration et réaction à des stimuli douloureux, il est parfois difficile de mettre à jour la cause d'un trouble du comportement. Généralement, l'usage de pictogrammes pour communiquer visuellement avec l'enfant, couplé à une prise en charge basée sur les méthodes éducatives, comportementales et développementales (cf Prises en charge

recommandées) permettent de limiter l'apparition de ces comportements, voire de les faire disparaître. Les besoins physiologiques ne sont pas perçus par l'enfant autiste comme par un enfant ordinaire. L'apprentissage de la propreté est particulièrement difficile pour les enfants autistes qui ont du mal à interpréter les signaux de leurs corps. Nombreux sont ceux qui souffrent d'énurésie. Certains ont peur de leurs excréments et d'autres développent une fascination qui les pousse à jouer avec. En ce qui concerne l'alimentation, le passage aux aliments solides peut constituer un véritable défi, en raison de troubles de la déglutition, du refus de la nouveauté ou d'un dégoût dû à la consistance de l'aliment. Les besoins et les désirs sexuels des adolescents autistes peuvent s'exprimer par des comportements inappropriés, puisque non régulés par les conventions sociales.

Besoins de la personne autiste

Diagnostic, évaluation et intervention précoces sont les pierres angulaires sur lesquelles reposent les bases d'une prise en charge efficace. La prise en charge de l'enfant autiste doit être adaptée à ses besoins spécifiques, et surtout complètement individualisée. Un projet d'intervention personnalisé doit être mis en place. La participation et la supervision des familles est indispensable pour l'efficacité de la prise en charge.

● **L'intervention**

L'intervention auprès de chaque enfant doit être constituée de :

- L'évaluation des compétences et des difficultés de l'enfant ;
- La mise en place d'un Projet Educatif Individualisé (PEI) ;
- L'intervention éducative dans tous les aspects de la vie de l'enfant (école, centre de loisirs, activités extrascolaires) ;
- La guidance parentale qui permet un accompagnement hebdomadaire des parents ;
- Une supervision régulière des intervenants, permettant de réévaluer les programmes en fonction de la progression de chaque enfant.

● **Le Projet Educatif Individualisé (PEI)**

Le PEI comprend le curriculum de l'enfant, ainsi que les résultats de ses évaluations. Le projet Éducatif individualisé est un document indispensable pour informer toutes les personnes en lien avec l'enfant de ses objectifs d'apprentissage (parents, intervenants, instituteurs...). Ce projet Éducatif Individualisé vise à améliorer l'intégration de la personne autiste dans ses différents milieux de vie et permettre son épanouissement personnel. Le projet vise à mettre en place un système d'intervention, mais également à renforcer les compétences de la personne autiste et remédier à ses points faibles. Les objectifs sont de réguler les apprentissages cognitifs et sociaux, de modifier la structure cognitive et émotionnelle, et de développer le potentiel intellectuel et les capacités de communication. Le PEI doit prendre en compte : l'aménagement de l'environnement, la mise en place des programmes mais aussi les objectifs de travail divers et variés (coopération et efficacité des agents renforçateurs, les performances visuelles, le langage réceptif, les demandes, la dénomination, l'intraverbal, les vocalisations spontanées, les capacités de jeu et de loisirs, les interactions sociales, les instructions de groupe, les routines de classes, le français, les mathématiques, l'écriture, l'habillement, l'alimentation...).

- **La scolarisation**

L'inclusion scolaire en milieu ordinaire permet une insertion sociale et une amélioration des compétences scolaires en accord avec les possibilités de l'enfant. Quand un enfant ordinaire va à l'école, une part de ce qu'il doit apprendre vient de l'instituteur, une autre part de son apprentissage lui sera procurée par ses pairs. L'enfant autiste peut donc apprendre en observant ses camarades ou indirectement quand il va les observer en interaction avec l'instituteur. Beaucoup d'enfants autistes sont socialement très isolés et ne ressentent pas de satisfaction particulière à jouer avec les autres enfants. Ces enfants doivent être accompagnés pour apprendre à apprécier la compagnie des copains. La scolarisation en milieu ordinaire est un facteur de progression indiscutable. Si les prises en charge éducatives, comportementales et développementales fonctionnent mieux sur les enfants du fait de leur plasticité cérébrale, il n'y a pas d'âge limite au-delà duquel la personne autiste ne peut plus progresser. Un Projet d'Intervention Individualisé doit donc être mis en place, dans le cadre d'une prise en charge adaptée, quel que soit l'âge de la personne concernée. De nombreux adultes atteints autistes sont en mesure de travailler, et beaucoup d'autres encore le seraient pour peu que soit mis en place un accompagnement personnalisé. Cet accompagnement professionnel vise à les mettre en confiance, à les préparer à ce nouvel environnement, à la socialisation en milieu professionnel, et aux tâches qu'ils auront à effectuer. Prendre en compte les spécificités de chaque personne autiste est indispensable et doit permettre de s'appuyer sur ses compétences propres.

B. Quels traitements de l'autisme ?

En mars 2012, la Haute Autorité de Santé et l'ANESM publient un rapport intitulé «Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent ». Ce rapport recommande les interventions éducatives, comportementales et développementales, et met clairement en question les approches psychanalytiques et la psychothérapie institutionnelle dans la prise en charge de l'autisme. Ainsi, ces interventions sont considérées comme « non consensuelles », puisque « l'absence de données sur l'efficacité et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions ». Il est intéressant de souligner que les approches psychanalytiques dans la prise en charge de l'autisme, constitue une exception franco-française dénoncée par la communauté scientifique internationale. Ces recommandations de la HAS servent de fil conducteur au 3^{ème} plan autisme (2013-2017), et provoquent une véritable levée de boucliers de la part des professionnels des secteurs pédopsychiatriques et psychothérapeutiques. A ce jour, les approches psychanalytiques sont encore largement dominantes dans l'offre de soin proposée aux enfants et adolescents autistes.

Mis à part les traitements pharmacologiques, les approches présentées ci-dessous sont classées conformément aux recommandations de la HAS (recommandées / non recommandées). Les approches non recommandées le sont en raison de « l'absence de données sur leur efficacité, le caractère exclusif de leur application et leur absence de fondement théorique ». (*Recommandations de bonne pratique : Autisme et autres troubles du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, HAS ANESM, mars 2012.*). La recommandation, par la HAS, de certaines

approches éducatives, comportementales et développementales, est basée sur les évaluations, données et publications scientifiques dont elles ont fait l'objet au niveau international.

b.1. Traitements pharmacologiques

A ce jour, aucun médicament ne soigne l'autisme. Certains médicaments permettent cependant de réduire certains symptômes. Il faut faire très attention aux médicaments prescrits, qui peuvent, en cas de manque d'information, n'être qu'un leurre et faire perdre beaucoup d'autonomie à l'enfant. Il est cependant envisageable de mettre en place un traitement pharmacologique, à condition qu'il ne soit pas une solution alternative au traitement éducatif, pour le traitement des troubles du comportement s'ils sont très envahissants ou empêchent les apprentissages sociaux et éducatifs :

- Hyperactivité ;
- Automutilations ;
- Stéréotypies ;
- Rituels envahissants ;
- Troubles du sommeil.

Les médicaments prescrits doivent impérativement passer les tests pour prescription aux enfants.

Bonnes pratiques de prescription :

- Éléments d'une approche thérapeutique multimodale ;
- Symptômes ciblés non répondeurs à l'approche comportementale ;
- Débuter à faibles doses, après fenêtre thérapeutique ;
- Augmentation très progressive ;
- Évaluation de la réponse à chaque étape sur la cible choisie ;
- Tolérance étudiée à chaque étape ;
- Monothérapie ;
- Réévaluer indication dans le temps.

Diverses études scientifiques montrent l'efficacité de traitements à base de mélatonine sur les enfants atteints d'autisme ayant des troubles du sommeil. Naturellement, le corps humain produit de la mélatonine. Chez les enfants autistes, la quantité de mélatonine n'est pas suffisante. Or, la mélatonine est l'hormone centrale de régulation des rythmes chronobiologiques, et est synthétisée surtout la nuit. La régulation du sommeil est donc difficile pour un enfant autiste et aggrave souvent les troubles du comportement dans la journée. Un traitement continu à base de mélatonine améliorerait efficacement ces problèmes, permettant également d'autres progrès : des enfants plus alertes le matin, moins anxieux et moins dépressifs de manière générale. Les conséquences à long terme ne sont cependant pas encore déterminées. De nombreuses recherches sont actuellement en cours pour découvrir les traitements d'avenir.

b.2. Approches recommandées par la HAS, de type éducatif, comportemental et développemental

Depuis les années 1980, les approches éducatives et comportementales (ABA, TEACCH, PECS) sont massivement utilisées dans le traitement de l'autisme aux États-Unis, au Canada, en Australie, en Israël, en Norvège et en Suède, pays où l'inclusion en milieu ordinaire des enfants et des adultes autistes est la plus aboutie. Ces approches ont fait l'objet de nombreuses évaluations, et leur efficacité sur le traitement des symptômes handicapants de l'autisme, est clairement reconnue : diminution, voire disparition, des troubles du comportement et de la communication, apprentissages et autonomie. Il faut souligner que les méthodes éducatives, comportementales et développementales doivent être mises en place dans le cadre d'un programme individualisé, sous la responsabilité de professionnels compétents et supervisés régulièrement. L'application du programme demande une implication rigoureuse de la part des professionnels et des familles, dans une logique de mutualisation des compétences. En France, en raison du manque de structures intégrant ces méthodes, du manque de professionnels formés et du coût que représente la mise en place d'une prise en charge en libéral, la plupart des enfants autistes n'en bénéficient pas.

« La mise en place d'une thérapeutique doit faire l'objet d'une réflexion éthique dans le sens où il faut mettre en place la meilleure thérapeutique pour une pathologie en fonction des informations médicales à notre disposition » (*Lefèvre 2009*).

- **L'ABA (Applied Behavior Analysis) ou Analyse du comportement appliquée**

L'ABA est un champ de la psychologie comportementale, basé sur une démarche scientifique, qui utilise les principes de la recherche fondamentale. L'observation des comportements est au cœur du dispositif. L'ABA ne s'applique pas qu'à l'autisme (TOC, addictions...). Alors que les enfants ordinaires sont capables d'apprendre naturellement de leur environnement physique et social, les enfants souffrant de TSA doivent tout apprendre. Il faut notamment leur apprendre à apprendre. L'ABA permet cet apprentissage, grâce à la mise en place d'un cadre structuré (limitation des stimuli parasites) et grâce à des méthodes spécifiques (utilisation de « renforçateurs » par exemple). L'ABA repose sur une analyse rigoureuse des interactions entre les comportements de l'enfant et son environnement.

Cette observation permettra de mettre au point un programme individualisé, visant à :

- Développer et généraliser des comportements positifs ;
- Diminuer la fréquence d'apparition des comportements inadaptés ;
- Enseigner de nouvelles compétences (langage, habiletés motrices, compréhension de l'environnement, compétences sociales, apprentissages scolaires).

A long terme, il s'agit de mettre en place un projet de vie visant à l'autonomie, l'inclusion scolaire et professionnelle en milieu ordinaire. Il est essentiel de préciser qu'un comportement est jugé « inapproprié » en fonction de son caractère handicapant (stéréotypies) ou dangereux (automutilations), des contraintes sociales et des besoins directs des personnes. Les objectifs recherchés sont : l'apprentissage, la socialisation et la

participation harmonieuse des personnes autistes dans la société dans laquelle elles évoluent, dans le respect de leurs besoins spécifiques. Pour être efficace, le programme ABA doit être pratiqué si possible, de manière intensive, à raison de 25 à 40 heures par semaine, et doit être appliqué dans tous les aspects de la vie de l'enfant (à l'école, au domicile, etc). En outre, il doit être mené par une équipe de professionnels formés, coordonnés et supervisés. La famille de l'enfant est également partie prenante du programme, afin d'assurer une continuité et une cohérence dans les apprentissages en cours. L'évaluation de l'enfant et le réajustement constant du programme sont indispensables. Une prise en charge précoce en ABA limite considérablement la gravité des symptômes à traiter, permet de poser les bases de la communication, et évite la frustration généralement à l'origine d'une aggravation des troubles du comportement.

En 1960, Ivar Lovaas, docteur en psychologie travaillant sur les recherches de Skinner (fondateur du béhaviorisme) découvre qu'il est possible de varier les fréquences d'apparition des comportements si on maîtrise l'environnement dans lequel ils interviennent et leurs conséquences. Cette découverte va l'orienter très vite vers la mise en place d'un programme expérimental à destination des enfants souffrants de troubles du comportement, et particuliers de troubles autistiques. Dès 1987, une évaluation de ce programme indique des améliorations du langage, des habiletés sociales et des capacités d'apprentissage chez les enfants traités. Depuis, de nombreuses évaluations, études et publications scientifiques viennent étayer l'efficacité de l'ABA dans le traitement des troubles du spectre autistique. L'ABA est préconisé pour les enfants autistes par la communauté médicale et scientifique internationale. Ainsi en 1999, le rapport de santé mentale des départements santé des Etats-Unis, indique : « Trente années de recherches ont montré l'efficacité des méthodes de l'analyse appliquée du comportement en réduisant les comportements inappropriés et en augmentant la communication, les apprentissages et les comportements sociaux adaptés ».

- **P.E.C.S (Picture exchange communication system) ou Système de communication par échange d'image**

Les troubles de la communication dans l'autisme peuvent entraîner des difficultés dans l'apprentissage de la communication verbale. Le PECS est un système de communication utilisant un support visuel. Cet outil s'adresse aux enfants présentant un déficit de la communication orale. Il peut être utilisé quel que soit l'âge et le degré de handicap de l'enfant. Le P.E.C.S permet à l'enfant d'entrer en communication avec l'autre, en présentant l'image (pictogramme) correspondant à l'objet ou à l'activité qu'il désire. Petit à petit, l'enfant va apprendre à construire de véritables phrases en images (bandes-phrases), et à intégrer de véritables concepts de communication (questions-réponses, suivi d'une consigne, planification d'un emploi du temps...). Le P.E.C.S est complémentaire aux approches ABA et TEACCH, et ne peut être efficace que dans une stratégie éducative basée sur ces méthodes. Généralement, le PECS permet l'acquisition ou le développement du langage typique, et doit donc progressivement disparaître des outils de prise en charge.

- **Programme Denver et ESDM (Early Start Denver Model)**

Le programme Denver est une approche qui s'inspire de l'analyse appliquée du

comportement, dans un cadre développemental. L'étude des comportements (occurrences, contexte, conséquences...) est donc au cœur de cette approche, dans un environnement structuré pour les spécificités des personnes autistes. L'interaction, les échanges interpersonnels et le jeu sont au cœur du programme. Des techniques de développement du langage pragmatique (toute énoncée orale est porteuse de sens et doit être considérée et encouragée comme telle) sont utilisées. Le modèle Denver propose une intervention précoce avec le programme ESDM à destination des jeunes enfants de 12 à 36 mois environ, lorsque la plasticité cérébrale est maximum. Cette intervention cible essentiellement le développement de l'interaction sociale, à travers la communication vocale ou verbale, selon l'âge, et l'imitation. Ce programme nécessite une grande implication de la part des parents, formés et suivis. Sally Rogers, professeur de psychologie du développement et Géraldine Dawson, ont initié le programme original Denver en 1981. En 2009, le ESDM est développé au UC Davis Mind Institute, à Sacramento (Californie, USA).

- **Le TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children) ou Traitement et Scolarisation des Enfants Autistes ou atteints de Troubles de la Communication**

Le programme TEACCH propose de prendre en compte les spécificités de l'enfant autiste. Il s'agit donc de structurer et d'adapter l'environnement physique et social à la personne autiste. L'apprentissage s'appuie sur les forces propres de l'enfant (mémoire visuelle, capacités de fonctionnement dans les routines...), à travers un programme éducatif individualisé. Professionnels et familles collaborent et mutualisent connaissances et observations. Le programme TEACCH entend valoriser ou compenser les spécificités de l'autisme.

- L'enseignement est strictement structuré et planifié (pour permettre de rendre toutes les actions et demandes prévisibles, et limiter les stimulations perturbantes) ;
- Les supports visuels sont au centre de la prise en charge (mémoire visuelle) ;
- L'espace est délimité en zones spatiales dédiées à des activités spécifiques (facilitation de la compréhension de l'environnement) ;
- Des techniques inspirées par les spécificités de l'enfant sont mises en place dans l'appréhension des tâches (« routines productives »).

L'objectif est l'acquisition de l'autonomie, la diminution des troubles du comportement, l'intégration sociale, et globalement l'amélioration de la qualité de vie. Le programme TEACCH propose un plan de soins global, prenant en compte le diagnostic, le traitement, la prise en charge des personnes autistes tout au long de leur vie, et la recherche sur l'autisme.

Le professeur Eric Schopler participe au début des années 60 à un programme psychanalytique pour les enfants autistes. Ce programme est un échec, puisque l'état des enfants s'aggrave. Schopler et son collègue Robert Reichler, en tirent la conclusion que l'autisme serait provoqué par une anomalie physiologique, et non par un dysfonctionnement relationnel parents/enfants. En 1966, ils mettent au point le programme TEACCH. Depuis 1972, le programme TEACCH est mandaté et financé, officiellement et juridiquement, par l'État de Caroline du Nord pour prendre en charge les enfants autistes et leurs familles, tout au long de leurs vies.

L'ABA, le PECS et le TEACCH proposent un ensemble d'outils qui peuvent permettre la progression et le développement de certaines compétences. A ce titre, ces approches doivent être connues et utilisées par des professionnels compétents. Pour autant, il est indispensable de connaître leurs champs de compétence et leurs limites.

ABA : apports et limites

L'ABA est une approche performante dans la gestion des troubles du comportement de l'enfant autiste, d'autant plus performante que l'intervention est précoce. L'ABA va aider l'enfant à s'adapter à son environnement, à communiquer avec son entourage et lui apporter les compétences nécessaires pour progresser dans le cadre d'un enseignement classique. Tous les professionnels qui interagissent avec des enfants autistes devraient maîtriser les outils proposés par l'ABA et devraient pouvoir les intégrer à leurs enseignements. Dans ce cadre-là, il ne s'agit pas de thérapie (même si cela n'empêche pas une thérapie spécifique par ailleurs), mais simplement d'une boîte à outils indispensable pour entrer en communication, gérer les troubles du comportement et permettre la progression de l'enfant. L'ABA n'est pas spécifique à l'autisme. Créé il y a plus de 50 ans, l'ABA rentre dans le champ de la psychologie comportementale. L'ABA doit évoluer en prenant en compte des notions cognitives propres à l'autisme. Il est par exemple indispensable que les professionnels en ABA soient capables de faire la différence entre un trouble du comportement (comme en ont tous les enfants) et un trouble autistique (symptôme direct de la maladie).

TEACCH : apports et limites

Le TEACCH est un programme de santé publique (mis en place notamment aux Etats-Unis). Les outils que ce programme propose sont intéressants pour adapter l'environnement à la personne autiste. Pour l'accompagnement des adultes autistes sévères ou n'ayant pas eu de prise en charge adaptée, le TEACCH est indispensable, puisqu'il va permettre une mise en conformité de l'environnement avec les besoins de la personne, pour qu'elle gagne en autonomie. Par contre, le TEACCH n'a pas lieu d'être mis en place avec de jeunes enfants pris en charge en ABA puisqu'ils apprennent à s'adapter au milieu ordinaire dans tous les aspects de leur vie quotidienne.

PECS : apports et limites

Le PECS est une méthode de communication par échange d'images, qui est décliné directement de l'analyse appliquée du comportement. Le PECS est un outil intéressant pour les jeunes enfants autistes présentant un retard de langage, ou pour les autistes mutiques. Cependant, son utilisation doit s'estomper dès que les prémices d'un langage oral sont observées, au profit du comportement verbal (ABA verbal behavior). Même pour les adultes mutiques, le PECS peut s'avérer contraignant et d'autres outils de communication, comme la langue des signes, peuvent être mis en place avantageusement. Marque déposée, cet outil est sous licence. Dans les structures qui le mettent en place, on observe qu'il est souvent maintenu malgré un début d'acquisition du langage, ce qui freine la progression des enfants.

La théorie de l'esprit : des apports à intégrer

Lorsque l'enfant grandit et progresse, que ces capacités ne sont plus entravées par ses

troubles autistiques, ses capacités cognitives doivent être stimulées, dans le cadre du développement de la théorie de l'esprit. Cette théorie n'est que très peu prise en compte dans la prise en charge des enfants et des adolescents autistes. Cela nécessite des spécialistes capables de mettre en place des méthodes pédagogiques pour permettre le développement cognitif de l'enfant. Toutes les approches existantes doivent donc, pour être efficaces et optimisées, être adaptées et sans cesse réadaptées, en fonction des progrès, de l'âge et du vécu de la personne, dans le cadre d'un programme complètement individualisé. De plus, les professionnels doivent être capables de faire la différence entre un symptôme comportemental autistique et un problème somatique ou psychologique, propre au fonctionnement personnel de chaque personne. La stimulation cognitive des enfants autistes doit être travaillée par des professionnels spécialisés.

b.3. Approches éducatives, comportementales ou développementales non recommandées

Ces méthodes n'ont pas fait l'objet de validation scientifique. Si certaines pistes semblent intéressantes, il n'est toutefois pas possible de se prononcer sur leur efficacité et leur innocuité, les travaux de recherche clinique et d'évaluation n'étant pas disponibles ou qu'il n'y ait pas de volonté de procéder à des évaluations scientifiques indépendantes, ou que ces travaux soient en cours. Le coût de ces prises en charge pour les familles peut être important, pour une efficacité variable, relative, voire nulle.

- **Le Makaton**

Le Makaton n'a pas fait l'objet d'étude ou d'évaluation spécifique, mais il peut être un outil de communication intéressant. Il s'agit d'un système qui utilise la communication orale, gestuelle et visuelle. Le Makaton utilise le langage parlé (lorsqu'il est possible), la langue des signes (avec une grammaire modifiée pour se rapprocher de celle du langage verbal), et aussi les pictogrammes.

- **Méthodes composites**

De nombreuses méthodes, dites « composites » ont fait leur apparition ces dernières années (programmes IDDEES, TED). Ces méthodes se basent essentiellement sur des modèles théoriques comportementaux et développementaux, et intègrent donc dans leurs interventions de l'ABA, du TEACCH, et du PECS. Elles peuvent donner de bons résultats lorsqu'elles sont pratiquées par des professionnels bien supervisés, mais sont souvent très coûteuses.

- **L'intégration sensorielle**

Cette approche présuppose qu'un traitement efficace de l'information sensorielle est la base d'un comportement adapté au contexte environnemental (Schaaf, 2010). Il s'agit donc de traiter les troubles de discrimination ou de sur-stimulation sensorielle, et de stimuler la plasticité neuronale. Les pratiques d'intégration sensorielle peuvent être très diverses, et sont généralement mises au point par des ergothérapeutes. A leurs sujets, la HAS signale

qu'elles n'ont pas fait preuve de leur efficacité au vu des données publiées, mais que « pour certains adolescents / enfants autistes, [ces] pratiques peuvent apporter des bénéfices en termes d'attention, de réduction de stress, ou de comportements inadaptés aux stimulations sensorielles (accord d'experts) ».

- **Le programme RDI (Remated Development Intervention) ou Intervention de Développement de Rapport**

Le programme RDI est un programme développemental, qui s'articule autour de l'acquisition des habiletés sociales à travers les notions « d'expérience-partage », « d'action avant les besoins », et de « co-régulation ». L'idée centrale est le développement de l'intelligence dynamique », par opposition à la routine qui rassure les personnes autistes. L'apprentissage se fait par paliers. Les parents sont guidés et bénéficient d'interventions dédiées. Ce programme a été conçu en 2001 par le Dr Gutstein, et est développé par le Connection Center, organisme qu'il codirige. Le Dr Gutstein dit souhaiter mettre en place des évaluations scientifiques de son programme. A ce jour, aucune étude, évaluation, publication probantes ne sont disponibles.

- **Méthode Son-rise**

Son-rise est une méthode développementale, mise au point aux Etats-Unis, qui repose sur la stimulation par le jeu. Différents intervenants, bénévoles, se relaient auprès de l'enfant, dans une salle de jeu dédiée et spécifiquement structurée. Les parents sont fortement impliqués et doivent se former pour coordonner les interventions. La principale critique de cette méthode est l'absence de scolarisation en milieu ordinaire et le maintien de l'enfant dans un univers clos.

- **Programme 3i (« Individuelle, Intensive, Interactive »)**

Le programme 3i s'inspire de plusieurs méthodes américaines dont la méthode Son-Rise. Axé sur le jeu, le programme 3i propose une stimulation intensive et individuelle de l'enfant, grâce à l'intervention de nombreux bénévoles. La principale critique de cette méthode est le manque de socialisation de l'enfant en milieu ordinaire (pas ou peu de scolarisation), et le manque de formation et de supervision dont bénéficient les bénévoles qui se relaient auprès de l'enfant.

- **Méthode Feuerstein**

Mise au point dans les années 70 par le professeur israélien R. Feuerstein, c'est une méthode à destination des enfants handicapés, ou en situation traumatique. Selon Feuerstein, « toute personne est capable de changement quel que soit son âge, son handicap et la gravité de ce handicap. Les enfants différents ont simplement besoin d'un surcroît d'attention et d'investissement personnel ». La méthode repose sur le principe de « médiation », à savoir une personne qui s'interpose entre l'enfant et le monde. Les théoriciens de cette méthode ont mis en place leur propre outil d'évaluation (« méthode d'évaluation dynamique du potentiel d'apprentissage »), et leur propre outil pédagogique (« le programme d'enrichissement instrumental » (PEI)).

- **Méthode Padovan ou RNF (« Réorganisation Neuro.Sensorielle »)**

Cette technique vise à relancer le processus de maturation neurologique, à augmenter les connexions neuronales, et à stimuler le système nerveux, par la rééducation de certains mouvements (mastication, respiration, déglutition, ramper, marcher à 4 pattes...). Cette technique mise au point par Beatriz Padovan au Brésil dans les années 70, n'est pas spécifique à l'autisme, et s'adresse aux personnes présentant des troubles du langage. Elle se base essentiellement sur la théorie de Rudolf Steiner « marcher.parler.penser », et sur les travaux de Temple Fray sur l'organisation neurologique de l'enfant.

- **Méthode Floortime / DIR/Floortime model (« Developmental Individual differences Relationship based »)**

Développée aux USA par Stanley Greenspan, cette approche développementale de stimulation par le jeu est fondée sur une théorie psychanalytique (incapacité des parents à entrer dans une relation sincère avec leur enfant, d'où son repli). C'est donc aux parents de mettre en place l'essentiel des interventions, pour développer le lien manquant, et travailler sur les aptitudes sociales et la régulation émotionnelle. Outre les fondements psychanalytiques de cette méthode, elle n'est pas recommandée puisqu'elle ne prévoit ni objectif d'apprentissage précis, ni programme, ni supervision.

- **Méthode Doman-Delacato**

La méthode Doman-Delacato a été développée par Carl Delacato, docteur en science de l'éducation et Glenn Doman, kinésithérapeute. C'est une méthode "multisensorielle", à destination des enfants handicapés, ou des enfants ordinaires, dans une logique d'apprentissage précoce. Tout s'articule autour des étapes suivantes : le mouvement au sol, le ramper, le quatre pattes, la marche, qui sont considérées comme des prérequis indispensables et dont la consolidation permet le développement de l'enfant. Par exemple, le patterning consiste à reproduire sur l'enfant, allongé au sol et passif, les mouvements de la reptation. Cette méthode ne repose sur aucun fondement scientifique. Vu les coûts demandés pour les évaluations (au centre Doman), et vu les déclarations fantaisistes de Glenn Doman, cette méthode ne peut qu'être fortement déconseillée.

MÉTHODE / THÉRAPIE	RECOMMANDATIONS HAS	PLACE DANS L'OFFRE DE SOINS INSTITUTIONNELLE	TYPE DE MÉTHODE	DESSCRIPTIF	IMPLICATIONS DES PARENTS
INTÉGRATION SENSORIELLE	non recommandée	rare	méthode basée sur la stimulation sensorielle	Pratiqué le plus souvent par des ergothérapeutes	
MÉTHODE FEURSTEIN	non recommandée	inexistant	méthode basée sur la "médiation"	Une personne formée sert de médiateur entre l'enfant et son environnement pour combler les déficits de l'enfant et reformuler les informations	
MÉTHODE PADOVAN	non recommandée	rare	méthode de stimulation	Méthode de stimulation («réorganisation sensorielle ou neurofonctionnelle») visant à réduire certains mouvements pour stimuler les connexions neuronales. Pratiqué en psychomotricité ou orthophonie	
MÉTHODE DOMAN-DELCATO	non recommandée	inexistant	méthode de stimulation	méthode basée sur la consolidation des étapes de développement moteur	
MÉTHODE FLOORTIME	non recommandée en tant que méthode exclusive	inexistant	méthode de stimulation par le jeu	méthode basée sur le renforcement du "lien manquant" parents-enfants	Parents impliqués, formés
COMMUNICATION FACILITÉE OU "PSYCHOPHANIE"	non recommandée	inexistant	technique de communication	Un "thérapeute" guide le "patient" sans communication orale	
ART THÉRAPIE, MUSICOTHÉRAPIE, EQUITHÉRAPIE	non recommandée	fréquent	méthode de thérapie facilitée par l'art, la musique, l'animal	Ces activités (loisirs) peuvent être intéressantes, mais ne peuvent se substituer à une prise en charge éducative	
OXYGÉNATION PAR HYPERBARE	non recommandée	inexistant	thérapie par oxygénation hyperbare	Efficacité non prouvée pour l'autisme. Ratio bénéfices-risques pas évalués	

MÉTHODE / THÉRAPIE	RECOMMANDATIONS HAS	PLACE DANS L'OFFRE DE SOINS INSTITUTIONNELLE	TYPE DE MÉTHODE	DESSCRIPTIF	IMPLICATIONS DES PARENTS
Approches psychanalytiques / psychothérapie / institutionnelle	Non "consensuelle"	Habituelle	Soins psychiatriques fondés sur une approche psycho dynamique	Ces soins incluent: les activités occupationnelles telles que pataugeoire, ateliers conte, les psychothérapies , psychodrames	Parents non impliqués dans les programmes, ils peuvent être impactés par des psychothérapies familiales
ABA	Recommandée	Rare	Éducative et comportementale	Analyse du comportement appliquée. Méthode éducative visant à réduire les comportements inadaptés et favoriser les comportements positifs, pour permettre à l'enfant de se développer et de progresser; Implique la scolarisation en milieu ordinaire	formation et guidance parentale. Le programme doit être prolongé dans tous les aspects de la vie de l'enfant
TEACCH	Recommandée	Rare	Éducative et développementale	méthode éducative développementale. Apprentissage basé sur les compétences propre à la personne autiste. L'environnement doit être adapté et l'apprentissage présenté de façon à compenser ses déficits et à éviter les stimuli parasites	Parents impliqués et formés
PROGRAMME DENVER	Recommandée	Inexistant	Méthode éducative comportementale et développementale	Méthode s'inspirant de l'ABA dans un cadre développementale	Parents formés et suivis
PECS	Recommandée	Rare	Outil de communication	système de communication visuel, par le biais de pictogrammes	Les PECS doit pouvoir être utilisé partout (familles, école)
SON-RISE	Non recommandée	Inexistant	Programme éducatif basé sur la stimulation intensive par le jeu	Programme basé sur la stimulation de l'enfant par les intervenants différents (bénévoles)	Parents formés pour superviser en autonomie les programmes
3I	Non recommandée	Inexistant	Programme éducatif basé sur la stimulation intensive par le jeu	Équivalent de la méthode américaine Son-rise	Parents suivis. Ne supervisent pas les programmes
PROGRAMME RDI	Non recommandée	Inexistant	Programme développementale	Méthode proposant de développer les habiletés sociales	Formations et suivis des parents

b.4. Méthodes pratiquées sans validation et en totale marginalisation

Ces méthodes ne sont pas évaluées scientifiquement, et pour la plupart ne cherchent pas à l'être. Pratiquées parfois sans suivi médical adéquat, elles peuvent être coûteuses pour les

familles.

- **Les approches « biomédicales »**

Les approches biomédicales sont de plus en plus plébiscitées, notamment aux Etats-Unis et au Canada. Des observations laisseraient penser qu'il est possible d'améliorer l'expression orale et les comportements des personnes autistes, grâce à des régimes plus ou moins stricts (sans gluten, sans caséine, sans levure), et une supplémentation en vitamines (B6, B12, A et D) et en diméthylglycine (DMG). Le protocole DAN ! (pour Defeat Autism Now !) est un projet de l'Autism Research Institut. Il prévoit un régime alimentaire strict, sous la surveillance de médecins estampillés DAN !, avec des suppléances en vitamines, DMG, pycnogenol, et acide 4-aminobutanoïque, la chélation des métaux lourds (mercure), et des injections de méthyl B.12. Régulièrement, des analyses (capillaires et d'urine) sont censées évaluer l'équilibre nutritionnel de la personne. Ces tests donnent une apparence « scientifique » et « médicale » au protocole et mettent les familles en confiance, alors que la fiabilité de ces tests pour analyser l'état de la personne est très fortement mise en doute. Le coût des prises en charge est très important. Ces thérapies alimentaires sont loin de faire l'unanimité chez les chercheurs et les médecins, aussi bien en ce qui concerne leur fondement scientifique que leur efficacité, ou leur innocuité.

- **L'Oxygénation hyperbare ou HBOT**

L'imagerie médicale a montré que les personnes souffrant d'autisme présentent dans le cerveau des zones moins oxygénées que la moyenne. La thérapie par oxygénation hyperbare est censée augmenter l'oxygénation de ces zones. Les personnes sont enfermées dans un caisson fermé dans lequel est injecté de l'oxygène à haute pression. Dans le traitement de l'autisme, le ratio bénéfices / risques n'est pas encore mis en lumière. Ce type de traitement pourrait provoquer des crises de paniques ou d'épilepsie, pour une efficacité non évaluée.

- **La « communication facilitée » ou « psychophanie »**

Cette méthode a été développée pour les personnes ayant des difficultés de communication orale. Le « thérapeute », appelé « Facilitant », guide sans expression verbale le « Facilité », pour lui faire taper des mots sur un clavier. Cette méthode est très fortement déconseillée pour les personnes autistes (HAS, 2012).

- **Les bains de sels d'Epsom**

Le sel d'Epsom étant composé de sulfate de magnésium, il permettrait de corriger une déficience en sulfate, et donc à « nettoyer » la circulation sanguine des toxines circulantes, considérées comme étant à l'origine de certains troubles du comportement. Si les bains d'Epsom peuvent être considérés comme des « remèdes de grand-mère » pour relaxer et « détoxifier », leur efficacité sur les enfants autistes n'a jamais été démontrée.

- **L'art-thérapie, musicothérapie, équithérapie, zoothérapie...**

La Thérapie Facilitée par l'Animal, aujourd'hui en vogue, découverte par le psychologue

américain Boris Levinson en 1958, enthousiasme nombre d'équipes soignantes. Pourtant, très peu de preuves véritablement scientifiques montrent aujourd'hui les effets bénéfiques qu'une personne autiste peut tirer d'un contact avec un animal, en tout cas pas plus qu'un enfant ordinaire. Il s'agit le plus souvent de constatations, de faits isolés.

La musique est utilisée à des fins thérapeutiques depuis des siècles. L'intérêt de la musicothérapie pour l'intervention auprès des personnes autistes a été mis en évidence très tôt par la théorie de l'approche Nordoff-Robbins. Utilisée conjointement avec d'autres formes d'interventions reconnues, elle constitue une option intéressante qui a su faire ses preuves par le passé. Il ne faut pas oublier que ce ne sont que des activités, des loisirs qui, si elles peuvent avoir un intérêt pour l'enfant atteint d'autisme, ne peuvent prétendre traiter l'autisme. L'enfant a donc besoin de bénéficier d'une autre forme de prise en charge.

b.5. Traitements basés sur les idéologies psychanalytique n'ayant pas fait l'objet d'évaluation

Comme précisé précédemment, l'autisme fut longtemps, en France, considéré comme un trouble d'origine psychologique, une psychose infantile. La psychiatrie psychanalytique était omniprésente en matière d'autisme, que ce soit pour le diagnostic puis pour le traitement de l'autisme. Néanmoins, aujourd'hui, l'autisme est reconnu internationalement comme un trouble neurobiologique. Allant dans ce sens, la HAS après avoir rappelé que l'autisme n'est pas une maladie mentale dans ses recommandations de bonne pratique en matière d'autisme de mars 2012, a classé l'approche psychanalytique dans la catégorie des interventions globales consensuelles reconnaissant qu'il n'était pas possible de conclure à la pertinence de ces interventions. En mars 2012, dans ses Recommandations de bonne pratique « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent », la Haute Autorité (HAS) se déclare enfin en faveur des approches éducatives et comportementales, demandées par tant de parents... La psychanalyse est, elle, classée dans les pratiques « non consensuelles ». On peut notamment y lire : « L'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions fondées sur les approches psychanalytiques, ni sur la psychothérapie institutionnelle ».

Et pourtant, la psychiatrie psychanalytique continue d'exercer sa mainmise sur le monde de l'autisme. Une grande majorité de psychiatres continuent malheureusement à culpabiliser les mères et à utiliser, au sein d'hôpitaux de jour et de certains IME, des traitements inadaptés n'ayant pas fait l'objet de réelles évaluations. Toutes les thérapies décrites ci-dessous découlent du courant de pensée psychanalytique selon lequel les TSA seraient causés par un déséquilibre émotionnel dominé par l'anxiété qui résulterait d'une absence ou d'un manque de lien entre la mère et l'enfant.

- **La psychiatrie psychanalytique en tant que traitement**

Des psychiatres réfractaires aux avancées qui culpabilisent les mères

Si cela n'est plus politiquement correct, il existe encore des professionnels de la santé, et notamment des psychiatres, qui refusent de se conformer aux progrès de la recherche en

matière d'autisme et continuent à considérer l'autisme comme une psychose. Ainsi, des psychiatres vont refuser de poser le diagnostic d'autisme pour « ne pas enfermer l'enfant dans une bulle dont il ne pourrait plus sortir » (*Professeur GOLSE, <http://www.franceinter.fr/player/reecouter?play=591152>*). Certains estiment qu'il est nécessaire « d'attendre l'émergence du désir de communiquer ». Trop souvent encore les parents, et particulièrement les mères d'enfants autistes sont culpabilisées par ces psychiatres selon lesquels l'autisme est causé par les parents. Ainsi, la notion de « mère réfrigérateur », créée par Léo Kanner reprise par Bruno Bettelheim dans les années 50-60 pour qualifier une attitude de manque de chaleur affective attribuée aux parents (souvent maternelle) a encore cours aujourd'hui. Tout comme la position inverse : l'autisme est lié à la dépendance excessive de l'enfant à sa mère fusionnante, étouffante (« ... *les premiers signes avant-coureurs de risque autistique, dès les 12 premiers mois de la vie, est une conduite maternelle de sur-stimulation de l'enfant (ou parle parfois d'intrusivité maternelle)* ». "*Mon combat pour les enfants autistes*" Bernard GOLSE (Odile Jacob éditions 2013)). Dans les deux cas, le résultat est identique : « gommer l'influence du père et l'empêcher d'exercer son œuvre civilisatrice sur l'enfant ». En réponse à cette mauvaise relation parent-enfant, ce dernier choisit de s'enfermer dans « une forteresse vide » (Cf Bruno BETTELHEIM, un monde intérieur privé de vie), et se coupe ainsi de tout contact et de toute communication avec son entourage. Au lieu de s'occuper de l'enfant, ces psychiatres vont s'intéresser à la mère et la psychanalyse. La souffrance que cela induit pour les parents est intolérable au 21^{ème} siècle.

Les psychothérapies

Les divers types de psychothérapies, construites autour d'une approche théorique dominée par la psychanalyse, ont pour but d'aider l'enfant, mais surtout la mère, à maîtriser son anxiété et ses émotions.

Les psychothérapies individuelles, utilisées pour les jeunes enfants atteints d'autisme et ceux dépourvus d'expression verbale, sont effectuées par des psychothérapeutes spécialisés dans ce domaine. Les séances durent en moyenne 45 mn et se font au minimum 2 fois par semaine. Le support est le langage lorsque celui-ci est possible. En l'absence de langage, des outils sont utilisés pour communiquer telle la pâte à modeler, le dessin ou encore des jouets. Les parents reçoivent généralement un accompagnement parallèle pour les aider à suivre l'évolution de leur enfant. Fondée sur l'analyse et l'interprétation du transfert et du contretransfert, la psychothérapie analytique appliquée aux enfants autistes consiste d'abord à les aider à « communiquer avec une personne étrangère à la famille » et à « mettre en relation les différents événements de leur vie présente et passée » (Hochmann). Houzel et Haag précisent que « la psychanalyse s'occupe des significations et non des causes ». (<http://www.crabourgogne.org/prise-en-charge/91-psychotherapie-analytique.html>).

Les psychothérapies collectives sont variées : thérapies mère-enfant, surtout pratiquées avec les très jeunes enfants. Elles peuvent se tenir à domicile. Les thérapies familiales incluent toute la famille et permettent de gérer globalement la problématique d'un enfant handicapé au sein de la cellule familiale. Les techniques et outils utilisés sont : le psychodrame, les marionnettes ou les dessins collectifs. Ils sont censés permettre des améliorations. Il est possible que ce type de psychothérapies, appliquées de manière quasi systématique dans les structures sanitaires et médico-sociales, apportent dans certains cas un bienfait. Néanmoins, l'autisme ne requiert ni psychothérapie familiale, ni cure analytique de l'enfant, ni introspection dans l'histoire familiale...

La psychothérapie institutionnelle regroupe les différentes thérapies précédentes coordonnées au sein d'une grande majorité de structures sanitaires et médico-sociales du service public. La psychothérapie institutionnelle relève d'un courant de pensée de la moitié du 20^{ème} siècle, fondé par le psychiatre catalan François Tosquelles à l'hôpital psychiatrique St Alban. Née de la rencontre entre la psychanalyse et la psychiatrie publique, il s'agit d'une méthode dans laquelle le patient s'appuyant sur une constellation transférentielle (équipe soignante) est au centre de la prise en charge. Le transfert d'un patient sur l'institution consiste à organiser la « rencontre » entre le patient et d'autres personnes évoluant dans les mêmes lieux : soignants, personnels de service, autres patients. La psychothérapie institutionnelle, fortement remise en cause, ne devrait pas s'appliquer à l'autisme. L'étude française de Darrou et coll. (2010), coordonnée par l'équipe d'Amaria Baghdadli à Montpellier, dresse un tableau édifiant des résultats de cette prise en charge : des progrès extrêmement limités. (<http://kollectifdu7janvier.org/36-dans-l-autisme-tout-ne-marche-pas-meme-si-on-met-le-paquet>) La HAS, dans ses recommandations de mars 2012, a classé la psychothérapie institutionnelle dans la catégorie des interventions globales non consensuelles reconnaissant qu'il n'était pas possible de conclure à la pertinence de ces interventions.

- **Des thérapies corporelles fondées sur des théories psychanalytiques**

Le packing

Le packing consiste à envelopper le patient, nu ou en sous-vêtements, dans des linges précédemment trempés dans de l'eau froide (10-15 degrés Celsius). L'enfant est ensuite enveloppé dans des couvertures de façon à réchauffer son corps. Le processus dure 45 minutes, pendant lesquelles les soignants accompagnent l'enfant. Cette opération est répétée plusieurs fois par semaine. Le packing vise à « atteindre une plus grande perception et intégration du corps en permettant d'expérimenter une impression grandissante de contenance » (Goeb JL, Bonelli F, Jardri R, Kechid G, Lenfant AY, Delion P - Les enveloppements humides initialement froids (packings) sont efficaces dans les troubles graves du comportement chez les enfants et adolescents autistes), considérant que le problème majeur des patients avec TSA est la « dissociation entre la psyché et le corps » (Bernard LAMARSAUDE - Approche théorique des thérapies corporelles par enveloppement humide). L'idée de départ de ce « soin » est donc d'aider la personne autiste à « reconstituer son moi-peau psychique » (concept psychanalytique du moi-peau théorisé en 1974 par Didier Anzieu) de façon à surmonter ses « angoisses de morcellement ». Selon les praticiens du Packing, cette méthode n'est utilisée pour les enfants autistes que pour les cas graves d'automutilation. Selon eux, cette pratique est totalement inoffensive pour le patient voire même efficace pour traiter l'autisme. Pourtant, de nombreux scientifiques internationalement reconnus estiment que ce traitement est contraire à la déontologie car non seulement il ne prend pas en compte les connaissances médicales et scientifiques actuelles mais il va à l'encontre des paramètres de pratique factuelle (*Article « Against Le Packing : A Consensus Statement », février 2011, Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*). Pire encore, selon eux, le packing porte atteinte à l'état de santé de l'enfant et l'empêche d'accéder aux droits fondamentaux de santé et d'éducation (<http://www.vaincrel'autisme.org/sites/default/files/MANIFESTE%20INTERNATIONAL%20CONTRE%20LE%20PACKING.pdf>). Le packing étant fortement remis en cause en France, les instances ont dû se prononcer sur cette méthode. Si pour le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) dans son avis du 2 février 2010, l'existence de risques psychiques n'était « pas exclue »

(HCSP, avis rendu le 2 février 2010, http://www.hcsp.fr/explore.cgi/hcspa20100202_packing.pdf), la HAS a eu un avis plus tranché dans ses recommandations de mars 2012. Elle s'est ainsi déclarée « *formellement opposée* » à la pratique du Packing dans le traitement de l'autisme (HAS/Anesm/Service Bonnes pratiques professionnelles (HAS) et service Recommandations (Anesm)/mars 2012, P. 32). Toutefois, ces recommandations n'ont aucune valeur coercitive et le packing continue d'être pratiqué en dehors des lieux autorisés dans le cadre du protocole. En effet, depuis janvier 2012, le Packing est autorisé uniquement dans le cadre du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) toujours en cours depuis 2009, notamment dans le service du Professeur DELION au CHU de Lille. Néanmoins, aucune information officielle sur les établissements pratiquant le packing en pédopsychiatrie n'existent à ce jour, il est impossible de savoir si son utilisation est très répandue ou non, ni dans quelles conditions et selon quel protocole de soins il est pratiqué. En 2006, VAINCRE L'AUTISME prend connaissance de la pratique du Packing, appliquée sur des enfants autistes dans les hôpitaux pédopsychiatriques et les structures médico-sociales en France. Le 2 avril 2009, pour la 2^{ème} journée mondiale de sensibilisation contre l'autisme, VAINCRE L'AUTISME dépose une demande de moratoire sur le Packing auprès du Ministère de la Santé. 2 mois plus tard, Mme BACHELOT, alors Ministre de la Santé, n'estime « pas nécessaire à ce stade d'envisager un moratoire » mais demande « la saisine de la commission spécialisée 'sécurité des patients' du Haut Conseil de la Santé Publique », accompagnée d'une expertise juridique, « afin d'évaluer l'existence réelle ou supposée de maltraitance en prenant en compte la notion bénéfice/risque pour les enfants concernés ». En février 2010, le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) déclare, après étude, que le Packing, ne présentant pas de « risques notables identifiés à ce jour », pourra continuer à être utilisé en tant que traitement de l'autisme, et ce malgré les risques psychologiques identifiés dans ce même avis... En janvier 2011, VAINCRE L'AUTISME renouvelle sa demande de moratoire auprès de M. BERTRAND, Ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé. En février 2011, dans l'article « Against le Packing », des scientifiques du monde entier dénoncent la pratique du Packing. Le 29 mars 2011, VAINCRE L'AUTISME lance le Manifeste international contre le Packing, lors du congrès No Mind Left Behind à Glasgow (Ecosse). L'association poursuit cette même année la saisine de différentes autorités : la Haute Autorité de Santé, les Agences Régionales de Santé ... et va jusqu'à mettre en demeure le CHRU de Lille et l'Hôpital Pitié Salpêtrière, établissements dans lesquels le Packing est pratiqué. En mars 2012, la HAS se déclare « formellement opposée » au Packing, une première victoire. Toutefois, la HAS ne dispose pas d'un avis normatif ni législatif sur le corps médical. En juin 2013, estimant que ce premier pas constitue un espoir mais appelle une décision plus ferme de la part du gouvernement français, VAINCRE L'AUTISME renouvelle sa demande de moratoire auprès de la Ministre des Affaires sociales et de la santé, Mme Marisol TOURAINE.

Depuis 2009, VAINCRE L'AUTISME n'a de cesse de demander un moratoire, renouvelé en 2013, à l'encontre de la pratique du packing. Aucune suite n'a été donnée malgré les nombreux soutiens de scientifiques internationaux (exemple du Manifeste international contre le Packing lancé fin mars 2011 à l'initiative de l'association). Si fort heureusement les mentalités évoluent, il est important désormais que le gouvernement s'engage, fasse respecter les recommandations en vigueur et surtout soit très attentif au résultat de l'étude en cours afin de prendre des décisions en conséquence.

Atelier « pataugeoire »

Cette pratique consiste à mettre un enfant en maillot de bain dans une petite baignoire contenant divers objets (récipients et balles). Deux voire trois thérapeutes observent et interprètent son comportement dans l'eau. Cette pratique repose sur les sensations corporelles. L'atelier pataugeoire, inventé par le neuropédiatre Pierre Lafforgue (à l'hôpital de jour La Pomme Bleue à Bordeaux), d'abord réfléchi pour le traitement des enfants autistes, est également utilisé par de nombreux professionnels avec des enfants présentant des troubles de la maturation, des déficiences intellectuelles, sensorielles et/ou motrices, des troubles neurologiques, des carences graves. Sur le plan théorique, cette pratique proposée au sein de CAMPS, CMP, IME et hôpitaux de jour permettrait, par la médiation de l'eau, de découvrir son propre corps et développer ses capacités à communiquer. Il s'agirait donc de construire, tout comme pour le packing, une peau psychique sécurisante chez l'enfant autiste qui restaurerait un sentiment de continuité d'existence, et par là-même, une identité psychique. Cette approche, qui se prétend thérapeutique, n'a pourtant jamais été scientifiquement et n'a jamais prouvé son efficacité.

Le Holding

Cette thérapie, mise au point par l'Américaine Martha Welch, est présentée comme ayant l'objectif de « restaurer ce lien » par des sessions de 45 minutes durant lesquelles les parents sont encouragés à contenir leur enfant sur leurs genoux et à lui exprimer des affects positifs les yeux dans les yeux. Précisons en premier lieu que la HAS a reconnu que « *la théorie selon laquelle un dysfonctionnement relationnel entre la mère et l'enfant serait la cause du T.E.D de l'enfant est erronée* » (*Haute Autorité de Santé, état des connaissances de Janvier 2010*). La Holding thérapie n'est pas recommandée par de nombreuses instances, notamment The American Psychological Association, et praticiens internationaux qui estiment que cette thérapie, qui n'a d'ailleurs pas prouvé son efficacité, peut faire souffrir l'enfant.

C. Les droits des personnes autistes

c.1. Sur le plan national français

Les parents d'enfants autistes doivent connaître les droits de leur enfant (droit au diagnostic, droit aux allocations, droit à la scolarisation...) tout comme les possibilités qui s'offrent à eux afin de les faire respecter (recours gracieux, contentieux auprès de différentes instances tels que le Tribunal administratif, le Tribunal du contentieux de l'incapacité...). C'est de cette façon que les parents pourront garantir à leurs enfants le meilleur soin et une prise en charge adaptée pour l'épanouissement de ces derniers. Outre la Constitution française qui garantit à tout individu l'égalité de l'accès aux droits, il existe un certain nombre d'articles de loi sur les droits des personnes handicapées (Code de la Santé Publique, Code de l'action Sociale et des Familles, Code de l'Éducation...). Rappelons que l'autisme étant considéré comme un handicap depuis 1996, la législation relative aux personnes handicapées s'applique aux personnes autistes. Ainsi en va-t-il des dispositions de la loi n° 2005.102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la

citoyenneté et la participation des personnes handicapées. Les différents articles évoqués tout au long de ce rapport permettent, en principe, de faire valoir les droits des enfants autistes.

- **Les Lois : Le droit interne pour ce qui concerne la prise en charge éducative des personnes autistes**

- Le droit à l'éducation des personnes handicapées est inscrit dans ces deux lois ; la loi n° 75/534 et la loi n° 75/535 du 30 juin 1975 qui d'orientation en faveur des personnes handicapées et relative aux institutions sociales et médico-sociales.

- Les dispositions pertinentes du code de l'éducation sont les articles L. 111-1, L. 112-1 à L. 112-3 et L. 351-1 : Aux termes de l'article L. 111-1 : « Le droit à l'éducation est garanti à chacun ». Pour les enfants et adolescents handicapés, l'article L.112-1 est ainsi libellé : « Les enfants et adolescents handicapés sont soumis à l'obligation éducative. Ils satisfont à cette obligation en recevant soit une éducation ordinaire soit, à défaut, une éducation spéciale, déterminée en fonction des besoins particuliers de chacun d'eux par la commission départementale d'éducation spéciale ».

- L'article L. 112-2 se lit ainsi : « L'éducation scolaire des jeunes handicapés est favorisée ».

- L'article L. 112-3 définit le champ d'application de l'éducation spéciale : « L'éducation spéciale associe des actions pédagogiques, psychologiques, sociales, médicales et paramédicales ; elle est assurée soit dans des établissements ordinaires, soit dans des établissements ou par des services spécialisés... ».

- L'article L. 351-1 relatif à la mise en œuvre de l'éducation spéciale dispose que : « ... l'Etat prend en charge les dépenses d'enseignement et de première formation professionnelle des enfants et adolescents handicapés en y accueillant dans des classes ordinaires tous les enfants susceptibles d'y être admis malgré leur handicap ».

- ❖ Soit, de préférence ;
- ❖ Soit en mettant du personnel qualifié relevant du ministre chargé de l'éducation à la disposition d'établissements ou services créés et entretenus par d'autres départements ministériels, par des personnes morales de droit public, ou par des groupements ou organismes à but non lucratif conventionnés à cet effet... ;
- ❖ Soit en passant avec les établissements d'enseignement privés... [Des] contrats [ou contrats d'association] ... ».

Les dispositions pertinentes du code de l'action sociale sont les articles L. 114-1, L. 114-2, L. 116-1, L. 116-2, L. 242-4 et 10, et L. 246-1.

- Selon l'article L. 114-1, "l'Etat est tenu de garantir l'accès des personnes handicapées aux droits fondamentaux, lesquels incluent le droit à l'éducation (...). La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie (...). Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle".

- L'article L. 114-2 affirme le droit à jouir de ces droits par une intégration en milieu ordinaire ; il est ainsi libellé : « (...) l'action poursuivie assure, chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et de leur milieu familial le permettent, l'accès du mineur et de l'adulte handicapés aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population ... ».

- L'article L. 116-1 et 2 définit les objectifs généraux de l'action sociale et médicale (la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 réforme et renouvelle l'action sociale et médico-sociale, réaffirme les droits de la personne, prévoit les outils garantissant leur effectivité et accroît les moyens de contrôle des pouvoirs publics.) : « L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, (...) à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes (...) en particulier des personnes handicapées (...). Elle est mise en œuvre par l'Etat, les collectivités territoriales et leurs établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations, ainsi que par les institutions sociales et médico-sociales (...) conduite dans le respect de l'égalité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux et en leur garantissant un accès équitable sur l'ensemble du territoire ».

- L'intervention précoce est régie par l'article L. 242-4, qui dispose que : « 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... ». S'agissant du financement de ces mesures, l'article L. 242-10 dispose que : « Les frais d'hébergement et de soins dans les établissements d'éducation spéciale et professionnelle ainsi que les frais de soins concourant à cette éducation dispensée en dehors de ces établissements, à l'exception des dépenses incombant à l'Etat en application de l'article L. 242-11, sont intégralement pris en charge par les régimes d'assurance maladie, dans la limite des tarifs servant de base au calcul des prestations. A défaut de prise en charge par l'assurance maladie, ces frais sont couverts au titre de l'aide sociale 2 ... ».

- L'article L. 246-1 concerne plus particulièrement les personnes autistes : « Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques. Adaptée à l'état et à l'âge de la personne et eu égard aux moyens disponibles, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social ».

● Les jurisprudences

La décision du Comité européen des droits sociaux sur le bien-fondé de la réclamation de l'Action européenne des handicapés (AEH) n'est pas respectée par l'Etat français, la politique de la France est jugée discriminatoire envers les enfants autistes en transgression de l'article E de la Charte sociale européenne. Autisme-Europe a demandé au Comité de déclarer que la France ne remplit pas de manière satisfaisante les obligations qui lui incombent au regard des articles 15§1 et 17§1 de la Partie II de la Charte sociale européenne révisée au motif que les enfants et adultes autistes de la Partie II de la Charte sociale européenne révisée au motif que les enfants et adultes autistes n'exercent pas et ne peuvent pas exercer de manière effective, adéquate et en nombre suffisant leur droit à être éduqués en milieu ordinaire ou à trouver des formules de placement bénéficiant d'un

soutien adéquat dans des institutions spécialisées qui offrent des possibilités éducatives et des services connexes, et de déclarer que la France enfreint le principe de non-discrimination. Les autistes ne jouissent pas du droit à l'éducation reconnu aux personnes handicapées à l'article 15§1 et énoncé de manière générale à l'article 17§1 de la Partie II de la Charte :

- Article 15 – Droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté. En vue de garantir aux personnes handicapées, quel que soit leur âge, la nature et l'origine de leur handicap, l'exercice effectif du droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté, les Parties s'engagent notamment :

- Article 17 – Droit des enfants et des adolescents à une protection sociale, juridique et économique. En vue d'assurer aux enfants et aux adolescents l'exercice effectif du droit de grandir dans un milieu favorable à l'épanouissement de leur personnalité et au développement de leurs aptitudes physiques et mentales, les Parties s'engagent à prendre, soit directement, soit en coopération avec les organisations publiques ou privées, toutes les mesures nécessaires et appropriées tendant :

Elle soutient que la France ne prend pas toutes les mesures nécessaires requises par la Charte sociale européenne révisée pour garantir aux enfants et adultes autistes un droit à l'éducation aussi effectif que celui des autres enfants (*Décision sur le bien-fondé : réclamation n° 13/2002 : Le Comité européen des Droits sociaux, comité d'experts indépendants institué en vertu de l'article 25 de la Charte sociale européenne*).

- **Les condamnations de l'Etat français**

- L'Etat a été condamné à plusieurs reprises pour manquement dans la prise en charge de personnes handicapées et à verser des dommages et intérêts sans garantie de soutien. Le tribunal administratif s'appuie sur Le code de l'action sociale et des familles pour prouver l'engagement de la responsabilité de l'État ;

- En 2014, il a été condamné à l'initiative de VAINCR L'AUTISME par le Conseil de l'Europe (Comité de la Charte Sociale Européenne) pour discrimination directe envers les enfants exilés en Belgique, l'absence de prise en charge éducative dans les institutions françaises, et l'absence de formations des jeunes adultes autistes ;

- En 2015, il a été condamné à verser au total 240 000 euros de dommages et intérêts à sept familles pour « défaut de prise en charge adaptée » pour leurs enfants autistes, notamment l'absence de scolarisation. A défaut d'admission dans les établissements français, les enfants de deux des familles ont été accueillis dans des instituts spécialisés belges, le tribunal a reconnu une faute de l'Etat et un « préjudice moral » à l'égard des familles « tenant à l'éloignement » de l'enfant. La France contraint les familles à un « exil forcé » de leurs enfants autistes en Belgique pour faute de structures suffisantes en France ;

- L'Etat a été condamné le 12 octobre 2017 à verser une indemnisation de plus de 30.000 € à un enfant autiste et à sa famille parce que cet enfant s'était trouvé privé, pendant 15 mois, d'un accompagnement adapté par un SESSAD (Service d'Education Spéciale et de

Soins À Domicile). Il a, de plus, été condamné à rembourser à la plaignante la somme de 1.500 € au titre des frais de justice ;

- Par un jugement du 17 avril 2019, le tribunal administratif de Toulouse a condamné l'État à payer à la maman d'un jeune enfant atteint d'autisme la somme de 15 000 € à titre de dommages et intérêts et à l'enfant 20 000 €. La responsabilité de l'État en raison du défaut de prise en charge est confirmée. L'instruction que l'enfant a été accueilli au sein d'un établissement mais que celui-ci n'a pu, par manque de place, accueillir l'enfant sous le régime du semi-internat préconisé par la décision de la CDAPH et que la prise en charge a été nettement insuffisante au regard des troubles dont il souffrait ;

- La décision du 30 juillet 2020 par le Tribunal Administratif de Rennes décide d'indemniser la famille d'un enfant autiste pour absence de prise en charge pluridisciplinaire, telle que prévue par l'article L.246-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles. La décision accorde 15.000 € à la mère, 1.000 € à chacun des 3 frères et sœurs, et 1.500 € au titre des frais, "en réparation des préjudices subis du fait des carences de l'État dans la prise en charge des troubles autistiques » du 21 novembre 2014 au 19 mai 2016 ;

- A Reims, une famille porte plainte contre l'Etat pour défaut d'éducation. Depuis 6 ans, les parents de Rémi, 9 ans, mettent tout en œuvre pour que leur fils soit pris en charge à la hauteur de son handicap. Ils passent des heures, emploient à leur charge des personnes, payent des consultations non remboursées. Les parents accusent le gouvernement de proposer des plateformes, de commissions et pôles, permettant d'améliorer la prise en charge des enfants autistes, mais qui sert à mutualiser des AESH qui démissionnent fréquemment. Le 14 septembre 2020, la mère de famille décide en cri de révolte de se suspendre pendant 17 heures à une grue de 55 mètres, sans réel changement. Rémy et sa maman Neslihan vivent désormais en Turquie depuis le 4 juin 2021 pour être pris en charge par des spécialistes. Par manque de moyens, de volontés gouvernementales, nombre de parents d'enfants autistes décident de quitter la France, pays des droits de l'Homme qui n'arrive pas à assumer sa responsabilité auprès de ce public en grande fragilité.

c.2. Sur le plan européen

A côté des politiques nationales et onusiennes, et outre la Convention Européenne des droits de l'Homme, l'Union Européenne, souhaitant lutter contre les discriminations et améliorer la situation des personnes handicapées, a mis en place une législation et une stratégie sur l'égalité des chances.

- *Résolutions du Conseil de l'Europe* sur l'Intégration sociale des personnes handicapées (1981), sur l'Intégration scolaire en milieu ordinaire (1990) et sur l'Égalité des chances des personnes handicapées (1996) ;
- *Traité d'Amsterdam (1997)* qui contient une clause explicite de non-discrimination en raison des handicaps ;
- *Charte des droits fondamentaux de l'UE* (adoptée le 7 décembre 2000) qui interdit toute discrimination fondée sur le handicap (article 21), reconnaît le Droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et professionnelle et à

- la participation à la vie de la communauté (article 26) ;
- *Le Traité de Lisbonne* (entré en vigueur le 1^{er} décembre 2009), attribue la même valeur juridique à la Charte qu'aux traités (article 6 du traité sur l'UE) ;
 - *Ratification par l'Union Européenne de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées* (5 janvier 2011) ;
 - Au vu des législations mises en place par l'Union Européenne offrant une protection juridique aux personnes handicapées, la jurisprudence européenne par le biais notamment de la Cour Européenne des Droits de l'Homme (CEDH) en a tiré les conséquences nécessaires notamment en matière de droit à l'éducation et du principe de non-discrimination.

Ainsi en matière d'instruction, la CEDH ayant procédé à une réécriture positive de l'article 2 du Protocole n° 1 selon lequel « Nul ne peut se voir refuser le droit à l'instruction », ledit article doit être entendu comme le droit de chacun à l'instruction. Ce droit a été érigé en droit fondamental (CEDH 7 déc. 1976, Kjeldsen, Busk Madsen et Pedersen c. Danemark ; reprise par notamment par CEDH, gr. ch., 29 juin 2007, Folgero et a. c. Norvège) et qu'il a été expressément étendu à l'enseignement supérieur (CEDH, gr. ch., 10 nov. 2005, Leyla Sahin c. Turquie). La Cour a précisé que l'Etat ne peut se soustraire aux obligations qui en découlent (CEDH, 25 mars 1993, Costello.Roberts c/ Royaume.Uni). A noter que la Cour a souligné que le droit d'accès à l'instruction des personnes en situation de handicap était garanti de jure par le système éducatif, que ce soit dans des établissements spéciaux ou au sein des écoles ordinaires (CEDH, décision 13 janv. 2009, Kalkanli c. Turquie).

En matière de non discrimination, garanti par l'article 14 CEDH (protection étendue au-delà du champ d'application de la Convention dans les Etats liés par le Protocole 12), la Cour a souligné que cette liste n'est pas exhaustive (CEDH, Engel et autres c. Pays-Bas, arrêt du 8 juin 1976). Le handicap peut donc être considéré comme un critère de discrimination. Toute personne handicapée peut donc invoquer le principe de non discrimination à condition que les faits de la cause fassent tomber celle-ci sous le coup d'une autre disposition de la Convention. A noter que la CEDH a affirmé que le principe de non discrimination est transgressé lorsque les Etats, sans fournir de justification objective et raisonnable, n'appliquent pas un traitement différent à des personnes dont les situations sont différentes (CEDH, Thlimmenos c. Grèce, 4 juin 2000, n° 34369/97 ou encore Hugh Jordan c. Royaume-Uni du 4 mai 2001).

Le Comité Européen des Droits Sociaux a également eu plusieurs fois affaire au handicap. La première action collective de défense des droits des personnes handicapées en Europe, et plus particulièrement les personnes atteintes d'autisme, fut initiée par Autisme Europe en juillet 2002. Le Comité, ayant conclu en 2003 au non-respect par la France de ses obligations éducatives à l'égard des personnes autistes, telles que définies par la Charte sociale européenne (articles 15 sur les droits des personnes handicapées, 17 sur le droit des enfants et des adolescents à une protection sociale, juridique et économique et l'article E sur le principe de non discrimination), fait donc droit à la dénonciation de la non prise en charge éducative des personnes autistes en France, faute d'intégration et du manque d'institutions éducatives adaptées.

D'autres réclamations ont porté sur le handicap. Ainsi, par décision du 3 juin 2008, faisant suite à la réclamation du Centre de Défense des Droits des Personnes Handicapées Mentales (MDAC) c. Bulgarie (Réclamation 41/2007), le Comité a déclaré la situation en

Bulgarie non conforme à l'article 17§2 seul et en combinaison avec l'article E de la Charte révisée dans la mesure où le droit à l'éducation des enfants qui vivent dans les foyers pour enfants handicapés mentaux en Bulgarie n'est pas effectif et du fait d'une discrimination à l'encontre de ces enfants puisque leur taux d'accès à l'éducation est considérablement inférieur à celui des autres enfants. Enfin, suite à la réclamation introduite le 13/12/11 par la FIDH (Réclamation n° 75/2011), le Comité par décision rendue publique le 29 juillet 2013 a condamné l'Etat Belge pour le manque de places d'hébergement et de solution d'accueil pour les personnes de grande dépendance, ce qui constitue une violation des articles 14§1, 16 et 30 de la Charte.

c.3. Sur le plan international

Les personnes handicapées, telles les personnes atteintes d'autisme, jouissent en théorie de tous les Droits de l'Homme déjà reconnus dans les textes internationaux (tels que la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de 1948, la Convention relative aux Droits de l'enfant de 1989...), puisque ces textes s'adressent à tous les Hommes. Néanmoins, certains textes abordent spécifiquement la notion de handicap et le respect des droits de ces individus, enfant ou adulte. La France a ratifié la majorité de ces textes et doit donc les respecter.

- **A l'international : l'Organisation des Nations Unies (ONU)**

L'ONU, reconnaissant que la défense des droits des personnes handicapées, souvent marginalisées et discriminées, mérite une attention toute particulière, s'est efforcée au fil des années d'améliorer leur situation et leurs conditions de vie.

- La *Déclaration sur les droits des personnes handicapées (1975)* définit des normes pour l'égalité de traitement de ces personnes et leur accès à des services leur permettant d'accélérer leur insertion sociale ;
- *L'Année internationale des personnes handicapées (1981)* puis la *Décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées (1983-1992)* ont débouché sur l'adoption d'un Programme d'action concernant les personnes handicapées (ensemble d'orientations visant à promouvoir l'égalité et les droits des personnes handicapées et leur entière participation à la vie sociale) et des Règles pour l'égalité des chances des handicapés (1994) ;
- L'Article 23 de la *Convention relative aux droits des enfants (1989)* reconnaît tout particulièrement la vulnérabilité des enfants handicapés et prône la nondiscrimination ;
- Depuis 1992, le 3 décembre est la *Journée internationale des personnes handicapées*.
- La *Déclaration de Salamanque, UNESCO, (10 juin 1994)* évoque les sujets propres à l'Éducation ;
- La *Convention relative aux droits des personnes handicapées et son protocole facultatif* (résolution 61/106 du 13 décembre 2006), entrée en vigueur en 2008, s'appuie sur un certain nombre de principes fondateurs, tels que : respect de la dignité humaine, de la différence et acceptation des personnes handicapées, de l'égalité des chances et du développement des capacités de l'enfant handicapé.
- L'ONU s'est également intéressée plus particulièrement à l'autisme. « Cet intérêt de

la communauté internationale est indispensable pour lutter contre la stigmatisation, l'ignorance et l'inadaptation des structures d'aide » (<http://www.un.org/News/fr-press/docs/2013/SGSM14890.doc.htm>) ;

- La *Déclaration des Nations Unies soutenue par la Commission Européenne (Luxembourg février 2005)* rappelle le droit des personnes atteintes d'autisme à accéder à une prise en charge adaptée, à une éducation appropriée, à une assistance qui respecte leur dignité, à une absence de discrimination, à l'intégration sociale, à la protection de leurs droits fondamentaux, à une information honnête concernant les traitements dans leur diversité, et à un accès à ces traitements ;
- La *Proclamation de la journée mondiale de la sensibilisation à l'autisme (depuis 2008, [A/RES/62/139])*, mets en évidence la nécessité d'aider à améliorer la vie des enfants et des adultes qui souffrent de ce trouble ;
- La *Résolution en vue de soutenir les personnes autistes* (résolution 67/82 adoptée le 12 décembre 2012) reconnaît les besoins des personnes autistes et encourage les États membres à adopter des approches intégrées pour répondre à leurs besoins, notamment : l'accès aux services de soutien adaptés et à l'Éducation, l'inclusion sociale, la sensibilisation, la recherche, la formation professionnelle et la collecte de données à l'échelle nationale.

c.4. Exemples de pays-modèles à suivre

La situation de l'autisme au niveau international se révèle inégale et varie d'un pays à l'autre, que ce soit en matière de législation, de diagnostic, de prise en charge, de scolarisation ou d'insertion professionnelle. Il existe cependant de nombreux exemples sur lesquels la France peut s'appuyer pour faire évoluer sa propre expérience face à l'autisme. Dans tous ces pays, les associations ont joué un rôle fondamental dans la prise en compte des personnes autistes. Cependant, l'Etat s'est saisi de la problématique pour assumer ses responsabilités vis-à-vis de cette partie vulnérable de sa population.

- **La Suède**

La législation

En Suède, dès 1945, l'obligation scolaire concernant les personnes présentant une déficience mentale est votée et assurée par les autorités locales. En 1954, la même obligation est donnée concernant les personnes atteintes de Troubles Envahissants du Développement. Si, au départ, la mise en place d'établissements spécialisés ne s'est pas faite sans heurts, présentant des conditions de vie parfois déplorables, une loi a permis dès 1967 l'ouverture d'unités plus petites et plus proches de la société. Les connaissances de l'autisme s'améliorent dès les années 1970 où l'Association Nationale de l'Autisme voit le jour en Suède. En 1995, le programme « Included in Society » préconise la fermeture des institutions destinées aux personnes atteintes d'un handicap mental et intellectuel. Celles-ci se voient remplacées par de petits services résidentiels accueillant 4 à 5 personnes. Finalement, en 2000, une loi préconise la fermeture des institutions psychiatriques qui détruisent les individus. Concernant l'emploi et la formation professionnelle : en 1999 une nouvelle loi interdit explicitement la discrimination en matière d'emploi, de salaire et de formation professionnelle des personnes handicapées

ayant des incapacités fonctionnelles durables. Cette loi a été élargie en juillet 2003.

La prise en charge médicale

L'autisme est diagnostiqué aux alentours de 2 ans en moyenne, mais un diagnostic concernant le type d'autisme aura lieu plus tard. Le diagnostic est donc préconisé très tôt en Suède, et pour inciter les parents à le faire, beaucoup d'aides sont accordées pour la prise en charge avant que l'enfant n'atteigne les 7 ans. Un traitement intensif est également préconisé pendant les deux premières années pour ensuite enchaîner sur un traitement plus étalé afin de rendre autonome les parents et l'enfant (*Entretien VAINCRE L'AUTISME - Autism & Asperger FORBUNDET, 2010*).

La scolarisation

Désormais, l'absence d'insertion sociale est considérée comme une « maltraitance » et une atteinte aux droits civiques. Les enfants peuvent aller en maternelle en milieu ordinaire ou bien dans les écoles spéciales : cela reste le choix des parents. En milieu ordinaire, on demande à la commune un budget pour embaucher une aide pour l'enfant et cette aide dépend des besoins de l'enfant.

La formation professionnelle

Les employeurs reçoivent des aides financières couvrant les charges salariales, en partie ou en totalité, selon la sévérité du handicap de la personne employée. Les personnes autistes, et notamment les adultes, ont droit à une assistance personnelle définie comme « un soutien individualisé, apporté par un nombre limité d'aidants aux personnes ayant besoin d'aide pour satisfaire des besoins essentiels comme l'hygiène personnelle, les repas, l'habillement, la communication ou nécessitant d'autres formes d'aide supposant une connaissance approfondie du handicap de la personne concernée » (*Lina Waterplas, Erik Samoy L'allocation personnalisée : le cas de la Suède, du Royaume-Uni, des Pays-Bas et de la Belgique, 2005*). Une aide peut également être apportée pour répondre à d'autres besoins personnels (faire le ménage, sortir de chez soi). Cependant, des problèmes persistent en dehors de la capitale, Stockholm.

- **Les Etats-Unis**

Législation et intégration

En 1975, l'IDEA (Individual with Disabilities in Education Act) pose le principe que tout enfant qui nécessite une éducation spécialisée est en droit de la recevoir gracieusement et dans un environnement peu contraignant. Aux Etats-Unis, 6,5 millions d'enfants handicapés sont scolarisés, dont la majorité en milieu ordinaire. Aux Etats-Unis, le droit à l'éducation publique se termine à 21 ans, mais cette loi prévoit la planification de la transition entre l'école et l'emploi à partir de l'âge de 16 ans. Un plan nommé « de transition individualisé » (ITP) devra être développé et comprend aussi bien l'accès à l'emploi, la formation professionnelle mais aussi l'acquisition d'un logement et la participation à la vie de la communauté. Ainsi, une fois dans le monde professionnel une personne autiste peut bénéficier d'un emploi protégé ou assisté où elle sera formée à des compétences spécifiques dans un environnement structuré. Elle pourra aussi bénéficier d'aides quant à la formation de ses collègues pour mieux gérer et appréhender son handicap ou encore concernant le transport pour se diriger vers son lieu de travail.

La prise en charge médicale

Aux Etats-Unis, il existe un dépistage universel qui oblige les pédiatres à effectuer un contrôle formel des TSA sur tous les enfants de 18 à 24 mois. Ce dépistage automatique est recommandé par l'American Academy of Pediatrics. Les traitements conseillés sont l'analyse comportementale appliquée (ABA), la méthode TEACCH (créé aux Etats-Unis), l'ergothérapie, l'orthophonie, la physiothérapie et la thérapie pharmacologique.

La recherche

Alors que la France se heurte encore à des débats concernant le traitement de l'autisme, les Etats-Unis se consacrent aujourd'hui aux progrès de la recherche pour VAINCRE L'AUTISME.

- **Le Royaume-Uni**

La législation

En 1995 est instauré le Disability Discrimination Act (DDA) pour persuader les employeurs d'adopter des « codes de bonne conduite » à l'égard des personnes atteintes de handicap, notamment par la notion d'ajustement raisonnable du poste de travail par l'employeur. En 1997 est institué le Welfare to Work, politique axée sur la transition entre l'aide sociale et le travail (accompagnement à la recherche d'emploi, et mise en place de conditions rendant la rémunération plus attractive que les allocations). Il est destiné à toutes les personnes en difficulté mais pour les personnes handicapées, la participation à ce programme (New Deal for Disabled People) n'est pas encore obligatoire.

La scolarisation

En Angleterre, le système scolaire permet un aménagement des cursus et la mise en place d'aides spécifiques. L'approche comportementaliste y est aussi très développée. Les parents peuvent faire le choix entre écoles spécialisées ou classes spécialisées dans une école ordinaire, ou encore classe ordinaire avec soutien spécifique.

L'insertion professionnelle

L'intégration des personnes autistes dans le domaine professionnel laisse à désirer. Cependant, de réels efforts sont déployés pour favoriser l'insertion professionnelle des personnes autistes. Voir l'étude ci-dessous.

Les forces en présence

La plus importante association de parents, la National Autistic Society, joue un rôle majeur pour informer les parents, former des professionnels et gérer des écoles spécialisées. L'Autism Education Trust (AET) est consacré à la coordination et l'amélioration du soutien de l'éducation pour tous les enfants sur le spectre de l'autisme en Angleterre. Il a été créé en 2007 grâce au financement du ministère britannique de l'éducation. L'AET vise à créer une plateforme pour les prestataires bénévoles pour planifier et développer l'offre de formation sur l'autisme, formation appropriée à tous les milieux de l'éducation et notamment dans les premières années

- **L'Allemagne**

Législation et scolarisation

En Allemagne, le principe de l'intégration en milieu ordinaire prévaut. Un enfant a le droit de fréquenter une école ordinaire s'il correspond aux critères et si ses capacités le permettent. Si la scolarisation de l'enfant nécessite la mise en place d'une aide scolaire, les autorités administratives doivent en assurer le financement. Le 28 avril 2005, une juridiction administrative a rappelé que l'administration doit assurer le financement de l'assistance/l'auxiliaire scolaire, et précise que l'administration n'est pas en droit d'invoquer cette décision sous prétexte que ces dépenses n'auraient pas eu lieu si l'enfant fréquentait une institution spécialisée. Cette décision démontre l'importance donnée au principe de l'intégration en milieu ordinaire. La scolarisation dans un établissement spécialisé ne se fait qu'en cas de scolarisation ordinaire totalement impossible. L'Etat est également censé financer le moyen de transport de l'enfant, comme un taxi pour se rendre à l'école par exemple. Une loi de 2012 permet aussi le financement d'une assistance pendant les vacances scolaires si les parents doivent travailler.

Les forces en présence

L'association fédérale Autismus Deutschland a été créée en 1970, en réponse à l'inquiétude de certains parents d'enfants autistes. L'association dispose d'une antenne dans presque chaque Bundeslander (correspond à peu près aux départements français) ce qui leur permet d'être très proches des parents, familles mais aussi des professionnels. Cette association constate de réels progrès et avancées depuis 1970 mais déplore cependant certaines limites en termes d'intégration et de diagnostics encore trop tardifs. Elle prône les solutions éducatives.

- **L'Italie**

« En Italie, le processus de fermeture des hôpitaux psychiatriques a débuté en 1971 du fait de la multiplication des critiques à leur égard. En 1978, la Loi 180 marqua la fin de l'hôpital psychiatrique en tant qu'institution retirant de la société les personnes ayant des problèmes de santé mentale. Des soins ambulatoires furent dès lors mis en place. Parallèlement, la loi reconnaît dès 1971 que l'instruction obligatoire se déroule, pour tous les enfants et adolescents, dans les classes ordinaires de l'école publique. La présence dans les classes d'enseignants de soutien est prévue par une loi de 1977.

L'intégration des enfants et adolescents handicapés dans les classes ordinaires ne s'est cependant pas faite, bien sûr, de manière instantanée ; un écart a existé pendant longtemps entre les exigences de la loi et la réalité dans les écoles. La loi cadre de 1992 en faveur de l'intégration des personnes handicapées a ainsi dû réaffirmer qu'il est nécessaire de garantir le droit à l'instruction. » (Autistes sans frontières, Etude sur l'intégration scolaire des enfants autistes en France, mai 2006).

- **La Roumanie**

La législation

Concernant les handicaps, la législation en Roumanie s'est plutôt adaptée à la législation européenne mais un manque de punition en cas de non-respect empêche cette législation d'être totalement respectée.

La prise en charge médicale

Pour les enfants de moins de 6 ans, la prise en charge est développée, et la thérapie

comportementaliste (A.B.A) reconnue. Jusqu'à 6 ans, il existe des centres de santé publique préconisant ces techniques, et mettant en place de nombreuses activités. Cependant après 6 ans, il n'y a pas de prise en charge possible et les aides à la maison (la plupart du temps A.B.A) sont à la charge financière des parents. Pour les adultes reconnus autistes, aucune aide et aucun financement ne sont mis en place.

Les forces en présence

La FEDRA (Fédération pour les Droits et les Ressources des personnes atteintes de TSA), première fédération dédiée exclusivement à l'autisme en Roumanie, a été fondée le 17 novembre 2010. Les initiateurs de ce projet sont des organisations non gouvernementales, des parents et des spécialistes roumains : « Autism Baia Mare » (Maramureș), « Crystal Children » (Brașov), « Autism Transylvania » (Cluj), « Therapeutic Center Black Sea » (Constanta), « Association for Supporting People with Autism ASPA » (Suceava) et la Foundation « Univers Plus » (Neamț).

2. Situation de l'Autisme en France

A. Politique de santé publique ou succession d'échec des "Plan autisme"

Que ce soit à travers la description du parcours des familles ou l'identification de facteurs de blocage, les 2 premiers plans autisme apparaissent en arrière plan comme responsables et révélateurs des dysfonctionnements. Il est, dans ce contexte, judicieux avant d'aborder le contenu du 3^{ème} et dernier plan autisme de revenir rapidement sur les 2 précédents, leurs objectifs et réalisations.

Un début de prise de conscience des pouvoirs publics

En 2011, Mme BACHELOT alors Ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale missionnait la Sénatrice Valérie LETARD, ex Secrétaire d'Etat à la Solidarité, pour effectuer un bilan des 2 premiers plans autisme, ce qui était une première. La demande elle-même d'effectuer ce rapport mais surtout la manière de la formuler prouve que le gouvernement de l'époque commençait à prendre conscience des dysfonctionnements inhérents au système rendant insuffisants les objectifs des plans autisme pourtant très adaptés sur le papier.

Extrait de la lettre de mission de Mme BACHELOT à Mme LETARD :

« Annoncé le 16 mai 2008, le deuxième plan autisme s'était fixé pour objectif de « construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme », à travers trois priorités : améliorer la connaissance sur l'autisme pour mieux former l'ensemble des acteurs ; mieux repérer pour mieux accompagner ; diversifier les approches, dans le respect des droits fondamentaux de la personne. Au terme des trois années initialement prévues pour la mise en œuvre du plan, il apparaît nécessaire d'en évaluer l'impact, afin de déterminer les priorités à mettre en œuvre dans les années à venir pour entretenir la dynamique qui a été amorcée. (...) pour effectuer le bilan de l'exécution des différentes mesures (...) en portant une attention particulière à l'appréciation portée par les personnes autistes et

leurs familles sur celles-ci et en identifiant les obstacles et les points de blocages qui en ont éventuellement freiné la mise en œuvre et faire toutes propositions de nature à permettre de les lever ».

Valérie LETARD, sénatrice en charge de ce rapport sera très honnête sur les retards constatés et très perspicace, après sollicitation de tous les acteurs concernés par le sujet, sur les dysfonctionnements. « Les 30 mesures du plan étaient étayées, argumentées, accompagnées d'une feuille de route définissant pilote, participants, indicateurs et actions à conduire. Une partie du rapport vous permettra, mesure par mesure d'en constater les résultats : de belles avancées, mais aussi des échecs ou des non-commencements. (...) J'ai voulu regarder le plus objectivement possible pourquoi nous avons fait du « sur place » ou avancé et comment nous pouvions, à l'avenir, redonner à cette cause les moyens d'un pilotage efficace » (*Rapport de Valérie LETARD « Evaluation de l'impact du Plan Autisme 2008-2010 » - Décembre 2011*). Les recommandations effectuées dans son rapport ont pour la plupart été saluées par l'ensemble des associations d'usagers.

a.1. 1^{er} plan autisme (2005-2007)

Selon les écrits du gouvernement, le 1^{er} plan avait les objectifs suivants, il est intéressant d'analyser s'ils ont été atteints ou pas.

- **L'accueil, le diagnostic et l'orientation**

- Dégager les financements nécessaires à la mise en place de centres de ressources autisme : 1 par région. La mise en place a eu lieu sans la pluridisciplinarité attendue, de nombreuses régions n'avaient encore pas de centre ressources autisme il y a quelques années. Une grande disparité est constatée entre les différents centres et, plus grave, ils ne diffusent pas tous des informations validées par les recommandations de la HAS et conformes au socle de connaissances, comme développé dans les parties précédentes de ce rapport ;
- Faciliter le recours aux outils médicaux du diagnostic et diffuser auprès des professionnels de la petite enfance les outils de sensibilisation nécessaires à la détection de l'autisme et des troubles envahissants du développement. Les recommandations de la HAS mises en place depuis 2005 sont restées lettres mortes car insuffisamment diffusées et pas respectées ;
- Former les professionnels de santé à la détection de l'autisme. Cette formation des professionnels de la santé n'a pas été effectuée lors du 1^{er} plan, réinscrite comme priorité dans le 2^{ème} ;
- Établir des conventions départementales de l'autisme entre les centres de ressources autisme et les maisons départementales des personnes handicapées et doter ces dernières de personnes ressources sur l'autisme. Certains professionnels des MDPH ont pendant longtemps remis en cause les diagnostics, y compris ceux posés par les CRA. Les formulaires GEVA comme précisé précédemment ne sont toujours pas, à ce jour, adaptés à la pathologie de l'autisme ;

- L'existence de référents autisme dans les ARS est loin d'être systématique.
- **L'accompagnement et la prise en charge des personnes autistes**
 - Accélérer la mise en place du programme de création de places en établissement sur 2 ans au lieu de 3 ans. Un grand retard a été constaté dans la création de places sachant que ce n'est bien sûr pas le seul baromètre à prendre en compte pour évaluer la quantité et la qualité en matière de prise en charge ;
 - Évaluer la situation des personnes autistes accueillies dans des établissements situés à l'étranger. Le rapport du député Cécile GALLEZ (2008) a fait un état des lieux des personnes handicapées et des personnes âgées en Belgique intégrant une partie sur les personnes autistes : la situation décrite dans ce rapport reste inchangée depuis plusieurs années (cf CHAPITRE 2 / Facteurs de blocage/ Belgique) ;
 - Recenser et mesurer les pratiques et méthodes de prise en charge. Un rapport sur les recommandations de la HAS et ANESM a été publié en 2012, 7 ans après la signature du 1^{er} plan autisme, posant les bases de bonnes pratiques. Il est à ce jour remis en cause par des lobbyings de psychiatres psychanalystes.
- **Le pilotage de la politique**

Il s'agissait d'instituer un comité national de l'autisme et des troubles envahissants du développement et de créer un groupe de suivi scientifique. Ce comité a été mis en place mais intégrait malheureusement tous les professionnels résistant aux changements et s'opposant à l'innovation. Les guerres de chapelle ont donc eu le dernier mot et les réunions, en l'absence d'implication des ministères, se sont progressivement espacées pour disparaître. Le Comité scientifique, quant à lui, n'a laissé que peu de place aux jeunes générations qui ont eu énormément de difficultés à se faire entendre.

a.2. 2^{ème} plan autisme (2008-2010)

Quant au 2^{ème} plan autisme, il affichait les priorités suivantes, il est intéressant d'analyser si elles ont été respectées ou pas.

- ***Elaborer et actualiser régulièrement le corpus de connaissances sur l'autisme***
 - Élaborer un corpus de connaissances commun sur l'autisme. Le socle de connaissances a finalement été publié en 2010, 2 ans après l'annonce du plan. Sa diffusion reste limitée et sa prise en compte par les professionnels également ;
 - Étudier l'épidémiologie de l'autisme et des troubles envahissants du développement. Alors que fondamental pour poser les bases d'une politique de santé publique, cet objectif s'est vu reporté au 3^{ème} plan autisme ;
 - Développer la recherche en matière d'autisme Aucune initiative d'envergure n'a été mise en place pour valoriser les compétences françaises et les encourager à aller de l'avant. Le budget octroyé au sujet dans le 3^{ème} plan, eu égard aux objectifs fixés, laisse entendre que là n'est pas la priorité alors que l'autisme apparaît pourtant comme un des défis de la Recherche désormais.
 - ***Améliorer le niveau de formation des professionnels et des familles***
-

Par la diffusion du socle commun de connaissances sur l'autisme, le développement des formations de formateurs, le développement des contenus de la formation initiale des professionnels, de la formation tout au long de la vie professionnelle et l'évolution des métiers. Le retard dans la publication du socle commun de connaissances sur l'autisme, publié en 2010, et la complexité du système français et de l'arbitrage de ses responsables sont apparus comme un problème épineux reporté au 3^{ème} plan autisme ;

- **Définir des critères de qualité des pratiques professionnelles en direction des personnes autistes.** Ces travaux ont été confiés à l'ANESM, des groupes de travail ont eu lieu en 2009, le document a été publié fin 2009 mais est malheureusement resté lettre morte et n'a pas permis une remise en cause de prises en charge inadaptées voire maltraitantes ;
- **Améliorer le repérage des troubles et l'accès au diagnostic.** En développant le diagnostic précoce chez l'enfant et en élaborant des recommandations relatives au diagnostic et à l'évaluation chez l'adulte par la Haute Autorité de Santé. Le dépistage et le diagnostic se sont effectivement améliorés mais sont loin d'être précoces et généralisés puisque de nombreux enfants et adultes sont diagnostiqués encore très tardivement (au-delà de 3 ans) et les rapports publiés sont diffusés mais non pris en compte par majorité des professionnels en lien avec les enfants et adultes concernés par la maladie ;
- **Mieux orienter les personnes avec autisme et leur famille**
 - Conforter l'action des centres de ressources pour l'autisme, afin de renforcer la cohérence des parcours des usagers. L'inégalité de suivi et de sérieux d'un CRA à l'autre est avérée encore aujourd'hui. Certains CRA continuent, dans un souci de neutralité, à informer les familles sur des traitements inadaptés pour les enfants autistes et à orienter les familles vers l'hôpital de jour en mettant en avant la prise en charge complète d'un point de vue financier ;
 - Expérimenter un dispositif d'annonce du diagnostic qui facilite l'orientation et l'accompagnement des familles. L'expérimentation a eu lieu mais n'a pour l'instant porté ses fruits à l'échelle nationale. Nous en voulons pour preuve le nombre de familles qui se plaignent encore de la manière dont le diagnostic leur est annoncé, quand il l'est (cf CHAPITRE 2 / Parcours des familles) ;
 - Renforcer l'accès aux soins somatiques : Cette mesure est primordiale pour le bien-être des personnes autistes qui souffrent et ne peuvent que difficilement communiquer leurs douleurs. Il faut trouver des praticiens compréhensifs qui agissent en tenant compte des problématiques liées à l'autisme. Très peu d'actions ont été mises en place dans ce sens pour soutenir les médecins, les infirmières amenées à effectuer des prises de sang, les dentistes... Malgré des initiatives locales rendues possibles par des associations et professionnels engagés, rien a été fait à l'échelon national ;
 - Améliorer la qualité des évaluations des Maisons Départementales des Personnes Handicapées. L'existence de cette mesure prouvait la reconnaissance de dysfonctionnements. Rappelons que l'Etat a financé les MDPH avec beaucoup de retard et que certains départements sont allés jusqu'à entamer des actions en justice pour obtenir les financements promis. Le retard dans le traitement des dossiers et l'inadéquation encore à ce jour du formulaire GEVA avec les spécificités de l'autisme font de cet objectif un doux rêve encore aujourd'hui ;

- Donner aux parents et aux aidants des outils pour accompagner leur enfant. Aucune action d'envergure n'a été initiée avant 2013 avec la mise en place d'un groupe de travail sur le sujet et la rédaction d'un cahier des charges pour poser les bases de formations primordiales.
- ***Favoriser la vie en milieu ordinaire, à tous les âges de la vie***
 - En renforçant les interventions précoces et en améliorant la scolarisation des enfants autistes. Quelques engagements (décret pour les AVS en fin de contrats, initiatives locales) ont été notés, loin de répondre aux obligations de la loi de 2005. La scolarisation dépend encore trop du bon vouloir des inspecteurs d'académies, des directeurs d'écoles.
Seules les AVS notifiées en MDPH sont attribuées, les MDPH n'en attribuent malheureusement pas à tous les enfants qui en auraient besoin (cf CHAPITRE 2/Facteurs de blocage/Scolarisation) ;
 - Moduler les réponses institutionnelles aux besoins des adolescents. Les besoins de ce public sont toujours très mal pris en compte, nous en voulons pour preuve l'obligation de scolarisation jusqu'à 16 ans transformée en obligation d'arrêter la scolarisation à 16 ans, âge auquel la majorité des adolescents autistes peut prétendre à rentrer enfin dans les apprentissages scolaires ;
 - Améliorer l'insertion sociale et professionnelle des jeunes autistes, favoriser l'accès à l'emploi ordinaire, développer une offre de travail protégé adaptée aux spécificités de l'autisme et permettre aux personnes autistes de disposer d'un « chez soi ». Ces objectifs, puisque non atteints dans le 2^{ème} plan, ont été transférés dans le 3^{ème} et n'occupent que quelques lignes du plan ce qui laisse présager du pire.
- ***Promouvoir une offre d'accueil, de services et de soins cohérente et diversifiée et expérimenter de nouveaux modèles de prises en charge, en garantissant le respect des droits fondamentaux de la personne***
 - Relancer le rôle des comités techniques régionaux de l'autisme et la place des familles dans la dynamique de réflexion régionale sur l'autisme. Les usagers et leurs représentants n'ont que très peu d'écoute. L'existence même de la Conférence Nationale de la Santé le prouve ainsi que son combat militant pour donner plus de voix aux malades et agir concrètement sur les décisions en matière de santé publique. Les commentaires effectués précédemment sur les nouvelles procédures d'appels à projets et analyse des besoins par territoire confirment l'écoute accordée aux représentants des usagers et aux familles qu'ils représentent ;
 - Décrire et analyser la diversité de l'offre de dispositifs et de modalités d'accueil et d'accompagnement. Aucune analyse de ce type n'a été faite en bonne et due forme même si fortement recommandée depuis dans le rapport de la Sénatrice Valérie LETARD ;
 - Renforcer l'offre d'accueil en établissements et services et adapter la prise en charge en établissements médico-sociaux aux aspirations nouvelles des personnes TSA et de leur famille et promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée pour de nouveaux modèles d'accompagnement. L'un des rares succès de ce 2^{ème} plan est d'avoir permis la création et le financement de structures innovantes répondant aux besoins des familles et ce, contre vents et marées. Il est dommageable que cet élan n'ait pas été

poursuivi dans le 3^{ème} plan et que les moyens pour évaluer et pérenniser ces structures n'aient pas été pris en compte. Le nombre de structures existantes est loin de suffire à répondre aux besoins de la majorité des familles. D'autre part, la majorité des structures médico-sociales existantes, pour certaines de longue date, sont réfractaires aux nouvelles approches. Inciter ces structures à changer de mentalités, objectif que s'est fixé le 3^{ème} plan autisme apparaît être un travail de titan, qui ne porterait ses fruits qu'à très long terme laissant les familles sur le bord du chemin en attendant une solution ;

- Donner un cadre juridique et éthique à l'accompagnement des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement. Cet objectif paraît être la base de toute action de santé publique, mais perdurent cependant des traitements qui apparaissent, notamment au regard du rapport de la HAS et de l'ANESM publié en 2012, comme maltraitants et sont encore pratiqués dans des hôpitaux et établissements publics.

a.3. 3^{ème} plan autisme (2013-2017)

- **Recommandations, priorités et mises en garde**

Les associations représentantes des usagers sollicitaient la prise en compte pour ce 3^{ème} plan autisme de thèmes phares tels le soutien à la Recherche, le financement de plus de places dans des structures innovantes, la formation, les dépistage et diagnostic précoces sans oublier la scolarisation des enfants autistes aujourd'hui exclus de l'École.

Il apparaissait également indispensable, eu égard aux analyses des bilans des plans précédents, qu'un outil de contrôle et de gouvernance soit mis en place et soit à la hauteur des ambitions et de la problématique de l'autisme.

En introduction, il est utile de mettre en avant que les principales revendications des associations et des familles n'ont pas été entendues... (cf Annexe : Lettre ouverte à Mme Marisol TOURAINE, Ministre de la Santé et des Affaires Sociales - Novembre 2013) :

- Les facteurs de blocages mis en avant depuis plusieurs années n'ont pas été pris en compte, ceux-là même qui ont empêché la réalisation des 2 premiers plans (cf Rapport LETARD (LETARD, Valérie. *Évaluation du plan autisme 2008-2010. Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux relancer la dynamique.* 2011)) ;
- Aucune politique concrète n'est développée pour la scolarisation en milieu ordinaire des enfants autistes (en dehors des unités d'enseignements) ;
- Aucun soutien n'est prévu pour les associations qui pallient le manque de l'Etat en assistant les familles au quotidien tant par l'aide psychologique que par la mise en place de projets de prise en charge ;
- Le développement des structures innovantes dites « expérimentales » est le grand absent de ce plan.

Afin d'analyser le contenu et les objectifs du 3^{ème} plan autisme, nous reprendrons les axes par thème en rappelant, de manière synthétique, les priorités du plan établi par le gouvernement et en les confrontant à la réalité du terrain et aux besoins des personnes autistes et de leur famille. Après avoir constaté les dysfonctionnements déjà identifiés précédemment qui n'ont malheureusement pas cessé à la sortie du 3^{ème} plan autisme le 2 mai, il est intéressant d'établir des recommandations, les plus réalistes possibles, de

manière à poser les bases d'un plan alternatif, à la hauteur de l'espoir des familles et personnes concernées.

- **Diagnostic et intervention précoces**

Les engagements du gouvernement : « Diagnostiquer et intervenir précocement... »

Un repérage et un diagnostic sur trois niveaux

Une prise en charge précoce et intensive »

Avantages :

- La prise de conscience de l'importance d'agir précocement avec la mise en place d'outils de dépistage notamment dans le carnet de santé ;

- L'autisme est reconnu comme un trouble neuro-développemental.

Inconvénients :

- Les difficultés rencontrées par le gouvernement pour faire appliquer les recommandations en matière de diagnostic et de prise en charge ;

- Le choix fait par le gouvernement de mettre au cœur du dispositif les CAMPS et CMPP.

La reconnaissance nécessaire de l'autisme comme une maladie avec des troubles neurologiques

Rappelons tout d'abord que, contrairement à l'introduction du plan autisme « l'autisme, handicap fréquent » et confirmé dans les discours ministériels, l'autisme bien que constituant un handicap cognitif sévère, est une maladie. En effet, dans la mesure où des traitements commencent à apparaître comme des solutions pour soigner certains symptômes (mélatonine, burinex...), il n'est plus possible de se limiter au terme de handicap. En ce sens, il est indispensable que ces avancées internationales médicales et scientifiques soient prises en compte afin que l'impact sur le quotidien des enfants et de leur famille soit effectif. L'autisme est reconnu comme un trouble neuro-développemental « Il est essentiel pour les professionnels comme pour les familles de savoir que l'autisme est un trouble neuro-développemental » (P26 – Troisième plan autisme 2013-2017), ce qui est une bonne nouvelle. Il faudra surveiller que cette reconnaissance soit bien admise et intégrée par les professionnels sur le terrain.

Les recommandations de la HAS

Le document de la HAS intitulé « Socle commun de connaissances sur l'autisme » a permis de franchir une étape très importante : mettre fin aux croyances d'une origine psychologique de l'autisme. Les recommandations en matière de prise en charge de la HAS et de l'ANESM, citées à multiples reprises dans ce rapport, sont également présentées comme la pierre angulaire de ce 3^{ème} plan autisme. Mais il semble difficile de faire appliquer ces recommandations par les structures et professionnels, sans être prêts à utiliser des mesures coercitives. En effet, plus d'un an après sa publication, il n'est plus possible de se contenter de diffuser ces recommandations « Le socle commun des connaissances publié en 2010 par la HAS, les recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM, notamment celles qui portent sur les interventions chez l'enfant et l'adolescent de mars 2012, doivent être diffusées et mises en œuvre » (P26 – Troisième plan autisme 2013-2017) et de seulement inciter les professionnels à les découvrir...

Une timide avancée pour le dépistage de l'autisme

Le plan autisme prévoit un réseau diagnostic simple « constitué à partir des équipes

hospitalières pluridisciplinaires de première ligne, des services de pédiatrie, de pédopsychiatrie ainsi que des CAMPS, des centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), des PMI et des médecins généralistes, psychiatres et pédiatres libéraux » (P9 - Troisième plan autisme 2013-2017), ainsi qu'un réseau de diagnostic complexe « par région s'appuyant sur les CRA associés à au moins une équipe hospitalière experte en CHU » (P9 – Troisième plan autisme 2013-2017). Ce dispositif de diagnostic est complété par des outils pour permettre un meilleur dépistage avec « Le déploiement d'un réseau national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces dès 18 mois qui permettra de lutter contre les sur-handicaps qui résultent d'une prise en charge tardive provenant souvent d'une errance diagnostique ou de difficultés sociales dans l'accès au diagnostic. Ce dispositif sera décliné dans chaque région, sous l'égide des Centres de Ressources Autisme (CRA) » (P9 – Troisième plan autisme 2013-2017). Les associations attendaient depuis longtemps la création d'une page dédiée au dépistage des TSA dans tous les carnets de santé, permettant enfin que tous les enfants puissent être examinés à la lumière des symptômes de ces troubles avec son corollaire, la possibilité d'avoir un diagnostic le plus précocement possible. L'ambition de ce dispositif pourrait rassurer les familles, le seul problème est qu'il se repose sur des acteurs pour l'instant ni informés ni formés sur l'autisme à hauteur des recommandations en vigueur, qui posent encore à ce jour des diagnostics erronés, et dont certains, mêmes, sont réfractaires à l'idée de dépistage et de diagnostic. Leur remise à niveau se compterait en termes de décennies pour être à la hauteur des enjeux.

Concernant l'évaluation des besoins

Le taux de prévalence retenu est de 1 sur 150 alors qu'il est reconnu d'au moins 1 sur 100 au niveau international (cf Chapitre 1/Définition de l'autisme/Prévalence). De plus, il semblerait que l'évaluation des besoins, présentée comme une référence dans le plan, soit basée sur les files d'attente des MDPH, du moins d'une partie d'entre elles... Cette extrapolation serait la base pour dimensionner le nombre de places nécessaires.

« Cette évaluation est fondée sur l'analyse des informations transmises par les MDPH (cf. travail fait par la CNSA au 4ème trimestre 2012), notamment par les 13 MDPH « test » qui disposent de listes d'attente cohérentes (notamment sans doublons) grâce à un suivi formalisé des décisions d'orientation (enquêtes régulières auprès des ESMS). Ces 13 MDPH représentent 12% de la population nationale et un taux d'équipement proche de la moyenne (légèrement supérieur pour les établissements enfants et pour les ESMS adultes). Dans ces 13 départements, 13 606 personnes sont en attente d'une place, dont 4464 enfants, soit 22% de l'offre. Si ces listes d'attente ne détaillent pas les déficiences, on en connaît précisément la composition par ESMS : 2580 en SESSAD (47% de l'offre existante), 1304 en IME (13%), 1128 en FAM (37%) et 3152 en MAS (29%). Concernant l'autisme et les TED, ces ratios (qui constituent un minimum compte tenu de la prévalence de l'autisme et des TED et de la faiblesse de l'offre d'accueil dans ce domaine) appliqués à l'offre existante (75 200 places occupées en 2010) donnent : 16 544 places à créer. Déduction faite des 3 166 places créées ou à créer sur la période 2012-2016 = 13 378 places à créer. » (P55 – Troisième plan autisme 2013-2017).

Or, il est clair que la majorité des parents n'a pas inscrit leur enfant sur une liste d'attente dans les MDPH.

Les 5 270 places annoncées dans le 3^{ème} Plan pour d'ici 2017 seront donc loin de répondre

aux besoins des 160 000 enfants (sur la base d'un taux de prévalence de 1 pour 100). C'est bien pour cette population qu'il faut trouver une solution, une solution pour un diagnostic (sûrement pour plus de la moitié), pour une prise en charge et une scolarisation. Et ce chiffre ne tient pas compte des adultes, cela porterait les besoins à 650 000...

- **Prise en charge**

*Les engagements du gouvernement : « Accompagner tout au long de la vie
Transformer et renforcer les établissements et services médico-sociaux existants ;
Organiser les parcours ;
Renforcer et harmoniser les services rendus par les Centres Ressources Autisme ;
Pour les enfants, soutenir la scolarisation adaptée en milieu ordinaire ;
Pour les adultes, favoriser l'inclusion sociale et professionnelle ».*

Avantages :

- La reconnaissance tant attendue du retard de la France dans la prise en charge de l'autisme ;
- La place enfin donnée aux parents dans la prise en charge de leur enfant, validant ainsi leur expertise et l'impact de leur implication dans le devenir de leur enfant, en les plaçant au même niveau que les professionnels ;
- La validation des prises en charge comportementales et éducatives, avec notamment la prise en compte de l'importance du ratio d'encadrement ;
- La reconnaissance de l'absence de compétences des structures pour la prise en charge des troubles de comportement ;
- L'Education Nationale plus visible que dans les premiers plans ;
- La meilleure prise en compte des besoins de compensation par les MDPH ;
- L'engagement de mettre en place des actions pour permettre le diagnostic des adultes ;
- L'élaboration de recommandations de bonne pratique pour les interventions auprès des adultes.

Inconvénients :

- Le renforcement de l'existant ;
- Le manque de décision concernant les traitements inadaptés voire maltraitants tels le packing.
- Le manque de décision politique pour l'intégration en milieu ordinaire ;
- L'insuffisance de places pour les enfants : 550 places en SESSAD – 700 places en unités d'enseignement ;
- Un nombre de nouvelles places insuffisant pour les adultes : 1 500 ;
- L'absence de prise en compte de l'importance du tutorat ou du job coaching pour l'insertion professionnelle ;
- Aucune orientation pour l'évaluation des prises en charge institutionnelles et psychanalytiques ;
- Aucune orientation pour l'évaluation du coût efficacité des structures institutionnelles de prise en charge sanitaires.

Les associations d'usagers et les familles elles-mêmes confirment le constat de ce plan en matière de prise en charge. « Aujourd'hui, la plus grande majorité des personnes avec

autisme ou autres TED et leurs familles ne trouvent pas de prise en charge adaptée tout au long de leur vie. Les différentes structures existantes sont dans l'incapacité de leur proposer des solutions adaptées soit parce qu'elles n'ont plus de places, soit parce qu'elles ne proposent pas de projet adapté aux spécificités de l'autisme » (P12 - Troisième plan autisme 2013-2017), « Les interventions demeurent quantitativement et qualitativement peu adaptées » (P5 - Troisième plan autisme 2013-2017).

De ce fait, étaient attendues des mesures ambitieuses pour y remédier... Avec l'engagement de « proposer des dispositifs sanitaires et médico-sociaux coordonnés, respectueux des recommandations de bonnes pratiques et dont l'efficacité des méthodes est régulièrement et scientifiquement évaluée » (P12- Troisième plan autisme 2013-2017), et plus encore, l'annonce, relayée par l'AFP « En France, depuis 40 ans, l'approche psychanalytique est partout et aujourd'hui elle concentre tous les moyens. Il est temps de laisser la place à des méthodes qui marchent et sont recommandées par la Haute Autorité de Santé», bien que le terme « dispositif éducatif » soit absent, les familles ont, ne serait-ce qu'un certain temps, eu l'espoir d'un réel changement à venir. Ce plaidoyer allait dans le sens d'une recommandation du rapport de Mme LETARD (LETARD, Valérie. *Évaluation du plan autisme 2008-2010. Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en relancer la dynamique.* 2011), à savoir « passer de la psychose au diagnostic de trouble envahissant du développement et de passer du soin à l'éducation ». Les moyens alloués à ces objectifs ambitieux et surtout l'affectation de leur financement a très rapidement permis aux associations d'usagers puis aux familles de comprendre que c'était en fait un leurre.

- **Le financement va encore et toujours au sanitaire et au médico-social**

Les budgets sont en grande majorité encore affectés aux domaines sanitaire et médico-social. Contrairement aux préconisations du rapport LETARD, l'Etat français n'attribue aucun budget à l'éducation ni aux prises en charge éducatives alors que l'intervention doit être éducative. Pire, il est éthiquement irresponsable que des financements publics continuent d'être affectés à des prises en charge inadaptées voire maltraitantes.

Le gouvernement doit orienter les budgets de l'autisme vers l'Education Nationale et non vers le sanitaire et le médico-social, réorganiser le financement et permettre ainsi l'innovation dans un cadre restant à définir.

A ce jour, toute possibilité d'innovation est éradiquée, alors que de nouvelles règles sont à mettre en place, pour de nouvelles prises en charge.

Les financements attribués pour la prise en charge des personnes autistes (enfants, adolescents ou adultes) *doivent être dirigés vers des prises en charge adaptées*, à travers notamment les structures innovantes. Il s'agit également de donner aux parents autonomes qui le souhaitent la possibilité de gérer et encadrer la prise en charge de leur enfant, à travers les interventions à domicile. Les méthodes ou approches qui ne seraient pas validées scientifiquement avec des publications internationales (cf Chapitre 1/Traitements de l'Autisme) ne doivent plus être proposées dans les institutions publiques et privées françaises, ni bénéficier de financements.

La mise en place d'une nouvelle législation est de ce fait nécessaire.

Elle incombe au 1^{er} Ministre qui doit révolutionner le système et attribuer des financements à l'éducation. Comme dans le modèle suédois, le financement ne doit pas aller à la structure mais à la collectivité locale de l'enfant pour la structure qui a été choisie par sa famille.

Des moyens financiers, matériels et humains doivent donc être dégagés : pour l'ouverture d'établissements spécialisés, pour la création de postes d'intervenants qualifiés afin d'assurer une prise en charge individuelle, pour l'ouverture de nouvelles Classes d'Intégration Scolaire (CLIS) et Unités Pédagogiques d'Intégration (UPI) mais aussi pour la création d'unités ABA, TEACCH et autres unités expérimentales qui apparaissent désormais indispensables. De même manière, une famille qui voudrait travailler seule avec son enfant doit pouvoir bénéficier des financements afférents pour se former et aider son enfant à progresser, moyennant des points de contrôle à établir pour s'assurer que la prise en charge va bien dans l'intérêt de l'enfant. Il ne faut pas négliger le fait que, de par l'hétérogénéité de l'autisme, les besoins sont différents en fonction de leur degré d'atteinte et évoluent avec l'âge. Dans ce contexte, tous les échelons doivent être mobilisés tant par le gouvernement que par les régions, départements et communes afin de permettre la création de projets répondant vraiment aux besoins. Ceci implique la stratégie de développement d'associations, la formation de leurs dirigeants à la gestion novatrice de projets avant-gardistes.

- **Un renforcement de l'existant dommageable à l'innovation**

Le gouvernement, dans un souci de rapidité de diffusion des bonnes pratiques, a décidé de se concentrer sur l'amélioration de l'existant. A aucun moment, il s'engage sur le développement des structures expérimentales, celles financées, au nombre de 28 uniquement, par le précédent plan qui, elles, collent parfaitement aux recommandations de la HAS. Plus exactement, il repousse à « l'après évaluation » (qui a déjà pris du retard avec le calendrier fixé dans le 2^{ème} plan), le développement potentiel de ce type de prises en charge « les structures expérimentales créées dans le cadre du 2^{ème} plan autisme pour les enfants avec autisme feront l'objet d'une évaluation, dont les enseignements viendront enrichir cet objectif d'évolution de l'offre médico-sociale » (*P13 – Troisième plan autisme 2013-2017*).

- **Les choix des acteurs référents**

L'enjeu du 3^{ème} plan autisme était de décloisonner les institutions administratives, de mettre fin au système de commissions qui marginalisent les enfants et déresponsabilisent les institutions, d'éviter les parcours du combattant pour les familles et de révolutionner le système pour permettre qu'il soit à la hauteur des besoins constatés sur le terrain. Or, ce plan fait la part belle aux piliers de ce système (MDPH, CRA, ARS...) mais surtout donne les quasi pleins pouvoirs aux structures qui, depuis plusieurs années, agissent de manière inadaptée et transmettent des informations qui ne sont pas en conformité ni avec les dernières avancées internationales ni avec les rapports publiés par la HAS, aux premiers rangs desquels les CAMPS, CMPP et PMI ... (cf Chapitre 2/Facteurs de blocage/Les institutions clés du système). Par exemple, le plan laisse entendre que les médecins des CAMPS s'occuperont de la prise en charge et de l'intervention précoce. Ils n'y sont pas formés, pour certains y sont idéologiquement réfractaires. Quant aux plus motivés, comment est-ce envisageable d'assurer une intervention de qualité avec leur charge de

travail complémentaire ? Sans compter que pour permettre une progression de l'enfant autiste, il faut travailler avec lui dans tous ses lieux de vie dont le domicile et l'école. L'organisation logistique risque très vite de laisser le découragement remplacer les bonnes intentions. En ce sens, bien que missionnés pour permettre « une adaptation sociale et éducative dans le milieu naturel », cet objectif qui leur est donné paraît absolument irréaliste eu égard aux besoins des enfants autistes et de ce qu'impliquent les prises en charge éducatives et comportementales. Nous en voulons pour preuve les référentiels annoncés dans la Fiche action « Evolution de l'offre médico-sociale » (P52 – Troisième plan autisme 2013-2017) pour les financements en matière de prise en charge :

« SESSAD : objectif de création de 850 places de SESSAD (...).

Coût global, en prenant comme référence un coût moyen à la place de 30 000 € »

« Renforcement des CAMPS et des CMPP :

- Un demi ETP (de type psychologue/éducateur spécialisé) par CAMPS ;
- 0,3 ETP (de même type) par CMPP ».

Loin de satisfaire et en coût et en effectif aux besoins.

Les CRA quant à eux sont présentés comme « l'un des acteurs clés au niveau régional de la prise en charge des personnes avec autisme ou autres TED (...) notamment chargés de l'accueil et du conseil aux personnes et à leur famille, de l'organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles ainsi que de la formation », le gouvernement est lui-même très réaliste les concernant « Sur ces missions, comme sur celles portant sur le diagnostic et les interventions évoquées dans les premiers axes du plan, le constat aujourd'hui est cependant celui d'une disparité de cultures et d'organisations des CRA » (P14 – Troisième plan autisme 2013-2017). Pour autant, ils sont maintenus dans leurs missions et, afin d'être sûrs, cette fois-ci, qu'elles soient correctement mises en application, ils seront contrôlés et soutenus par une association les représentants (ANCRA).

Au passage, L'ANCRA, simple association, se voit ainsi confier une place royale loin d'être justifiée

« Le troisième plan autisme prévoit le renforcement de l'ANCRA par un soutien à la structuration d'un groupement de coopération national lui permettant d'outiller le réseau national des CRA et d'harmoniser leurs pratiques. Ce groupement s'assurera notamment du déploiement des démarches qualité au sein des CRA, de la formation des professionnels et des aidants familiaux ainsi que de la coordination d'études et de projets de recherche » (P19 – Troisième plan autisme 2013-2017).

Dans ce contexte, ces acteurs doivent tous être infaillibles, respecter leurs avancées et les recommandations de la HAS. Leurs financements doivent en dépendre. Les directives nationales doivent être appliquées par tous. Les cahiers des charges et autres recommandations doivent être respectés localement pour éviter des remises en cause de diagnostic, des signalements abusifs... Ceci concerne tant les CRA que les ARS et les MDPH dont les missions doivent être revues à la lueur des nouvelles exigences. Sachant que, les missions, même celles définies par la législation, ne sont déjà pas respectées ni mises en application. Les CRA doivent être indépendants des pôles hospitaliers, comme demandé par les associations d'usagers. L'évaluation par l'ANESM des CRA mais également des MDPH, ARS, CAMPS, CMPP, PMI... apparaît comme primordiale afin d'avoir une analyse neutre et fiable de la situation sur le terrain et la certitude du respect des recommandations et de la bonne application des directives

gouvernementales.

- **La psychiatrie doit être limitée à ses compétences**

Le 3^{ème} Plan autisme aurait dû valoriser toutes les disciplines médicales et scientifiques intervenant selon la multifactorialité de l'autisme, et pas uniquement la psychiatrie, tout en limitant l'intervention de chaque discipline à sa juste compétence, selon les besoins définis, au cas par cas. Pour une politique de santé publique efficace pour l'autisme, il est essentiel de faire évoluer les mentalités de la médecine, de la science et de la pédagogie. Au lieu de quoi, ce plan confirme le poids omniprésent de la psychiatrie « le plan Autisme s'inscrit dans la droite ligne des besoins de la recherche française en psychiatrie qui nécessite d'être structurée (...) le plan Autisme III doit être l'occasion pour ce secteur de prendre le tournant nécessaire et de contribuer puissamment à la recherche française en psychiatrie » (P23/24 – Troisième plan autisme 2013-2017).

La psychiatrie est une discipline médicale nécessaire dans le traitement de l'autisme. Mais en France, elle est majoritairement d'obédience psychanalytique, comme exposé dans ce rapport (cf Chapitre 2/Facteurs de blocage/La psychanalyse au cœur du système). A contrario, les apports de la neurologie et d'autres domaines tels la génétique, ne sont pas assez intégrés. La psychiatrie est une médecine. Elle se réfère à une déontologie médicale, basée sur la preuve et qui doit évoluer en fonction des recherches et des découvertes scientifiques. L'autisme n'étant pas une maladie mentale, il n'y a donc pas de raison que la psychiatrie concentre tous les budgets et tous les moyens. Il n'y a pas de raison pour que le médecin référent de la personne autiste soit obligatoirement un psychiatre. La psychiatrie a par contre un rôle à jouer, notamment dans l'étude, la compréhension et le traitement des comorbidités pouvant être associées à l'autisme. Heureusement, beaucoup de jeunes psychiatres arrivent avec une réelle ouverture d'esprit, intéressés par l'imagerie médicale, la neurobiologie ou la génétique.

- **Une absence d'information concernant les prises en charge non reconnues**

Aucune information non plus concernant les prises en charge non reconnues et non évaluées pour l'autisme, celles mêmes qui sont montrées du doigt dans le rapport de la HAS, comme le packing par exemple. Devons-nous partir du principe que cet objectif affiché « Assurer le développement de prises en charge fondées sur l'évidence scientifique » s'appliquera également au packing ? En tout état de cause, aucune prise de position n'est actée sur le sujet de la part du gouvernement, un net recul en arrière avec les engagements de Mme LETARD devant le Sénat il y a maintenant plusieurs années... Nous comprenons que, dans une logique de qualité, les structures médico-sociales respectant les recommandations de la HAS seront labellisées. Et celles qui maltraitent, consciemment ou pas, les enfants et adultes autistes ? Qu'advient-il d'elles ? Continueront-elles à bénéficier de financements publics ?

- **Les soins somatiques, à ne pas négliger**

Le plan reconnaît l'importance de la prise en compte des soins somatiques en précisant

qu'il faut « Identifier les professionnels compétents susceptibles de prendre en charge des personnes autistes pour des pathologies somatiques (...), en lien avec les CRA et mettre en place des formations spécifiques pour ceux qui seront amenés à soigner des personnes avec autisme » (P76 - *Troisième plan autisme 2013-2017*). « Des travaux sont en cours sur l'accès aux soins somatiques pour les personnes handicapées - mission pilotée par Pascal Jacob - La question de l'accès aux soins somatiques des personnes autistes présente une acuité particulière, liée à des difficultés d'expression et de reconnaissance des pathologies courantes inhérentes à ce handicap. Les effets des troubles somatiques peuvent être particulièrement délétères chez ces personnes et avoir un retentissement sur l'expression même des troubles autistiques » (*Troisième plan autisme 2013-2017- Fiche N°16 « Accès aux soins somatiques »*). Dans ce contexte, il est primordial d'insister sur le rôle du médecin de famille et sur la nécessité de la mise en place d'un dossier médical qui suit la personne. L'Etat doit impulser une réelle politique de santé publique en ce sens.

- **Pour la mise en place d'un label**

Un cahier des charges a été rédigé par la DGAS (désormais DGCS) avec l'appui des associations pour la création de structures expérimentales et innovantes à destination des enfants et adolescents autistes.

Ce cahier des charges est la base des conditions nécessaires à une prise en charge de qualité. Il doit s'appliquer aux nouvelles structures mais également, comme label, aux structures existantes prenant en charge des enfants et adultes autistes. Ce label, défini et attribué par le comité de pilotage et de suivi du plan, permettra de rassurer les familles et de valoriser l'engagement des structures prêtes à faire un effort pour évoluer et se former à de nouvelles approches. Dans la même logique, une évaluation des compétences des professionnels (médicaux, paramédicaux et sociaux éducatifs) travaillant au sein des structures actuelles financées par la Sécurité sociale doit être mise en place par les ARS.

- **La scolarisation en milieu ordinaire**

Le constat introductif du gouvernement dans le plan est clair : « Il est par ailleurs à craindre que les enfants avec autisme ou autres TED représentent une part significative des enfants qui ne seraient toujours pas scolarisés en France » (P6 - *Troisième plan autisme 2013-2017*). Toutes les associations et les familles ne peuvent qu'être d'accord. Pourtant, indépendamment de l'annonce de la création d'unités d'enseignement présentées spécifiques à l'autisme dont le cahier des charges reste à définir, la volonté de développer la scolarisation en milieu ordinaire se résume à quelques lignes du plan. Aucune fiche action n'est dédiée à ce sujet pourtant si important. Rappelons que les unités d'enseignements ne suffiront pas à répondre aux besoins de scolarisation des milliers d'enfants autistes ni ne régleront les problèmes liés aux AVS et à leur manque de formation. La formation des enseignants (pour ceux qui le souhaiteront) au dépistage de l'autisme ne pourra résoudre les problèmes qu'ils rencontrent en intégrant un enfant autiste, pour ceux qui acceptent de tenter l'expérience. La loi 2005 doit avoir les moyens de ses ambitions pour pouvoir prétendre rétablir le droit à la scolarisation pour les enfants autistes.

Une circulaire spécifique pour la scolarisation des enfants et adolescents autistes, comme revendiquée depuis plusieurs années par les associations et familles, est indispensable pour la mise en place d'une vraie politique de scolarisation, un accompagnement spécialisé, une ouverture aux associations et aux projets coordonnés par les familles.

Il est nécessaire que la stratégie nationale de prise en charge des personnes autistes ne soit pas cloisonnée et limitée à des classes d'intégration. Elle doit proposer un éventail de possibilités de scolarisation et d'intervention. Une solution doit également être trouvée pour les enfants autistes, qui ont bénéficié d'une prise en charge tardive et se retrouvent à l'âge de 16, 18, 20 ans sans possibilité d'accéder aux apprentissages. Rien n'est prévu pour eux dans ce plan.

- **Les adultes autistes, les plus marginalisés de tous...**

A l'heure actuelle, une minorité d'adultes autistes a atteint une autonomie grâce au travail acharné de leurs parents. Malgré cette autonomie, ces personnes sont, pour la plupart, privées d'emploi et continuent à vivre sous le toit de leurs parents dont ils dépendent totalement. De par les progrès acquis par les personnes autistes, grâce aux techniques d'éducation adaptées et de scolarisation, de plus en plus de personnes atteintes d'autisme vont être aptes à travailler et à vivre en milieu ordinaire. Notre société n'est aujourd'hui pas prête pour les recevoir. Certaines, dont le degré de handicap est léger, connaissent déjà de nombreuses difficultés pour trouver un travail stable, tenant compte de leurs compétences, de leurs besoins et de leurs envies.

Les constats et prises de conscience se faisaient attendre depuis des années pour une population trop souvent oubliée et négligée, comme s'il n'y avait plus rien à faire pour eux. En ce sens, le 3^{ème} plan permet d'avancer tant sur l'aspect diagnostic « Il est indispensable de lancer une action de repérage et de diagnostic des adultes concernées pour faire évoluer leur prise en charge (Fiche action N°11). Cela passera notamment par la généralisation du diagnostic des personnes adultes prises en charge en psychiatrie et en structures médico-sociales ainsi que celles qui sont accompagnées à domicile » (P15 - Troisième plan autisme 2013-2017) que prise en charge : « Il est nécessaire de développer des solutions permettant une inclusion sociale et professionnelle des adultes avec autisme ou autres TED pour diversifier les modes d'accueil et d'accompagnement en s'adaptant à leurs capacités et en respectant ainsi leurs attentes et leur choix de vie » (P15 - Troisième plan autisme 2013-2017) (...) « pouvoir mener une vie d'adulte plus autonome quand les générations précédentes d'autistes pouvaient n'avoir que pour seul horizon les longs séjours en hôpital psychiatrique. » (P8 - Troisième plan autisme 2013-2017).

En ce sens, les recommandations de bonne pratique pour la prise en charge des adultes prévues par ce plan devraient permettre de poser les bases indispensables pour travailler.

Pour les adultes sévèrement atteints :

Il faut adapter des structures d'environ 4 à 5 personnes incluant tant la dimension logement que l'accompagnement et l'insertion professionnelle (point négligé dans ce

plan) avec un encadrement 24H/24 par des équipes spécialisées. Leur travail doit permettre de financer leur prise en charge.

Pour les adultes plus autonomes

Il faut donner les moyens pour initier des projets pour l'insertion professionnelle des adultes autistes en milieu ordinaire. Les adultes atteints d'autisme ont des compétences pour travailler en milieu ordinaire, à condition, pour la plupart d'entre eux, d'être coachés. Il suffit alors de trouver une entreprise, un organisme prêt à ouvrir ses portes à un tel projet. Il ne s'agit pas de confier la personne à l'entreprise mais bien de mettre en place un projet global porté tant par les associations que par les professionnels accompagnant et l'équipe de l'entreprise. Le devoir de notre société et de ses acteurs est d'agir pour inventer de nouveaux modes d'accompagnement et d'insertion, d'apporter toute l'aide nécessaire à ces personnes jusqu'à présent laissées pour compte. Innover, catalyser, changer et révolutionner pour développer des interventions de qualité et adaptées pour permettre à ces personnes de vivre parmi nous et parmi les leurs.

Un cahier des charges ainsi qu'un label doit être mis en place pour l'insertion professionnelle pour valoriser les expériences existantes et mettre les moyens nécessaires pour une réelle ouverture du monde de l'Entreprise et de la Fonction publique à ce public.

- **Le libre choix des familles**

Le gouvernement affiche le souhait de « rendre effectif le principe de libre choix des parents et des personnes elles-mêmes » et d'offrir « un choix aux personnes avec autisme ou autres troubles du neuro-développement ainsi qu'à leurs familles entre différentes réponses et dispositifs » (P6 - *Troisième plan autisme 2013-2017*) (...) « Pour tous, transformer et renforcer les établissements et services médicosociaux existants... » (P12 - *Troisième plan autisme 2013-2017*).

Le libre choix des parents ne pourra être pris en compte qu'à condition que l'offre soit à la hauteur des besoins et demandes tant en quantité qu'en qualité. Les mesures du plan ne vont malheureusement pas réussir à inverser la tendance. Mme CARLOTTI dans une lettre d'information après la sortie du plan écrit « Le progrès humain, c'est de ne laisser personne à l'abandon ». Le 3^{ème} plan autisme, même si ambitieux dans sa volonté de favoriser les prises en charge éducatives, n'atteindra pas son objectif de répondre aux besoins des familles. D'autant plus que, comme vu précédemment, les financements n'iront finalement pas aux prises en charges attendues par les familles. De nombreuses familles d'enfants autistes ne bénéficieront donc pas du progrès humain et se sentiront, une fois de plus, abandonnées. Pour ceux qui ne seront pas les heureux bénéficiaires d'une intégration en structure adaptée, le « choix » risque d'être « rester à la maison » ou « aller à l'hôpital de jour »...

Les places en répit proposées (350 places pour des milliers de familles concernées...) ne sont pas une solution. En effet, le répit, même si important, ne peut remplacer la prise en charge à long terme dont ont besoin tous les enfants et adultes autistes, et leur famille.

- **Soutien aux familles**

Les engagements du gouvernement : « Soutenir les familles

*Garantir un accueil, des conseils et une formation de qualité aux parents dans les Centres Ressources Autisme ;
Harmoniser les pratiques et informer les familles comme le grand public ;
Offrir des solutions de répit pour les familles ».*

Avantages :

- La mise en place de formations à l'attention des aidants familiaux ;
- La prise en compte de la particularité des adultes à la charge de leur famille.

Inconvénients :

- Les CRAs posés comme référents pour les familles malgré leur hétérogénéité et failles reconnues.

Enfin, le rôle des familles, des parents, est reconnu tant dans son impact pour la progression de l'enfant que dans son expertise. « Être attentif à la place des familles dans le dispositif d'accompagnement, à leur souffrance et à leurs interrogations est aujourd'hui indissociable de la réflexion sur les modalités de diagnostic et d'intervention. Les familles constituent l'appui au quotidien des personnes avec autisme ou autres troubles du neuro-développement. Ce sont elles qui font le lien avec les professionnels tout au long du parcours de leur proche, notamment lorsqu'il devient adulte puis vieillissant. Le 3^{ème} plan autisme veut aider les familles à être présentes et actives tout en prévenant les situations d'épuisement et de stress. Cette ambition exige un renforcement de points d'accueil et d'information fiables, la création des conditions d'une formation des parents, conformément aux recommandations de la HAS et de l'ANESM, et un soutien aux familles par la création de places d'accueil temporaire qui leur offrent des solutions de répit. » (P18 - Troisième plan autisme 2013-2017).

- **Soutien au quotidien : l'accès à la formation**

« L'autisme entraîne un bouleversement dans la vie des personnes concernées et leur entourage. Il convient donc de leur offrir les connaissances et les outils essentiels pour faire face à ces troubles. Les modules de formation seront construits sur la base de l'état des connaissances actualisé et en associant les associations de familles » (P18 - Troisième plan autisme 2013-2017). Le plan prévoit la mise en place de formations pour les aidants familiaux. Cette mesure apparaît primordiale pour pouvoir donner aux familles des outils concrets pour comprendre et aider leur enfant au quotidien.

Afin de répondre aux besoins des familles, il aurait également fallu :

- Donner les moyens pour l'aide à domicile adaptée aux besoins des enfants autistes notamment par le chèque emploi ;
- Développer les guidances parentales pour aider les familles à intervenir auprès de leur enfant ;
- Organiser un soutien psychologique et un suivi après l'annonce du diagnostic ;
- Donner la possibilité aux parents de devenir intervenants à temps complet auprès de leur enfant grâce à l'aide financière y afférant.

- **L'accès à l'information : sortir de l'isolement**

Les CRA sont missionnés pour soutenir les familles en ce sens

« Les CRA contribueront au développement et à la formalisation des plateformes régionales d'accueil, d'information et d'orientation destinées à faciliter la construction des parcours de vie de personnes avec autisme ou autres troubles du neuro-développement (...). Ce dispositif doit être lisible et connu pour éviter aux familles le parcours du combattant » (P18 - Troisième plan autisme 2013-2017). Nous ne reviendrons pas sur leurs défaillances. Nous ne pouvons que déplorer le manque de mise en avant des associations d'utilisateurs, celles qui connaissent les familles, maîtrisent leurs besoins ainsi que les rouages du système pour justement leur éviter ce parcours du combattant. De la même manière, le site web à créer, pour informer le grand public mais également les familles sur l'autisme, est confié à l'ANCRA, les associations ne sont pas mobilisées non plus. En ce sens, il est important de rappeler le rôle des associations représentant les usagers et leur implication dans le soutien, au quotidien, aux familles.

- **Le respect des familles et de ses représentants, les associations d'utilisateurs**

Comme le présente le CESE dans son rapport (*Rapport CESE 2012*) « Ce sont les familles des personnes handicapées qui historiquement se sont mobilisées pour mettre un terme à l'inéluctabilité des destins imposés à leurs enfants : incurables et « inéducables ». Les familles se sont regroupées en associations de parents pour construire sur leur temps et avec leurs revenus personnels des écoles accueillant leurs enfants et insistant sur leurs compétences sociales plus que sur leurs compétences intellectuelles. Les parents de personnes autistes ont (...) choisi de porter leurs propres revendications au sein d'associations spécifiques. Certaines gèrent les structures qu'elles contribuaient à créer, d'autres préfèrent rester sur un volet exclusivement revendicatif. C'est grâce à cette action que notre pays a reconnu l'autisme comme un handicap et de ce fait, ouvert les droits des personnes handicapées aux personnes avec autisme. (...) Les associations de familles jouent un rôle incontestable dans les avancées sociétales en faveur des personnes handicapées et de leur famille (...) et ont permis d'impulser de nouvelles politiques publiques qui permettent à la France de se rapprocher des impératifs de la Convention internationale des droits des personnes handicapées sans pour autant les atteindre. Les associations de familles représentent une force politique et économique. Elles fondent leur action sur une expérience personnelle qui amène à des revendications sociétales communes et en phase avec les évolutions de la société. »

Le plan dit avoir impliqué les usagers, depuis son élaboration

« Les principes de large concertation et de collaboration avec les usagers et les élus ont présidé à l'élaboration du plan » (P13 - Troisième plan autisme 2013-2017) jusqu'à sa mise en application « Concrètement, une réforme réglementaire des CRA sera engagée dès 2013. Elle permettra la mise en place dans chaque CRA d'un comité des usagers pour permettre la participation et l'expression des usagers sur l'organisation et le fonctionnement de la structure. » (P14 - Troisième plan autisme 2013-2017), et son suivi. Pourtant, trop souvent, les associations représentant les usagers sont juste concertées. Rappelons qu'on entend par concertation l'action, pour plusieurs personnes, de s'accorder en vue d'un projet commun. La concertation se distingue de la négociation en ce qu'elle n'aboutit pas nécessairement à une décision, mais qu'elle vise à la préparer. Les associations doivent donc se battre pour faire entendre les revendications des familles

qu'elles représentent, « Ce que vous faites pour moi, si vous le faites sans moi, vous le faites contre moi » (Ghandi).

Comme le développe la CNS (Conférence Nationale de Santé) (*Rapport 2012 sur les droits des usagers « Réduire les inégalités d'accès à la santé ... en renforçant la participation des usagers », CNS, consultable sur : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapp_droits_usagers_cns_2012_jo_l_vuav_220413.pdf*), « Dix ans après la loi « KOUCHNER », des avancées réelles sont constatées en matière de prise en compte de la parole de l'utilisateur dans les choix qui le concernent (projet de vie, projet personnalisé de soins, ...) mais l'exercice des droits par les usagers reste trop complexe qu'il s'agisse de leurs droits individuels ou de leurs droits collectifs. Cette complexité est elle-même source d'inégalités » et de recommander « l'implication des représentants des usagers dans l'élaboration des politiques de santé doit être systématisée (...) La participation des usagers et des populations aux politiques de santé ne doit pas être une participation alibi. Elle doit répondre à une réelle volonté politique et s'appuyer sur des méthodologies ou des techniques ayant fait leurs preuves ».

Les représentants des usagers doivent être respectés, ni infantilisés ni rassurés. Ils doivent être entendus dans leurs compétences et leur expertise, participer à la validation des politiques de santé publiques qui les concernent, être présents à chaque échelon de décisions : groupe de travail, cahier des charges, mise en application et évaluation ; et ce tant au niveau national que local. Il est clair que de nombreuses associations vont en ce sens demander l'agrément et c'est une bonne nouvelle pour la démocratie participative afin qu'enfin les droits des usagers soient réellement pris en compte. C'est à ce prix que la situation de l'autisme en France pourra évoluer.

- **Mobilisation de la recherche**

Les engagements du gouvernement : « Poursuivre la recherche ;
Développer la recherche sur les origines et les mécanismes de l'autisme ;
Renforcer les capacités de diagnostic précoce et approfondir la taxonomie de l'autisme ;
Assurer le développement de prises en charge fondées sur l'évidence scientifique ;
Favoriser l'inclusion sociale ».

Avantages :

- Élargir la Recherche au-delà de l'aspect médical, clinique et fondamental vers l'aspect social, pédagogique et éducatif ;
- La reconnaissance d'une cause organique possible de l'autisme ;
- La prise en compte de l'evidence based medicine comme référence ;

Inconvénients :

- Un budget alloué à cet axe, inférieur de moitié au million, d'euros, soit moins d'1% du budget du plan ;
- Aucune orientation pour mettre en place une étude médico-économique sur l'autisme en France.

Les associations de familles sont satisfaites quant à la prise en compte de l'importance de la recherche pour l'autisme à ne plus négliger. « Bien que la recherche dans le domaine de l'autisme progresse, aucun scientifique aujourd'hui ne peut se prévaloir d'avoir percé les

mécanismes à l'origine de cette pathologie » (P21 - *Troisième plan autisme 2013-2017*). « Il convient pour faire progresser le domaine de ne pas isoler la recherche sur l'autisme de la recherche sur les pathologies du cerveau et du développement en général et d'inclure cette recherche dans celle qui est développée dans le domaine des neurosciences, de la psychiatrie, des sciences cognitives, et des sciences de l'homme et de la société afin de bénéficier des connaissances et découvertes liées à *d'autres pathologies* » (P22 - *Troisième plan autisme 2013-2017*). Mais également dans les axes qui sont mis en avant : « Le plan autisme 3 doit être l'occasion à la fois de dégager des axes prioritaires de recherche et de structurer la communauté scientifique pour une meilleure efficacité et une meilleure réponse à la société ». Le problème se pose lorsque sont examinés les moyens alloués à ces objectifs : moins d'1% du budget du plan !

- **L'autisme, défi de la recherche**

Ce ne sont pas les moyens intellectuels ou humains qui manquent (cf Chapitre 1/Avancées de la Recherche). En effet, la compétence de la France en matière de recherche scientifique et technique est internationalement reconnue mais doit être stimulée par des initiatives gouvernementales sinon ses cerveaux risquent de prendre la fuite.

L'action doit s'orienter d'abord vers la recherche scientifique et son financement. Il faut en effet développer cette recherche dans les domaines de la génétique, de l'épigénétique, de la biologie et des neurosciences afin de mieux comprendre l'autisme et les troubles envahissants du développement. La technique de l'imagerie cérébrale doit aussi être étendue de même que les études sur l'influence de l'environnement. Toutes ces recherches doivent pouvoir être réalisées par des instances scientifiques indépendantes des pressions politiques ou autres.

- **La 1^{ère} marche : une étude épidémiologique**

« Il est important d'accroître les contributions de la recherche en matière de définition et d'évaluation des politiques de sécurité sanitaire et environnementale (...), d'apporter des éléments aux débats sur l'amélioration de l'efficacité et de l'efficience du système de santé et des politiques de santé publique et de prévention, et de promouvoir la recherche en santé des populations dans toute sa dimension interdisciplinaire (incluant les sciences humaines, économiques et sociales). La prise en compte des aspects économiques : maîtrise de la croissance des dépenses de santé, conséquences du poids croissant des intérêts économiques dans les enjeux de santé, et des questions d'équité, est d'importance croissante » (P22 - *Troisième plan autisme 2013-2017*). Cette étude était déjà prévue dans le 2^{ème} plan, espérons qu'elle sera effectivement mise en place car il est incontestable qu'elle doit servir de base à la définition des politiques de santé publique. Elle doit mettre à contribution tant les structures médico-sociales que sanitaires, les hôpitaux de jour qui prennent en charge des enfants, adolescents et adultes. Les MDPH, CRA et ARS doivent également être parties prenantes dans ce recensement.

Au-delà de cette étude purement épidémiologique, de nombreuses autres doivent être mises en place, comme le laisse entendre le plan et comme d'ailleurs le sollicite le rapport

du CESE publié en 2012 : « Le CESE préconise la mise en œuvre d'une véritable épidémiologie de l'autisme, il propose pour cela la construction par la Drees d'un corpus statistique commun à l'ensemble des services de l'État, l'élaboration par l'IGAS de trois études relatives aux conséquences sociales pour les familles d'élever un enfant autiste ; à la mortalité prématurée des enfants et de leurs parents et aux différences de coût de prise en charge entre la France et la Belgique. »

- **L'objectif : la création d'un Institut de l'Autisme**

Il apparaît désormais indispensable qu'un institut spécifique, comme demandé par les associations d'usagers, soit mis en place pour l'autisme comme c'est le cas pour d'autres maladies avec pour objectif de :

- Stimuler, développer et coordonner la recherche sur l'Autisme et les Troubles du Spectre Autistique (TSA) ;
- Mener des actions ciblées destinées à développer certains objectifs scientifiques et/ou à favoriser l'accès de la communauté scientifique aux outils nécessaires pour la recherche sur l'autisme et les TSA ;
- Mettre en place des partenariats avec des structures publiques et privées.

- **Formation et information**

Les engagements du gouvernement : « Sensibiliser et former l'ensemble des acteurs de l'autisme ;

Former les professionnels de santé ;

Former les travailleurs sociaux et les professionnels du secteur social et médicosocial ;

Former la communauté éducative ;

Adapter et poursuivre la formation de formateurs ;

Développer les formations dans l'enseignement supérieur ».

Avantages :

- L'engagement de toucher tous les professionnels interagissant avec les personnes autistes ;
- La mobilisation des OPCA concernés pour un plan de formation ambitieux.

Inconvénients :

- Le contenu de la formation et la qualification des formateurs ;
- Le suivi post formation pour une mise en pratique et un bénéfice dans la durée.

- **Un plan de formation ambitieux ... tout dépendra de son contenu**

Les associations d'usagers auraient pu se réjouir de l'annonce de la « Formation de 5 000 professionnels du secteur médico-social » et sur les mesures envisagées concernant la formation. « Une attention particulière sera portée sur la formation des professionnels de la santé (médecins, paramédicaux, psychologues...) avec l'introduction dans leur cursus de formation initiale de modules conformes à l'état des connaissances en matière d'autisme et de TED » (P26 - Troisième plan autisme 2013-2017). « Il s'agit de faire évoluer non seulement

les contenus de formations mais également les pratiques de formation. En effet, l'actualisation des connaissances en matière d'autisme et d'accompagnement des publics concernés au sein des centres de formation en travail social se révèle indispensable car trop peu d'établissements aujourd'hui ont pris en compte l'état des connaissances dans leurs référentiels de formation » (P27 - Troisième plan autisme 2013-2017).

Il faut cependant se pencher de plus près sur les tenants et aboutissants de cette annonce
Comment vont être sélectionnés/recrutés ces professionnels ? Comment seront choisis les formateurs ? Comment seront contrôlées les formations pour qu'elles respectent, comme annoncé, les recommandations de la HAS ? Comment l'efficacité de ces formations et leurs mises en application dans la durée et le changement effectif des pratiques seront-elles analysées ? Car il ne suffit pas de transmettre de nouveaux concepts, de nouvelles manières de faire sans vérifier leur application sur le terrain (cf Chapitre 2/Formation). Il en va de même pour les formations des professionnels du médico-social comme pour celles des acteurs présentés comme clés : MDPH, CAMPS, CMPP, PMI... mais également pour celles proposées aux familles. La révolution doit également avoir lieu dans les universités, premier lieu de savoir et d'apprentissage dans lequel l'Etat ne peut avancer qu'à tâtons auprès d'organismes juridiquement indépendants « Le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche envisage d'inciter les universités » (P29 - Troisième plan autisme 2013-2017).

Il est indéniable que la formation, comme déjà évoquée, est un des effets de leviers pour l'avenir de la prise en charge de l'autisme en France, tant dans sa dimension initiale que continue. En d'autres termes, il est indispensable que les fonds alloués à cet axe, comme les autres d'ailleurs, puissent être utilisés à bon escient. Tous les acteurs doivent être formés, les professionnels du secteur médico-social, sanitaire, éducatif, médical... Ainsi, le gouvernement reconnaît le manque de formation des professionnels de l'Éducation et énonce que « La communauté éducative (enseignants, psychologues, médecins et infirmières de l'Education nationale, inspecteurs, auxiliaires de vie scolaire...) sera formée à travers notamment l'inclusion d'un module sur les troubles cognitifs et comportementaux et sur le travail en partenariat afin de repérer les signes d'alerte, d'accueillir les enfants et de décliner les apprentissages » (P28 - Troisième plan autisme 2013-2017). Ceci est cependant à nuancer avec l'exposé du calendrier pour cette action, où aucune date n'est prévue, remplacé par un « à préciser ». Il est également impératif, après les constats du manque de respect des droits des personnes autistes, que les professionnels du juridique (avocat, magistrat, juge ...) puissent l'être également.

- **L'émergence de nouveaux métiers, l'enjeu de demain**

Les nouveaux métiers, axe prioritaire du précédent plan, ont quasi disparu du dernier plan : 5 lignes leur sont consacrées « Face à la demande émergente de nouveaux métiers ou de nouveaux besoins en termes de compétences dans le domaine de l'autisme, le Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche s'engage à solliciter les établissements de formation pour définir le référentiel de formation correspondant ainsi que les modalités de sa mise en œuvre. Il facilitera les échanges, veillera à favoriser la visibilité et la complémentarité des offres de formation de ce type sur le territoire » (P29 - Troisième plan autisme 2013-2017).

Comme recommandé dans le rapport LETARD « Il est nécessaire de développer la formation des professionnels de l'intervention en milieu ordinaire de vie, en s'interrogeant sur la notion de nouveaux métiers ou de nouveaux modes d'interventions. »

Pourtant, les projets, pour répondre aux besoins des personnes autistes, nécessitent la création et la valorisation de nouveaux métiers tels celui de l'intervenant qui permet l'intégration de l'enfant ou de l'adulte en milieu ordinaire ou encore le superviseur qui contrôle et oriente les prises en charge.

Les formations universitaires doivent tenir compte de ces besoins pour que les jeunes diplômés arrivant sur le marché du travail aient toutes les connaissances et les outils pour être opérationnels, dans l'intérêt des enfants et adultes autistes.

Les Ministères concernés doivent sans tarder donner des directives concernant le cadre juridique de ces nouveaux métiers afin qu'ils ne soient pas marginalisés ou noyés dans des conventions collectives inadaptées comme c'est le cas aujourd'hui. Il en va de la motivation des professionnels concernés et de la valorisation de leurs expériences.

Il est donc primordial que les actions suivantes soient mises en place :

- Impliquer les universités et autres organismes de formation pour une refonte complète de la filière de formation pour l'autisme avec la création de nouveaux diplômes ;
- Établir un cahier des charges pour toutes les filières de formations existantes (avec une suppression des financements s'il n'est pas respecté) ;
- Créer un label pour les organismes de formations et universités délivré par la HAS et validé par le comité de pilotage et de suivi national ;
- Définir des directives claires pour la reconnaissance des nouveaux métiers en désamorçant les problèmes de conventions collectives par une action ministérielle ;
- Évaluer les compétences des enseignants en matière d'autisme et les confronter aux documents prenant en compte les dernières avancées scientifiques, médicales et pédagogiques internationales ;
- Faire respecter les documents de référence de la HAS et de l'ANESM comme fils conducteurs pour ces formations.

L'objectif est d'initier de nouvelles vocations et valoriser les professionnels en poste, les inciter à évoluer et se former afin de répondre aux besoins qui, dans les prochaines années, risquent de devenir gigantesques eu égard aux études faites en matière de prévalence.

- **Gouvernance et modalités de financement**

Les engagements du gouvernement

« Le Premier ministre donnera mandat à la ministre déléguée aux Personnes handicapées pour assurer le pilotage politique du Plan. Compte tenu du caractère interministériel de ce troisième plan autisme, sa mise en œuvre sera assurée par le Secrétariat général du Comité interministériel du handicap (SG CIH), avec l'appui opérationnel d'un chef de projet et de la Direction générale de la cohésion sociale. L'ensemble des administrations concernées, dont le secrétariat général des ministères

sociaux, seront réunies chaque trimestre pour assurer le déploiement des actions, suivre leur mise en œuvre et évaluer leur exécution à partir notamment des indicateurs définis dans les fiches actions. Le suivi de l'avancée et des modalités de mise en œuvre du plan sera également partagé avec les associations, les acteurs impliqués dans l'accompagnement des personnes concernées ainsi qu'avec les personnes elles-mêmes. Un comité de suivi du plan, issu du groupe ad-hoc de concertation créé pour l'élaboration du 3^{ème} plan autisme, se réunira tous les trimestres. (...) Au niveau local, le 3^{ème} plan sera décliné par les Agences Régionales de Santé (ARS).»

Avantages :

- La mise en place d'une logique de gouvernance pour le suivi du plan ;
- Une implication de tous les ministères ;
- Une déclinaison du plan au niveau régional ;
- Une mobilisation des associations d'utilisateurs.

Inconvénients :

- Le planning pour l'affectation des financements (insuffisants) ;
- La tenue des engagements dans la durée ;
- Le choix d'indicateurs pas toujours adaptés pour mesurer les avancements.

• Missions et composition du comité

Les associations d'utilisateurs revendiquaient de participer au comité de suivi national et précisaient les missions qu'ils devaient avoir :

- Formuler des avis sur l'amélioration du système de santé pour l'autisme et les TSA ;
- Participer à l'élaboration des plans et programmes nationaux pour l'autisme et leur application au niveau régional ;
- Définir les labels (pour les formations et cahiers des charges) et contrôler leur délivrance et application ;
- Établir des avis et également des rapports annuels sur le suivi des plans et l'évolution de la situation ;
- Auditionner des experts, instituts et institutions nationaux et internationaux (de Recherche, d'économie de la santé, d'économie sociale, de droit, de l'enseignement et de l'éducation...) et faire appel à des compétences extérieures si nécessaire ;
- Contribuer à l'organisation de débats publics en lien avec l'autisme : Le comité national devait pouvoir recevoir des saisines comme s'auto saisir sur un certain nombre de sujets fondamentaux.

Concernant le suivi de la réalisation du plan et l'aspect gouvernance, il est appréciable de voir que le gouvernement s'engage pour éviter les écueils des précédents plans, pose les bases d'une réelle gouvernance nationale et locale avec des réunions régulières et le suivi d'indicateurs. L'expérience nous fait dire qu'il faut rester vigilant sur la mise en application de ces décisions sur le long terme. Il est cependant dommageable qu'aucune indication précise ne soit donnée quant aux missions et aux périmètres d'action si ce n'est de « suivre le plan et sa mise en application ». Concernant sa composition, l'exposé reste très succinct et peu détaillé au-delà de définir un chef de projet, le Président du comité et l'implication des associations.

Les membres de ce comité doivent être sélectionnés en fonction de leurs compétences et expertise, argumentées par un dossier de candidature. Les conflits d'intérêts doivent être évités, les membres doivent avoir pour objectif la défense de l'intérêt général et le respect des droits des personnes autistes.

Les associations doivent être agréées, les professionnels référents respectant les recommandations en vigueur et les connaissances scientifiques avérées au niveau international. C'est ensuite aux membres sélectionnés d'élire le Président. La méthodologie de travail doit être normalisée et réglementée.

L'objectif n'est pas d'alourdir le fonctionnement mais bien de le rendre plus crédible et démocratique.

Le modèle de la CNS (Conférence Nationale de Santé) est une référence en termes de méthodologie à suivre.

Il est primordial que cette gouvernance soit réglementée dans ses missions, sa méthodologie, son fonctionnement, ses perspectives, son suivi et ses évaluations.

Moyens financiers et indicateurs

Aucun plan n'a de valeur sans avoir des moyens financiers associés. Dans les annonces, ils sont mis en place à hauteur de 205,5 millions d'euros sur 5 ans. En regardant de plus près, de grandes nuances sont apportées tout au long du plan et la moitié du budget est prévu pour 2017. Sans parler des échéances politiques prévues pour 2017, il est de notoriété publique que les fonds gouvernementaux sont planifiés de manière triennale. Tout budget projeté au-delà a de ce fait une crédibilité très insuffisante.

De par le nombre de personnes concernées, les moyens financiers devraient s'approcher de plus d'1 milliard d'euros que de 250 millions. Pour information, le plan Alzheimer, porté par le Président SARKOZY, a dédié 1.6 milliards d'euros pour 800 000 personnes atteintes (chiffres annoncés durant la campagne de septembre 2013), soit 2 000€ par personne. Sur la base des taux de prévalence internationaux validés (1 sur 100), cela justifierait un budget pour l'autisme de 1.3 milliards d'euros, sans tenir compte des taux de prévalence en augmentation constante. En tout état de cause, les financements publics, parce que restreints du fait de la situation économique, doivent être utilisés à bon escient. Pourquoi, alors, investir des millions d'euros à fonds perdus pour tenter de convaincre des structures et leurs professionnels réfractaires au lieu de valoriser des énergies constructives, d'encourager des prises en charge, validées, qui ont d'ores et déjà fait leurs preuves, comme en témoignent l'évolution des enfants pris en charge et la satisfaction de leurs parents. Pourquoi également consacrer 28 millions d'euros aux Unités d'Enseignement soit plus de 13% du budget du plan au lieu d'affecter ces fonds à la mise en place de moyens pour une scolarisation en milieu ordinaire à l'intention de tous les enfants autistes ?

En ce qui concerne les indicateurs, ils sont pour certains axes insuffisants. Par exemple la fiche « scolarisation des enfants et adolescents avec TSA » qui omet de mesurer le nombre d'enfants concernés scolarisés en milieu ordinaire, comme la fiche « Evolution de l'offre médico-sociale » qui fait abstraction d'un indicateur permettant d'évaluer le nombre d'enfants/ adultes bénéficiant d'une prise en charge.

Un contrôle nécessaire à chaque échelon, pour chaque acteur

Il est dans ce contexte impératif que le système soit décloisonné, que les organismes d'État affichés comme référents soient évalués, rendent des comptes sur les financements publics reçus, leur efficacité et efficience, prouvent qu'ils respectent les recommandations de la HAS tant en matière de diagnostic (2005) que de prise en charge (2012).

Si les mesures coercitives à leur attention comme celles des professionnels qui ont pour obligation de se former ne sont pas pensables, alors une loi doit être votée pour que ces recommandations soient obligatoires.

Au même titre que les professionnels interagissant avec les enfants et adultes atteints d'autisme doivent être évalués, il est également indispensable que les associations gestionnaires le soient sur la manière dont elles ont utilisé les fonds publics dédiés à l'autisme. Ces informations doivent être rendues publiques dans un souci de transparence et d'assainissement du paysage de l'autisme.

- **Le facteur temps**

Il ne faut pas non plus négliger le fait que le temps administratif est loin de coïncider avec celui des familles. Ces dernières attendent des solutions concrètes, rapidement. Par exemple, la proposition concernant le carnet de santé est très intéressante, voire même indispensable et revendiquée depuis plusieurs années par les associations. Le calendrier présenté est par contre beaucoup moins rassurant (*P11 - Troisième plan autisme 2013-2017*) avec 2013 : l'analyse des données, 2014 : le début des travaux de refonte et 2015 seulement la publication de l'arrêté pour le nouveau carnet, donc dans plus de 2 ans chez chaque citoyen français... si tout se passe bien car « sous réserve d'éventuelles évolutions sur le plan réglementaire et de la publication de recommandations impactant le contenu des examens » (*P42 - Troisième plan autisme 2013-2017*). De même pour les mesures concernant la mise à jour des connaissances et outils pour les MDPH en 2014 seulement : début de mise en œuvre des formations, comme également pour les CRA en 2014 pour la mise en place des comités d'usagers et uniquement en 2015 pour l'évaluation interne et externe des CRA, présenté comme piliers du dispositif.

Enfin, il faudra attendre 2015 pour la publication des recommandations de bonnes pratiques pour les adultes.

- **La mobilisation de tous les ministères concernés**

Comme l'évoque la Sénatrice Valérie LETARD dans son rapport, une des raisons des difficultés d'application des plans autisme « Il en va ainsi pour l'intégration en milieu scolaire qui doit être « le résultat d'un travail interministériel » et qui, dans le cadre du plan autisme, n'a pas bénéficié d'une concertation active avec les services du Ministère de l'Éducation Nationale. Il est vrai que la concertation sur le sujet spécifique de l'autisme a pâti également des difficultés à déboucher sur différents sujets de coopération avec l'Éducation nationale».

Le 3^{ème} plan autisme doit être mis en place en partenariat entre les ministères concernés avec la création de passerelles de collaborations entre eux. C'est la seule solution pour permettre le développement de solutions innovantes, intéressantes et viables sur le plan médico-économique.

Septembre 2013 : 1^{er} bilan 3 mois après l'annonce du plan...

Il est intéressant de faire, d'ores et déjà, un point sur les engagements pris par le gouvernement dans ce plan

Concernant la Belgique

Alors que pas un seul mot est inscrit dans le plan autisme sur la problématique de la Belgique si ce n'est pour faire le constat de l'exil de nombreux enfants « Plusieurs milliers de familles envoient leurs enfants à l'étranger, notamment en Belgique, signifiant pour les uns un douloureux exil ou pire encore une coupure du lien familial » (P6 - Troisième plan autisme 2013-2017), le projet de loi autorisant l'approbation de l'accord-cadre signé entre la France et la région wallonne portant sur l'accueil en Belgique d'enfants et adultes handicapés français a été adopté par le Sénat le 25 juillet 2013 puis déposé à l'Assemblée Nationale pour vote dans les prochains mois. Sera ainsi entériné la possibilité pour les enfants et adultes d'être pris en charge en Belgique avec normalement plus de contrôle, normalement...

Concernant le respect des recommandations de la HAS et de l'ANESM

Dans un tchat le 17 juillet 2013, sur le site internet du ministère de la santé, Mme CARLOTTI annonçait que « le troisième plan autisme (...) se base sur les recommandations de la HAS et de l'ANESM. », tout en précisant que « les établissements qui souhaitent mettre en œuvre ces recommandations seront soutenus, les autres continueront à être normalement financés ». Le discours commence semble-t-il à changer afin de satisfaire les lobbies qui craignaient la disparition de leurs financements attribués sous respect de directives. Il n'en sera finalement rien si l'on en croit les propos de la ministre, ce sont les structures qui les respectent qui seront encouragées.

Concernant l'aspect gouvernance

Les premières réunions qui ont eu lieu avec le comité de suivi confirment les engagements pris par le plan. La réunion de septembre est attendue et des groupes de travail sur les différents axes prioritaires sont en train de se constituer. Le 1^{er} groupe de travail sur la formation des aidants familiaux réunissant des représentants des CRA, le CNSA, des représentants ministériels et associations d'utilisateurs ont posé les bases d'un travail constructif et collaboratif où l'écoute et le respect sont de mise pour aboutir à des outils adaptés aux besoins. Les associations présentes font le nécessaire pour que cette expérience puisse servir d'exemple aux autres groupes de travail à venir (Footnotes).

a.4. 4^{ème} plan autisme (2018-2022) dit "Stratégie nationale pour l'autisme au sein des Troubles du neuro-développement"

La stratégie du 4^{ème} plan autisme est de « donner aux personnes une place égale dans la

société, identique à celle de chaque citoyen (Stratégie Nationale Autisme, 2018) ». L'ambition du gouvernement est une « volonté générale d'une société inclusive ».

Les objectifs du 4^{ème} Plan Autisme dans un délai de 5 ans :

- Une société plus ouverte, une connaissance de l'autisme partagée par tous ;
- Des enfants à l'école ordinaire, avec un accompagnement renforcé très intensif si nécessaire, mais dans le lieu commun et ayant enfin accès aux apprentissages ;
- Des adultes enfin présents et visibles dans la cité, dans un habitat respectueux de leurs besoins et souhaits ;
- Une recherche d'excellence permettant enfin à notre pays de rejoindre les standards internationaux en matière d'autisme et troubles du neuro-développement ;
- Des professionnels solides dans leur champ de compétence, inscrits dans des équipes et réseaux pluridisciplinaires, et confortés par ces derniers ;
- Des professionnels accompagnés et soutenus pour que, partout, ils soient en capacité d'être en appui aux parcours des personnes.

Les axes de travail du 4^{ème} Plan Autisme :

- Un repérage systématique des écarts de développement, permettant des interventions précoces avant même le diagnostic ;
- Un accès facilité au diagnostic et des interventions adaptées aux besoins des enfants, des adolescents et des adultes ;
- Un parcours de vie co-construit et fluide ;
- Des familles soutenues et accompagnées, auxquelles il est donné les moyens de vivre normalement, tout en offrant le meilleur à leur enfant ;
- Des services adéquats au moment des transitions : vers l'âge adulte, vers l'emploi, vers l'autonomie, vers le vieillissement ;
- Une protection forte contre la maltraitance et les violences.

Le plan autisme s'articule autour de 5 engagements

1. Remettre la science au cœur de la politique publique de l'autisme en dotant la France d'une recherche d'excellence.

- Un groupement d'intérêt scientifique (GIS) Autisme TND est créé en 2019 dans le cadre du 4^{ème} Plan. Le GIS contribue à l'engagement de l'État de remettre la science au cœur de la politique publique. Cette structure a pour intérêt de rassembler, de coordonner et de fédérer l'ensemble des professionnels compétents dans le domaine du traitement du trouble autistique. Ce projet a pour ambition de favoriser la pluridisciplinarité des différents acteurs. Celui-ci travaillera en étroite collaboration avec 5 centres d'excellence ainsi que 10 chefs de clinique. A court terme le GIS prétend améliorer la qualité de vie de 48000 enfants.

Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des personnes handicapées et Claire Compagnon, déléguée interministérielle) :

« Le groupement d'intérêt scientifique (GIS) Autisme et TND fédère désormais 100 équipes sur l'ensemble du territoire national, et il est largement connecté au niveau international. Les avancées réalisées permettent dès à présent l'émergence de pratiques innovantes fondées sur la science, au service des personnes concernées et des familles. En un an, ce sont 34 nouvelles équipes qui ont rejoint le GIS, formant ainsi un réseau multidisciplinaire à rayonnement international de près de 100 équipes de recherche. Vingt-six de celles-ci réalisent des travaux s'appliquant à plusieurs troubles du neuro-développement (autisme, troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité – TDAH, déficience intellectuelle, troubles DYS, etc.), ce qui porte de 24 % à 43 % les laboratoires membres qui mènent des recherches sur ces thématiques. 92 équipes de recherche labellisées (+ 34 depuis octobre 2019) 40 % des publications françaises TND. » (« *La stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement mise en œuvre dans les territoires* »

A ce jour, le GIS a donné lieu à 6 colloques/conférences sur le thème de l'autisme et des troubles du neuro-développement. Une action moindre connaissant le retard français dans sa prise en charge de l'autisme.

- La France compte à présent cinq centres d'excellence sur la totalité de son territoire. Deux centres supplémentaires ont vu le jour en septembre 2020.

Liste des centres créés avant 2020 :

- ❖ Le « Center of Excellence for Autism and Neurodevelopmental Disorders » (CeAND), porté par le CHU de Montpellier et coordonné par le Pr Amaria Baghdadli. Ce projet réunit des acteurs du soin, de l'éducation et de la recherche. « Il permet de disposer d'une masse critique de cliniciens et de 150 chercheurs rompus à l'excellence, assurant une visibilité et une compétitivité au niveau international ;
- ❖ L'« Excellence in Autism Center » (Exac-T) porté par le CHRU de Tours, membre du réseau Hugo (hôpitaux universitaires du Grand Ouest) coordonné par le Pr Frédérique Bonnet-Brilhault. Ce projet a pour objectif de « fédérer, autour d'une expertise reconnue depuis 50 ans dans le diagnostic, l'évaluation, les interventions, la formation et la recherche sur l'autisme, un ensemble d'équipes hospitalo-universitaires et de recherches labellisées. Ce projet repose sur un noyau d'excellence composé d'équipes ayant depuis de nombreuses années des collaborations transdisciplinaires actives. » (<https://exac-t.univ-tours.fr/>) ;
- ❖ Le centre d'excellence des troubles du spectre autistique et neuro-développementaux (InovAND) porté par l'hôpital Robert Debré, AP-HP et coordonné par le Pr Richard Delorme. « InovAND réunira l'excellence clinique (des nouveau-nés à risque, aux enfants et adultes avec autisme), pédagogique et scientifique (Institut Pasteur, fondation Fondamental...)» (<https://handicap.gouv.fr/presse/communiqués-de-presse/article/selection-des-trois-premiers-centres-d-excellence-de-recherche-sur-l-autisme-et>) ;

Liste des centres créés en 2020 :

- ❖ STRAS&ND (Strasbourg Transnational Research in Autism &

Neurodevelopmental Disorders) labellisé Centre d'Excellence dans le domaine des Troubles du Neurodéveloppement et de l'Autisme ;

- ❖ Le Vinatier, centre d'excellence consacré aux questions de l'adulte et de la transition enfant/adulte est coordonné par le Pr Caroline Demily (CH Le Vinatier) et par le Dr Angela Sirigu (Institut des sciences cognitives Marc Jeannerod – CNRS) ;

Tous les plans autisme mis en place par le gouvernement intégraient comme axe de travail majeur l'accès aux familles d'enfants autistes à un diagnostic précoce. Le projet Start (Service Territorial d'Accès à des Ressources Transdisciplinaires), mis en place en 2016, donne accès à une formation autour des différents troubles du neuro-développement. En 2019 les régions Auvergne-Rhône-Alpes et Ile-de-France ont bénéficié de cette formation financée en partie par l'OPCO Santé.

Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des personnes handicapées et Claire Compagnon, déléguée interministérielle) :

« L'objectif est d'améliorer et de décloisonner les pratiques professionnelles de l'accompagnement et du soin en agissant sur : le déploiement en territoires de formations croisées pour assurer la montée en compétences des acteurs de terrain et l'accompagnement aux changements des pratiques ; le soutien aux acteurs de terrain sur des situations individuelles complexes : création et mobilisation in fine d'un vivier d'experts formés et « activables ».

(« La stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement mise en œuvre dans les territoires »)

La formation "Start" dure seulement trois jours ce qui ne permet pas une formation complète des différents troubles du neuro-développement.

Précision, qu'à ce jour, seulement 10% des causes de l'Autisme ont été identifiées. La recherche autour de l'autisme rencontre des problématiques liées au manque de financement et de consensus sur les axes de recherche.

2. Intervenir précocement auprès des enfants présentant des différences de développement, afin de limiter le sur-handicap.

- 1^{er} Janvier 2019 : Financement du « forfait d'intervention précoce » à destination des parents ; d'enfants autistes pour les séances de bilan et d'interventions précoces ;
- 2019 : Création d'un guide de repérage à l'attention des médecins ;
- Février 2020 : 150 enfants repérés ;
- Février 2021 : 6 801 enfants repérés ;
- 1^{er} mars 2021 : 63 plateformes de coordination et d'orientation (PCO) créées. (https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/dp_bilan_autisme_3_ans_final.pdf).

Une intervention précoce nécessite un diagnostic précoce. Le 1^{er} plan s'était engagé former les professionnels de santé à la détection de l'autisme », le second plan à « améliorer le repérage des troubles et l'accès au diagnostic » et le 3^{ème} plan à « diagnostiquer et intervenir précocement ». Force est de constater les difficultés que doivent endurer les familles d'enfants autistes de donner un nom à l' handicap de leur enfant. Le corps professionnel dans le milieu de la santé et de l'éducation est très peu formé à l'autisme.

3. Rattraper notre retard en matière de scolarisation.

C'est-à-dire, "garantir à chaque enfant un parcours scolaire fluide et adapté à ses besoins, de l'école élémentaire au lycée, former et accompagner dans leur classe les enseignants accueillant des élèves autistes et garantir l'accès des jeunes qui le souhaitent à l'enseignement supérieur". La scolarisation des personnes autistes est un véritable challenge et une source d'angoisse permanente pour les parents. VAINCRE L'AUTISME en tant qu'association de défense des droits des enfants autistes et de leurs parents reçoit quotidiennement de nombreux témoignages et appels à l'aide de familles qui ont déjà ou sont sur le point de renoncer à la scolarisation pour leur enfant, adolescent et jeune adulte. Malgré l'engagement d'un accès à la scolarisation pour les enfants, de la formation pour le corps enseignant et sa garantie d'accès à l'enseignement supérieur aux jeunes autistes, aujourd'hui les chiffres sont alarmants. Seulement 20% des enfants autistes ne sont que partiellement scolarisés. Ce chiffre peut s'expliquer par le fait que leur présence en classe est bien trop souvent contraignante pour les enseignants et les directeurs qui affirment que l'élève autiste est perturbateur et un frein au bon déroulement de la classe. La formation des enseignants et des AESH à la gestion du trouble du comportement est encore, 4 ans après l'engagement du gouvernement, est bien trop minime. Aujourd'hui encore, les personnes autistes sont encore victimes de discrimination.

- 2020 : 41 000 enfants autistes scolarisés en milieu ordinaire ;
- 100 professeurs-ressources à disposition des parents d'enfants autistes. 50 professeurs-ressources ont été en poste à la rentrée 2020 ;
- 247 classes pour élèves autistes en France.

Malheureusement, l'engagement de l'État de garantir à chaque enfant autiste un parcours fluide de scolarisation sans rupture de parcours n'a pas été tenu par le gouvernement. Malgré la volonté de former les équipes éducatives travaillant autour de l'enfant, celles-ci se sentent encore impuissantes face aux enfants autistes par manque de formations adaptées au trouble du comportement. Aujourd'hui encore, le corps enseignant, les directeurs d'établissements scolaires et les AESH sont un frein à l'intégration des enfants porteurs de TSA en école ordinaire. Nous constatons de nombreuses ruptures de parcours qui mènent à une marginalisation et discrimination de ces enfants. Ces différents acteurs, par méconnaissance de l'autisme, sont des facteurs de signalement abusif. De nombreuses familles souffrent de se voir perdre la garde ou la tutelle de leur enfant à cause du manque de compétences de certains professionnels. Le parcours de combattant de ces familles est ponctué de batailles administratives, et cela chaque année au mois de juin, entre les professionnels de l'éducation qui souhaitent l'exclusion des enfants autistes de l'école ordinaire et les parents qui se trouvent dans l'obligation de faire des recours juridiques et d'en assumer le coût financier.

4. Soutenir la pleine citoyenneté des adultes.

Cet engagement se décline en 5 objectifs « mettre fin aux hospitalisations inadéquates des adultes autistes et renforcer la pertinence des prises en charge sanitaires », « accompagner l'autonomie des adultes en leur proposant un logement adapté », « insérer les personnes en milieu professionnel » et « soutenir le pouvoir d'agir des personnes autistes ». Du fait de la méconnaissance de l'autisme par certains professionnels, nous déplorons de plus en plus de cas d'hospitalisations et médicalisations (neuroleptiques et psychotropes) abusives sur le territoire. Les adultes autistes sont bien trop souvent marginalisés. Plusieurs dossiers de famille que VAINCRE L'AUTISME suit, concerne des adultes autistes qui n'ont pas accès à

une prise en charge éducative et comportementale adaptée. En ce qui concerne l'insertion professionnelle, les jeunes adultes et adultes autistes souffrent d'un manque d'égalité des chances pour l'accès à l'emploi. Les discriminations à l'embauche sont bien présentes.

- 2019 : Mise en place du dispositif AUTIBUS à destination des zones rurales sur le département du Var ;
- 2020 : Projet Cap inclusion Hauts-de-France financé par l'ARS HDF prévoit l'accompagnement et l'encadrement de 10 jeunes autistes en situation complexe, dans le milieu ordinaire ;
- 2021 : Projet RevTASCOL Grand Est (l'académie de Nancy-Metz) qui offre un accompagnement pédagogique pour 150 élèves âgés de 3 à 9 ans ;
- Création d'une unité de vie de 3 places pour une prise en charge temporaire d'enfants en situation complexes et adolescents de 6 à 14 ans.

L'insertion en milieu professionnel

Le gouvernement indique le déploiement de « l'emploi accompagné » dans 4 régions de France.

- ARS Auvergne-Rhône-Alpes : 2020, 59 personnes TSA ont bénéficié du dispositif ;
- ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur : Pas de chiffre indiqué ;
- ARS Nouvelle-Aquitaine : Pas de chiffres indiqués ;
- Région Grand Est : 264 personnes accompagnées.

Le gouvernement annonce 1 naissance d'enfant autiste sur 100, qui estime à 700.000 personnes atteintes d'autisme dont 100.000 enfants et 600.000 adultes autistes. Or, VAINCRE L'AUTISME, selon les prévalences qui sont d'1 naissance sur 50 (Livre Blanc Scientifique 2018), estime à 1,3 million personnes autistes dont au moins 1 million d'adultes autistes. Les différents projets énumérés plus haut, n'offrent qu'une poignée de places pour une prise en charge cloisonnée à quelques régions disparates. Aujourd'hui, le constat est alarmant, des centaines de milliers d'adultes autistes sont contraints à vivre dans des structures inadaptées aux spécificités de l'autisme. Celui-ci prévoit la création d'habitats inclusifs destinés aux adultes autistes sur le territoire français. Ce genre de prise en charge émergent ne concerne qu'un effectif minime face à l'ensemble des adultes autistes sans solutions en France. Autant dire que ce modèle de prise en charge n'est qu'une goutte d'eau dans l'océan.

Actuellement, les adultes autistes souffrent d'un manque sévère de prise en charge adaptée. Une grande majorité d'entre eux sont internés dans des hôpitaux psychiatriques ou dans des structures médicalisées, financées par l'état, qui usent de camisoles chimiques et qui bien évidemment ne pratiquent pas la prise en charge comportementale et éducative préconisée par la Haute Autorité de Santé.

5. **Soutenir les familles et reconnaître leur expertise.**

Des centaines de familles que VAINCRE L'AUTISME soutient, déplorent une véritable carence de prise en charge. Cela est dû à l'absence de formation des professionnels de santé et de l'éducation. 90% des personnes autistes n'accèdent pas à une prise en charge adaptée. Aux placements systématiques des enfants autistes dans des structures inadaptées, s'ajoute le manque d'accompagnement des enfants et de leurs parents. L'isolement des parents d'enfant autistes est donc inévitable.

Le constat de VAINCRE L'AUTISME, basé sur les témoignages et le vécu des familles dont nous avons et nous sommes encore aujourd'hui témoin est clair :

- Les familles d'enfants autistes sont infantilisées et méprisées par les institutions, les

- professionnels de santé et de l'éducation ;
- Le choix des familles n'est ni respecté ni entendu en ce qui concerne la scolarisation et le parcours de vie de leur enfant ;
 - Ces familles sont désarmées et face à un mur administratif et institutionnel.

Les dossiers que VAINCRE L'AUTISME suit et les familles que nous défendons sont la preuve irréfutable que la considération de l'expertise des familles est quasi-inexistante en France. Les institutions pèsent sur les usagers grâce au pouvoir que leur procure le système français, alimenté par des législations qui, malheureusement, flèchent le financement vers celles-ci au lieu de le mettre à profit des familles désœuvrées d'enfants autistes.

Les parents se retrouvent à la merci des établissements qui ont le pouvoir de décisions sur l'avenir de leurs enfants. Ces établissements choisissent d'intégrer ou de refuser un enfant, de l'exclure ou bien d'exiger une sédation ou autres pratiques non recommandées pour la prise en charge de personnes autistes. Ceux-ci profitent des carences de prise en charge sur le territoire français, et sous le masque de la charité bafouent les droits fondamentaux des enfants et de leurs parents.

B. Retard archaïque et vision de l'autisme dépassée

b.1. Le diagnostic : la clé de l'avenir des enfants

- **Les obligations en matière de diagnostic**

Dès 2005, la Haute Autorité de Santé mettait en avant la possibilité pour les professionnels de dépister précocement des Troubles Envahissants du Développement : « Les troubles sont suffisamment stables à partir de 3 ans pour permettre un diagnostic fiable ; pour un fort pourcentage de cas, un diagnostic peut être posé de façon fiable aussi à partir de 2 ans . » (*Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme, Fédération française de psychiatrie et HAS, 2005.*). En 2005, la Haute Autorité de Santé recommandait le dépistage de l'autisme chez tous les enfants : « Il est fortement recommandé que le développement de la communication sociale fasse l'objet d'une surveillance systématique au cours des trois premières années, dans le cadre des examens de santé au même titre que les autres aspects du développement » (*Dépistage et diagnostic de l'autisme, Recommandations sur le dépistage et le diagnostic de l'autisme*). Malheureusement, la HAS n'a qu'un rôle de conseil. Il n'existe pas de mesure coercitive pour les professionnels ou les établissements de santé publique qui ne tiendraient pas compte de ses conseils et recommandations. Mais au-delà de ces recommandations, des lois prévoient le droit à un diagnostic fiable et en conformité avec l'état des connaissances disponibles. Ainsi l'article 1 de la Loi 75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées affirme que : « La prévention et le dépistage des handicapés, les soins [...] du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale ». Dans la même logique, le droit à un diagnostic est posé par l'article R. 4127-33 du code de la santé publique (CSP) : « Le médecin doit toujours élaborer son diagnostic avec le plus grand soin, en y consacrant le temps nécessaire, en s'aidant dans toute la mesure du possible des méthodes scientifiques les mieux adaptées et, s'il y a lieu, de concours appropriés ». Juridiquement, le diagnostic est défini comme le fait de reconnaître et d'identifier les

maladies d'après leurs symptômes. Si la simple erreur de diagnostic n'est pas constitutive par principe d'une faute médicale qui appelle la mise en cause de la responsabilité du praticien, la jurisprudence indique, en revanche, que les erreurs de diagnostic sont considérées comme fautives « si elles relèvent d'une ignorance ou d'une négligence inadmissible ». Le devoir d'informer le patient ou sa famille dans le cas d'un patient mineur, est non seulement une obligation légale (*La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a consacré le droit,*)

- **Diagnostic : l'exception française**

Les classifications

Comme expliqué précédemment, l'accès à un diagnostic conforme aux connaissances médicales disponibles est un droit prévu par la loi, pas une option. Comme vu précédemment, il existe plusieurs types de référentiels en matière de diagnostic. Les plus connus sont la Classification de l'Organisation Mondiale de la Santé (CIM10) et la Classification Américaine (DSM 5). Les Troubles du Spectre Autistiques sont classés par la CIM10 et la DSM 5 en plusieurs types de sous-catégories diagnostiques (cf Chapitre 1 / Définition de l'Autisme). Pourtant, de nombreux diagnostics erronés, dépassés et rejetés par l'ensemble de la communauté internationale ont cours aujourd'hui encore en France, comme en témoignent les familles (cf Chapitre 2 / Parcours des familles). Des adultes autistes portent même des diagnostics de « psychose infantile » jamais remis en question alors qu'ils sont suivis par le secteur psychiatrique depuis toujours !

Des premiers doutes au diagnostic : l'engrenage infernal

Comme illustré par les témoignages des familles, la plupart du temps, les parents prennent conscience que leur enfant est différent alors que celui-ci n'est encore qu'un tout petit bébé. La première étape, c'est une visite chez le pédiatre qui suit l'enfant et qui aura généralement le réflexe de rassurer les parents en minimisant l'importance des troubles observés. Généralement, le médecin ne se prononce pas avant les 18 premiers mois de l'enfant. Lorsque les troubles seront observés, l'enfant et sa famille seront dirigés vers un CAMPS ou un CMP. Ces centres médico-sociaux sont censés effectuer un diagnostic et mettre en place les modalités d'une intervention précoce. Dans les faits, l'enfant sera suivi jusqu'à ses 6 ans, le plus souvent sans que ses parents n'aient eu accès au dossier médical et sans que soit posé un diagnostic clair. Le prétexte le plus souvent utilisé par les professionnels est la volonté « de ne pas coller une étiquette à l'enfant », « de ne pas le stigmatiser ». Parfois un diagnostic flou est vaguement posé, et il est inscrit sur de nombreux dossiers médicaux des diagnostics de « dépression infantile », de « troubles relationnels », de « psychose avec troubles dysharmoniques ». Les parents ne sont généralement pas tenus informés de ces hypothèses, ou quand ils le sont, elles prennent une forme accusatoire comme si tout résultait de dysfonctionnements familiaux ou d'un manque d'autorité parentale. Pendant le temps où l'enfant reste au CAMPS, il bénéficie d'une prise en charge minimale, avec quelques rendez-vous mensuels avec un psychiatre ou psychologue, quelques séances d'orthophonie ou de psychomotricité. Une scolarisation peut être mise en place, pour la plupart, à temps partiel. A 6 ans, lorsque l'enfant quitte le CAMPS, et qu'il n'a jamais bénéficié d'une prise en charge adaptée et individualisée, les Troubles du Spectre Autistique sont en augmentation constante et s'avèrent envahissants. La scolarisation en milieu ordinaire est fortement remise en question avec l'entrée au cours primaire. Une orientation en hôpital de jour ou en IME est ainsi proposée aux parents.

Pour résister aux pressions conjuguées des psychiatres, de la MDPH, et des directeurs d'établissements scolaires, il leur faut être non seulement combatifs, mais en plus extrêmement bien préparés, car si rien n'est mis en place pour prendre le relai du CAMPS, les parents peuvent tomber sous le coup d'un signalement pour « défaut de soin ». A ce stade, l'enfant n'est toujours pas diagnostiqué, mais son état de santé, lui, s'est considérablement et parfois irrémédiablement dégradé.

- **L'absence de diagnostic différentiel et de suivi**

Une fois qu'est enfin posé un diagnostic de TED ou TSA, il conviendrait d'établir un diagnostic différentiel. Pour cela, des équipes pluridisciplinaires doivent pouvoir mettre en place un suivi tant des enfants que des adultes. Dans l'état actuel du système, cela n'est pas possible. Les dossiers médicaux des personnes autistes sont éparpillés entre toutes les structures qui ont jalonné leur parcours de soin : CMP, CRA, Hôpitaux de jour, IME, psychiatre libéral etc... et l'informatisation des données n'est pas effective. En l'absence de diagnostic global, les comorbidités allant souvent de pair avec l'autisme ne sont pas diagnostiquées et mal soignées. Comme si, une fois qu'est prononcé le diagnostic d'autisme, il n'y avait plus rien à dire, ni plus rien à faire pour aider la personne atteinte à se développer. Il faut noter que si la plupart des services de neurologie procédant à des diagnostics de l'autisme ont tendance à compléter leurs diagnostics par des dépistages génétiques, c'est loin d'être systématique. Au-delà des comorbidités associées à l'autisme, il devrait être essentiel de considérer la personne autiste comme étant avant tout une personne qui peut avoir mal aux dents, des problèmes de vue ou d'audition... Hélas, dans la plupart des structures accueillant des enfants ou adultes autistes, les maladies et douleurs ne sont pas traitées et leurs symptômes, les troubles du comportement, compris comme dus à la pathologie. La majorité des enfants et adolescents autistes ne bénéficie pas des actions de prévention, de dépistage, de surveillance et de soins, mises en place au cours de la scolarité ou tout au long d'un parcours de santé ordinaire. Ceci peut entraîner des complications graves. Les besoins somatiques des personnes autistes devraient être d'autant mieux pris en compte qu'elles peuvent avoir des difficultés à les signaler. Beaucoup de professionnels de la santé (médecins généralistes, dentistes, ophtalmologues, gynécologues...) refusent purement et simplement de soigner ces patients différents. Dans le cadre d'une prise en charge en Hôpital de Jour, IME ou hôpital psychiatrique, non seulement ces besoins somatiques ne sont pas anticipés, détectés et soignés, mais en plus ils sont aggravés par la prise de neuroleptiques et de psychotropes.

b.2. Former ou déformer telle est la question

- **La formation, le levier du changement**

« Former... former et encore former », c'est une des recommandations du rapport LETARD déjà évoqué. Et de continuer, « La formation spécialisée, initiale mais surtout continue, des personnes qui accompagnent au quotidien l'enfant ou l'adulte autiste et qui n'ont pas nécessairement les connaissances et les compétences suffisantes représente un enjeu majeur : il s'agit avant tout de leur donner les moyens de s'adapter et d'actualiser leurs savoir-faire. (...) Il est nécessaire de développer la formation des professionnels de

l'intervention en milieu ordinaire de vie, en s'interrogeant sur la notion de nouveaux métiers ou de nouveaux modes d'interventions ». « Dans cette période d'évolution rapide et drastique de nombreux paradigmes qui soutiennent les représentations de l'autisme, ce levier constitue un enjeu déterminant pour une véritable appropriation des connaissances et une mise à jour des compétences. La formation des spécialistes (initiale et continue), la sensibilisation de tous les acteurs, les remises en question des schémas récusés constituent autant de challenges qu'il convient de mettre en œuvre le plus rapidement possible dans un secteur très segmenté et où chaque segment cultive son autonomie. »

- **Des formations, colloques et conférences aux contenus orientés**

La formation des professionnels de l'enfance et de la petite enfance, dans les secteurs médicaux, psychiatriques ou médico-sociaux est insuffisante, et surtout ne remplit pas sa mission : préparer des étudiants à pratiquer, interagir avec un public fragile et vulnérable ayant des besoins spécifiques. Si les formations dispensées abordent l'autisme, elles le font avec un contenu flou qui ne couvre que très peu les aspects neurobiologiques des TSA, au profit des approches psychanalytiques. « La formation des psychologues dans les universités est largement orientée sur les théories psychanalytiques, seules quelques universités offrant des diplômes en psychologie scientifique ou comportementale (...) Les intervenants de première ligne auprès de la petite enfance manquent de formation à l'autisme et au handicap en général. Beaucoup de formations initiales continuent de diffuser les anciennes conceptions de l'autisme et ne font pas état des données récentes. » (LETARD, Valérie. *Évaluation du plan autisme 2008-2010. Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en relancer la dynamique.* 2011.). Pourtant, les universités, autonomes, sont responsables éthiquement et juridiquement du contenu de l'enseignement qu'elles dispensent. Mais aucune mesure coercitive n'a encore jamais été prononcée pour que les formations soient mises en conformité avec les connaissances actuellement disponibles sur l'autisme. Les missions du service public de l'enseignement supérieur, sont très claires (article L132-2 du Code de l'Éducation) : Pourtant, l'enseignement supérieur se doit de prendre en compte « le développement de la recherche, support nécessaire des formations dispensées », pour permettre « la diffusion des connaissances dans leurs diversités ». L'objectif étant « l'élévation du niveau scientifique, culturel et professionnel de la nation et des individus qui la compose ». En plus des formations initiales, bon nombre de formations continues, de colloques ou de cycles de formation continuent à alimenter une certaine fantasmagorie de l'autisme, toujours mis en lien avec des concepts dépassés de psychose. Ces formations sont pour certaines dispensées par des agences de l'état prétendument spécialisées en autisme.

Quelques exemples :

>> A l'université Lille 2, sont à la fois proposés un Diplôme Universitaire en ABA (analyse appliquée du comportement), et un Diplôme Universitaire « Autisme infantile et troubles apparentés », dont le contenu n'est absolument pas conforme aux recommandations de la HAS : l'approche corporelle par le packing ou la pataugeoire y figurent en bonne place ;

>> Un Diplôme Universitaire « Autisme » est mis en place à l'université parisienne Paris Diderot. Ce diplôme d'état permet de « bénéficier de l'éclairage de la psychopathologie et de la psychanalyse dans une théorie post-kleinienne pour saisir les enjeux cliniques des signes de l'autisme et de la place du transfert avec des personnes autistes ». La session suivante commencera en janvier 2014 ;

- >> Le CRA de Poitou-Charentes propose en septembre 2013, un module à destination des professionnels sociaux, médicaux et des familles, abordant la « définition de la contenance », et « les vécus corporels de la personne avec TSA : angoisse de chute, morcellement... » ;
- >> Le COPES (Centre de formation pour les professionnels de l'enfance, de l'adolescence et de la famille) propose en octobre 2013, un cycle de formation avec un intitulé révélateur : « Soins institutionnels, autismes, psychoses infantiles et dysharmonie d'évolution aujourd'hui ». Le cycle comprend une journée de réflexion « sur les concepts de soins institutionnels et diagnostic psychopathologique », animée par le Pr Pierre Delion, Pédopsychiatre, Professeur des universités, Chef de service à la clinique Michel-Fontan (Lille) et défenseur du packing ;
- >> Une formation à destination des psychologues, psychomotriciens travaillant avec des enfants « présentant des troubles autistiques et psychotiques » en CMPP, CMP ou hôpitaux de jour, propose un « rappel des concepts clés permettant une compréhension des troubles (notion de démantèlement, d'identification adhésive, d'identification projective, d'enveloppe psychique et de construction du moi corporel). Les hypothèses théorico-cliniques se référant à une compréhension psycho-dynamique d'inspiration psychanalytique ». Cette formation prévue pour l'année 2014 (et reconduite en 2015) est initiée par le Centre Claude Bernard, Centre Médico-Psycho-Pédagogique (CMPP), sous le double parrainage des ministères de la Santé et de l'Education Nationale...

L'Association Française des Psychologues de l'Education Nationale n'échappe pas à la règle avec son congrès, fin septembre, éloquent en terminologies psychanalytiques.

Des formations commencent à s'installer, elles, conformes aux exigences mais cette liste, non exhaustive, permet de prendre la mesure de la résistance au changement, qui se perpétue jusque dans le cadre de formations financées par l'Etat. L'enseignement, qui devrait être un vecteur pour être en conformité avec les avancées internationales mais également innover, en lien avec les dernières découvertes scientifiques, est au contraire un des piliers de l'immobilisme. Les associations de familles réclament la rédaction d'un manuel référentiel, présentant le socle d'informations scientifiques disponibles sur l'autisme, qui servirait de cadre exclusif pour toutes les formations ayant trait à l'autisme. Il est indispensable de condamner toutes les formations dont les contenus font état de diagnostics non reconnus, et de thérapies inefficaces et/ou maltraitantes. Heureusement, certains professionnels français se désolidarisent des pratiques institutionnelles dépassées et contre productives et souhaitent voir évoluer les mentalités, leurs pratiques et leurs outils de travail. Ils commencent à dénoncer la mainmise de la psychanalyse sur l'autisme. Muselés par le système, ils peinent cependant à faire entendre leurs voix contre les tenants du système, qui sont aussi très souvent leurs supérieurs hiérarchiques.

Le constat de la carence française en matière de formations de ses professionnels aux spécificités de l'autisme est clair. Tous les professionnels ne sont malheureusement pas formés à l'autisme et à ses spécificités alors même qu'ils travaillent avec des individus porteurs de TSA. Nous déplorons un « écart entre les pratiques recommandées et les pratiques effectivement mises en œuvre, parfois éloignées des référentiels internationaux » (HAS, page 25).

b.3. Le droit à la scolarisation bafoué

« Toute personne a droit à l'éducation ». (*1 Déclaration universelle des droits de l'homme, Paris 1948, art. 26*). Ce droit, affirmé par de nombreux traités internationaux (*Convention européenne des droits de l'Homme et son 1er protocole additionnel (article 2), Cour européenne des droits de l'Homme (CEDH, 25 mars 1993, Costello-Roberts c/Royaume-Uni), Convention relative aux droits de l'enfant, Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (article 14), Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (article 24)*) et dans la législation française (*Articles L.111-1 et L.111-2 du code de l'éducation*), est essentiel pour la jouissance d'autres droits de l'homme tels que le droit au travail, le droit à la santé ainsi que le droit à la participation à la vie politique. Le droit à l'éducation pour les enfants handicapés a évolué positivement par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées qui renforce les actions en faveur de la scolarisation des élèves handicapés.

La circulaire interministérielle du 8 mars 2005 précise que les dispositions légales en matière de scolarisation des enfants handicapés s'appliquent pleinement aux enfants atteints d'autisme ou de troubles du neuro-développement. (*CIRCULAIRE INTERMINISTÉRIELLE N°DGAS/DGS/ DHOS/3C/2005/124 du 08 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED)*)

Le principe du droit à l'éducation pour les enfants autistes est ainsi affirmé à l'article L.246-1 du code de l'action sociale. Cependant, entre 20 et 50% des jeunes autistes en âge d'être scolarisés bénéficient d'une forme de scolarisation. Les autres sont tout simplement déscolarisés...

- **L'intégration dans l'école ordinaire**

La loi de 2005 précise qu'il convient de favoriser, chaque fois que possible, la scolarisation des élèves handicapés en milieu ordinaire. A cette fin, l'État se doit de mettre en place les moyens financiers et humains nécessaires. (*Art. L.112-2 du Code de l'Éducation*)

Ainsi, l'enfant autiste peut intégrer l'école ordinaire, et ce dès ses 3 ans si sa famille en fait la demande. (*Art. L.112-1 al. 6 du code de l'éducation*)

L'enfant sera de droit inscrit dans un établissement au plus près de son domicile qui constitue l'établissement de référence, (*Art. L.112-1 al. 2 du code de l'éducation*) même si avoir le droit d'être inscrit ne signifie pas forcément une scolarisation effective dans cette école.

La priorité donnée au milieu ordinaire est extrêmement importante car il a été démontré à maintes reprises que l'intégration d'un enfant autiste dans un milieu scolaire ordinaire, et ce dès le plus jeune âge, est indispensable à son épanouissement. L'école lui permet d'appréhender des comportements sociaux et de les acquérir plus facilement qu'un enfant déscolarisé ou dans une structure médicale. L'enfant est immergé dans un milieu social où il est amené à s'ouvrir progressivement aux autres par le contact avec les autres enfants. Et pourtant...

L'accès à l'école en milieu ordinaire concernerait moins de 30% des enfants autistes. (<http://questions.assemblee-nationale.fr/q13/13-1662QOSD.htm>)

Notons à ce propos qu'un nombre important d'enfants ne bénéficie que d'une scolarisation partielle. (*Rapport de la Défenseure des enfants au Comité des droits de l'enfant des Nations*)

Unies, Décembre 2008)

Par ailleurs, à chaque étape de la scolarisation obligatoire, le nombre d'enfants atteints d'autisme scolarisés diminue.

- **Les freins à la scolarisation**

Des comportements critiquables du personnel enseignant et des décideurs

Si chaque établissement scolaire a vocation à accueillir, sans discrimination, les élèves handicapés, (*Art. L. 351-1 du Code de l'Éducation*) la scolarisation des enfants autistes est à l'évaluation discrétionnaire des établissements et de leurs directeurs.

Bien souvent, ces « élèves spéciaux » ne sont pas les bienvenus dans leurs écoles, essentiellement par peur : peur de ne pas être capable de s'occuper de ces enfants au sein de classes déjà bien souvent surchargées, peur que les autres élèves soient perturbés. Parfois, toutefois, cela relève de la non volonté de s'adapter, de la conviction que les enfants autistes n'ont pas leur place en milieu ordinaire, et ce à tous les niveaux de la hiérarchie scolaire.

Le fond du problème réside probablement dans le manque de formation des enseignants. Si l'on sait que « la formation des enseignants au handicap relève aujourd'hui du volontariat » (*«La scolarisation des enfants Handicapés», Rapport de Monsieur Paul Blanc, Sénateur des Pyrénées-Orientales, Mai 2011*) est d'autant plus vrai en matière d'autisme, ce qui explique les réticences. Des guides, élaborés par l'INSHEA et la DGESCO, existent mais ne sont pas forcément distribués à tous les enseignants et ne constituent par ailleurs pas une formation en tant que telle...

Résultat

Les enseignants soucieux de la bonne intégration des enfants autistes doivent se former eux-mêmes et à leurs frais. Pourtant, sans réelle formation, il est illusoire de favoriser l'insertion à l'école. (*CCNE, Avis n°102 « Sur la Situation en France des personnes, enfants et adultes atteints d'autisme », 08/11/2007*)

Le problème des AVS

Les auxiliaires de vie scolaire (AVS) permettent à l'enfant handicapé de bénéficier d'un accompagnement en établissement scolaire. Ils facilitent la socialisation, la sécurité et la scolarisation de l'enfant dans des classes spécialisées ou ordinaires.

Malgré les efforts du gouvernement ces dernières années, les AVS demeurent en nombre insuffisant et l'inspection académique peine à les attribuer effectivement aux familles. En effet, le plus souvent, la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) n'attribue que quelques heures d'AVS à l'enfant handicapé, heures qui ne sont pas forcément respectées pour cause de manque de personnel. (*« Rapport 2010 du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées », 16 mai 2011*)

Pourtant, alors que cela ne devrait pas être une condition de la scolarisation(*Circulaire n°2003-093 du 11-6-2003, SCOLARISATION DES ENFANTS ET ADOLESCENTS PRÉSENTANT UN HANDICAP OU UN TROUBLE DE SANTÉ INVALIDANT : ACCOMPAGNEMENT PAR UN AUXILIAIRE DE VIE SCOLAIRE*). La présence d'AVS est aujourd'hui quasiment obligatoire. (15 « *La Scolarisation des Enfants Handicapés* », *Rapport du Sénateur Paul Blanc. Rapport remis au Président de la République en Mai 2011.*) Ainsi, souvent, des enfants se voient refuser l'accès à l'école car ils ne sont pas accompagnés d'une AVS. D'autres écoles au contraire refusent la présence de l'AVS.

Par ailleurs, outre la précarité de leur statut, les AVS ne sont pas suffisamment formées (« *Rapport 2010 du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées* », 16 mai 2011) malgré les promesses d'amélioration annoncées à la rentrée 2013. (<http://www.lefigaro.fr/actualite-france/2013/08/26/01016-20130826ARTFIG00475-la-reforme-en-trompe-l-oeil-de-l-aide-aux-eleves-handicapes.php>).

S'ils bénéficient de 60H de formation au handicap, la formation en matière d'autisme reste très limitée, voire inexistante. Précisons que les Emplois de Vie Scolaire (EVS), quant à eux, ne disposent pas d'une formation obligatoire. En conséquence, ce sont souvent les parents qui renseignent l'AVS sur la pathologie et le comportement de leur enfant.

- **Les autres formes de scolarisation**

A côté de l'intégration en milieu ordinaire, d'autres modes de scolarisation peuvent être envisagés lorsque les besoins de l'enfant le nécessitent.

La scolarisation, totale ou partielle, de l'enfant handicapé sera alors effectuée dans le cadre d'un partenariat entre un établissement spécialisé et l'Education Nationale (*Décret n° 2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements mentionnés à l'article L. 351-1 du code de l'éducation et les établissements et services médico-sociaux mentionnés aux 2° et 3° de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles*).

Les classes collectives

En parallèle de la scolarisation individuelle dans des classes ordinaires, ont été créées des classes spécifiques accueillant une dizaine d'enfants en situation de handicap à l'intérieur même des écoles, collèges ou lycées ordinaires : les classes d'inclusion scolaire (CLIS) en maternelle et élémentaire et les Unités Localisées pour l'inclusion Scolaire aux collèges et lycées (ULIS). En 2011-2012, 28.7% des élèves autistes ont bénéficiés de ce type de scolarisation (*Enquêtes MEN-MESR DEPP et MEN-DGESCO n°3 et 12 pour l'année 2011-2012 recensant les élèves handicapés scolarisés dans le 1^{er} et 2nd degré*) soutenue par la présence d'une AVS collective.

Si les classes collectives ont le mérite d'exister... de nombreuses critiques sont à apporter. En premier lieu, outre le fait que le nombre de classes spécialisées est insuffisant, ces classes ne constituent pas toujours une scolarisation régulière (très souvent à temps partiel) donc effective. Ces classes, souvent « ghettoisées », offrent peu d'opportunités d'intégration avec les classes ordinaires. En effet, les CLIS ou ULIS sont souvent dans des locaux distincts du reste de l'école et permettent peu l'intégration souhaitée. Par ailleurs, si en principe les élèves de ces classes peuvent intégrer de temps à autre une classe ordinaire, cela est rarement le cas. En effet, très souvent, il est demandé d'être accompagné par une AVS individuelle, AVS très souvent refusée (seuls 12% bénéficient d'une AVS) (*Ibid*).

En outre, s'il existe des classes spécialisées en autisme, la plupart mélange les types de handicap. Les besoins spécifiques des enfants autistes ne sont donc pas pris en considération d'autant plus que ces classes sont souvent confiées à des enseignants non spécialistes (*Avis n°252 sur l'enseignement scolaire présenté par le député Michel MENARD ; 10 octobre 2012*). Ceci est d'autant plus vrai en matière d'autisme et ce alors que l'absence de formation spécifique à l'autisme conduit à des dispositifs de scolarisation inadaptés.

L'IME et l'hôpital de jour

Environ 30% des enfants autistes qui ne bénéficient pas d'une intégration en milieu ordinaire sont accueillis en instituts médico-éducatifs (IME) ou en hôpital de jour (<http://informations.handicap.fr/art-education-scolaire-24-3853.php>). La loi de 2005 prévoit les alternances possibles d'accueil en IME et école ordinaire, voire des classes spécialisées au sein de l'IME.

Néanmoins, sur cette dernière option, seul 1/3 des IME ont une unité d'enseignement en lien avec l'Education Nationale.

(http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_A_14682_1.pdf).

Par ailleurs, ces IME n'ont pas suffisamment de places disponibles (les listes d'attente le prouvent) et bien souvent le personnel enseignant manque de formation concernant l'autisme. Concernant la prise en charge en hôpital de jour, si certains enfants partagent leur temps entre l'école et l'hôpital de jour, d'autres, beaucoup moins chanceux, ne bénéficient d'aucune forme de scolarisation au sein de l'hôpital de jour.

Ainsi, de nombreuses critiques peuvent être apportées quant à la scolarisation en milieu spécialisé qui bien souvent est une scolarisation à minima (3/4 demi-journées par semaine) (*Avis n°252 sur l'enseignement scolaire présenté par le député Michel MENARD ; 10 octobre 2012*).

Par ailleurs, le partenariat entre l'Education Nationale et les établissements spécialisés manque fortement de coordination, la collaboration entre ces deux secteurs ne semblant pas être une priorité politique (*Avis n°252 sur l'enseignement scolaire présenté par le député Michel MENARD; 10 octobre 2012*). Les moyens correspondant aux dispositions de la loi de 2005 et du décret du 2 avril 2009 n'étant en outre pas disponibles, de nombreux enfants autistes se trouvent privés de scolarisation.

- **La réalité : une absence de moyens et de résultats**

Malgré les dispositions législatives, l'Etat français ne donne pas les moyens aux établissements scolaires de respecter cette obligation de scolarisation.

De ce fait, les familles se trouvent souvent démunies face aux refus des directeurs d'établissement ou même de l'Inspection académique. Si elles disposent de recours administratifs, les délais sont extrêmement longs et dans l'attente d'une décision, les enfants sont privés d'éducation. Cette rupture est forcément dommageable au bon développement de l'enfant tant scolaire que social.

Pourtant, il incombe à l'Etat de s'assurer que le droit à l'éducation et l'obligation scolaire ait un caractère effectif, il s'agit même d'une obligation de résultat selon un arrêt du Conseil d'Etat du 8 avril 2009. En effet, « la carence de l'Etat est constitutive d'une faute de nature à engager sa responsabilité, sans que l'administration puisse utilement se prévaloir de l'insuffisance des structures d'accueil existantes ou du fait que des allocations compensatoires sont allouées aux parents d'enfants handicapés » (*CE, 8 avr. 2009, n°311434, Laruelle La privation pour un enfant*) de bénéficier d'une scolarisation ou d'une formation scolaire adaptée constitue une atteinte grave et manifestement illégale à une liberté fondamentale (*Au sens de l'article L.521-2 du code de justice administrative, Conseil d'Etat, N°: 344729. 15 décembre 2010*).

Par un arrêt du 16 mai 2011, le Conseil d'Etat a étendu cette jurisprudence à la prise en charge des personnes autistes (*Conseil d'Etat, N° 318501, 16 mai 2011*).

- **Et après 16 ans ?**

A partir de ses 16 ans, la personne autiste française est privée de ses droits à l'éducation. Quasi systématiquement, une fois les 16 ans atteints, le système éducatif français rejette les élèves autistes (90% des jeunes autistes entre 16 et 19 ans ne bénéficient d'aucune forme de scolarisation). Pourtant, tout jeune de plus de 16 ans a le droit de poursuivre ses études afin d'atteindre un niveau de formation reconnu (article L122.2 du Code de l'Éducation).

Les places nécessaires pour assurer la poursuite de l'éducation au-delà de l'âge de 16 ans ne sont toujours pas prévues. Ces jeunes doivent alors rester chez leurs parents ou être intégrés dans un établissement spécialisé qui ne leur fournira plus de formation scolaire. Car il n'existe pas d'IME spécialisés dans l'accueil des jeunes de cette tranche d'âge et dans l'organisation de leur transition vers la vie d'adulte. Vient alors l'attente d'une fort hypothétique place dans un établissement de formation professionnelle ou un éventuel apprentissage.

La préparation à la vie adulte est pourtant un point clé pour les personnes autistes. En effet, il est indispensable de leur donner les moyens de continuer d'acquérir les compétences qui leur font encore défaut qui passent par le droit de poursuivre leur éducation. Les jeunes n'ayant pas pu suivre une scolarisation voient leur état se dégrader et souvent finissent dans des établissements inadaptés ou ils resteront très longtemps. Alors qu'ils ont encore la capacité de faire des progrès...

- **Le problème spécifique de la formation professionnelle des jeunes adultes autistes**

Toute personne autiste, afin d'assurer son insertion sociale et son autonomie financière, devrait pouvoir jouir d'un travail utile, valorisant et valorisé que ce soit dans le milieu ordinaire ou spécialisé. En effet, le travail reste central dans la construction de l'identité de toute personne en ce qu'il permet de favoriser l'expression de soi, l'autonomie, la réalisation personnelle, la créativité... Malheureusement, si une majorité d'adultes autistes est apte à exercer un emploi grâce aux adaptations nécessaires, très peu d'entre eux y parviennent : la participation au travail des adultes autistes est quasiment anecdotique (« *Evaluation de l'impact du Plan Autisme 2008-2010* », *Rapport de Madame Valérie Létard, Ancienne Ministre, Sénatrice du Nord à Madame Roselyne Bachelot, Ministre des Solidarités et de la cohésion sociale, Décembre 2011*).

En cause : le problème de la formation professionnelle. Pour les rares jeunes atteints d'autisme qui ont réussi à poursuivre leur scolarité jusqu'à son terme (généralement des autistes asperger ou autistes de haut niveau), les portes des écoles supérieures et universités leur sont ouvertes. Ces jeunes bénéficieront des aménagements nécessaires. (*Article L123-4 du Code de l'Éducation*) Il en va de même pour ceux qui ont pu s'orienter dans les filières professionnelles : ils pourront obtenir un certificat d'aptitude professionnelle (CAP), brevet d'études professionnelles (BEP). Afin d'entrer dans le monde du travail, tous ces jeunes pourront entre autres bénéficier de l'aide de l'association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées (AGEFIPH). Avec ou sans un accompagnement souple et léger (exemple du job coaching) (« *Le coût économique et social de l'autisme* », *Avis du Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE), 9 octobre 2012 ; P.14*), ils pourront alors mener une vie ordinaire. Ces parcours restent trop peu nombreux et l'intégration dans le monde du travail pour cette population reste difficile.

Pour les nombreux jeunes autistes qui n'ont pas dépassé le stade de l'enseignement primaire ou n'ont pas pu être scolarisés, la seule filière de formation professionnelle serait

celle de l'IMPRO (Institut médico-professionnel) mais les places pour les personnes autistes sont presque inexistantes dans ces établissements. De nombreux jeunes adolescents sont alors en attente d'orientation vers des filières de formation plus ou moins adaptées à leurs difficultés (centres d'apprentissage via un centre de formation d'apprentis, contrat d'insertion en alternance, apprentissage en alternance avec un établissement spécialisé, formations agricoles et autres). La très grande majorité des jeunes adultes autistes n'a pas accès aux services d'apprentissage professionnel.

Concernant le travail à proprement parler, il existe une solution plus ou moins adaptée : les Établissements de Soutien et d'Aide par le Travail (ESAT). Ces établissements permettent à une personne handicapée d'exercer une activité dans un milieu protégé si elle n'a pas acquis assez d'autonomie pour travailler en milieu ordinaire. Toutefois, il existe très peu de structures dédiées aux personnes autistes (*Ibid.* ; GTIA – FINESS – 24/09/12) : seuls 7 % des adultes ont accès à des ESAT spécifiques. Les autres ne proposent pas toujours des activités qui ont du sens pour les personnes autistes.

Le manque de places dans les structures adaptées est cause de grande souffrance pour les personnes autistes et leurs familles. Les jeunes adultes autistes doivent se contenter d'activités occupationnelles dans l'attente d'une place qui tarde généralement à venir dans un établissement pour adultes. Pour les personnes autistes dont l'autonomie est sévèrement affectée, les réponses en France sont donc généralement institutionnelles. Les moins autonomes, inaptes à toute activité professionnelle, peuvent bénéficier d'un accompagnement en internat dans des Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM) ou des Maisons d'Action Sociale (MAS) (« *Le coût économique et social de l'autisme* », *Avis du Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE)*, 9 octobre 2012 ; P.15).

D'autres, et ils sont malheureusement nombreux, passent leur existence en hôpitaux psychiatriques (Ibid. ; P.15).

Malgré les textes de lois, malgré l'amélioration des prises en charge qui implique à l'avenir de plus en plus de personnes autistes aptes à travailler, la formation professionnelle et donc leur avenir ne paraît tout simplement pas envisagé pour ces personnes. Aussi, après avoir pris les mesures afin d'améliorer les prises en charge et favoriser la scolarisation, il paraît désormais **indispensable** que le Gouvernement se préoccupe de l'intégration des personnes autistes dans le milieu professionnel.

Pour plus d'informations, veuillez vous reporter au guide de scolarisation d'un enfant TED ou autiste (http://www.vaincrelautisme.org/sites/default/files/GUIDE%20SCOLARISATION_web.pdf).

Egalement la réclamation collective de l'AEH sur la scolarisation des enfants autistes en France (http://www.coe.int/t/dghl/monitoring/socialcharterComplaints/CC81CaseDoc1_fr.pdf).

b.4. Discrimination et rupture d'égalité

Pour rappel, l'égalité, d'abord un concept philosophique ou un idéal politique, est aujourd'hui en France un principe fondamental. Du principe de l'égalité devant la loi (*Déclaration des droits de l'homme et du citoyen (art. 1er)*) a découlé le principe de l'égalité de traitement des usagers du service public. Il s'agit d'un principe à valeur constitutionnelle (*Conseil constitutionnel 79-107, 12 juillet 1979*), Ponts à péages qui connaît des dérogations

possibles : si elle y est autorisée par la loi, si un intérêt général justifie cette dérogation ou encore s'il existe une différence de situation objectivement appréciable entre les usagers (CE, Sect. 10 mai 1974, *Sieur Denoyez et Sieur Chorques*, et CE, 28 avril 1993, *Commune de Coux*) à condition que la différence de traitement en résultant « soit en rapport avec l'objet de la norme qui l'établit » (CE, Ass., 28 juin 2002, *Villemain*).

Le phénomène discriminatoire est une rupture d'égalité, une différence de traitement entre une personne et une autre fondée sur un motif prohibé par la loi (tel que l'état de handicap ou de santé) alors que celles-ci devraient a priori être placées dans une situation identique. Sauf exceptions (lorsqu'elle poursuit un but de rééquilibrage social et que les moyens utilisés sont nécessaires et proportionnés), la discrimination est illégale et sanctionnée (*Article 225-1 et 225-2 du Code Pénal*).

- **L'absence de respect du principe de non discrimination des personnes autistes**

De nombreuses conventions internationales affirment également le principe de non discrimination telles que la Déclaration universelle des droits de l'homme du 10 décembre 1948 (articles 2 et 7) complétée par les Pactes de 1966, ou la convention de l'UNESCO relative à la lutte contre les discriminations dans le domaine de l'enseignement (1960), la convention relative aux droits de l'enfant (1989) et celle relative aux droits des personnes handicapées (articles 5 et 24). Au niveau européen, la Charte sociale Européenne vise la discrimination dans son article E.

Et pourtant... « Les enfants et les adultes atteints d'autisme [...] sont en butte à d'énormes problèmes de stigmatisation et de discrimination » (http://www.inforautisme.be/01qui/Communiques/2_avril_2011_communique_presse.pdf).

Tel était le constat de Ban ki.Moon, Secrétaire Général de l'organisation des nations unies (ONU) en 2011. Il précise en 2013 que cela constitue « des obstacles importants au diagnostic et au traitement » (http://www.un.org/apps/newsFr/storyF.asp?NewsID=30076&Cr=autisme&Cr1#.UfEt_ulOKM8).

En France, ni le droit commun, ni les politiques du handicap existantes ne semblent malheureusement s'appliquer aux personnes atteintes d'autisme. En effet, alors que la loi « Handicap » de 2005 a institué l'égalité de traitement des personnes handicapées dans son article 2, les personnes atteintes d'autisme sont les victimes constantes de discriminations. Ces discriminations à l'égard des personnes autistes ont été reconnues à quatre reprises : en 2004, suite à la réclamation collective déposée par Autisme Europe puis en 2007, 2008, 2012 par le Conseil de l'Europe.

La discrimination envers les personnes autistes est due essentiellement aux préjugés et idées reçues. Ces discriminations sont banalisées, presque devenues normales car ces actes violents, insultants, de rejet font le quotidien des personnes autistes et de leur famille. Les pratiques discriminatoires peuvent prendre de multiples aspects : elles vont concerner l'inscription et le maintien de l'enfant autiste à l'école, le refus d'aides ou de prestations, le placement contraint en établissement belge par manque de place sur le territoire, le refus d'un emploi, etc. Ces formes de discrimination entraînent un délaissement, un défaut de soin et par conséquent une mise en danger pour les enfants et adultes atteints d'autisme. Les discriminations peuvent également concerner les parents d'enfants autistes. Ainsi, le défenseur des droits a reconnu Pôle emploi coupable de discrimination à l'encontre de Mme DUVAL qui s'était vue refuser en 2011, le statut de demandeuse d'emploi au prétexte que ses jumeaux étaient autistes.

- **Une discrimination institutionnelle légiférée**

Les pratiques dans les CRA, les ARS, les MDPH, les Rectorats, hétérogènes, engendrent inégalités et discriminations. Prenons comme exemple concret les MDPH.

D'abord sur leur mission d'orienter les enfants vers les structures adaptées à leur prise en charge. Les équipes pluridisciplinaires étant composées d'une majorité de professionnels de la santé, les besoins des enfants sont très souvent évalués uniquement par rapport aux aspects médicaux de leur situation (*Avis n°252 sur l'enseignement scolaire présenté par le député Michel MENARD ; 10 octobre 2012*).

Ajoutons que la méconnaissance par les équipes de certains handicaps tels que l'autisme engendrent des orientations inadaptées. Le fait que les relations entre les MDPH, les familles et les enseignants soient faibles (*Avis n°252 sur l'enseignement scolaire présenté par le député Michel MENARD ; 10 octobre 2012*) entraîne un manque d'informations pourtant essentielles afin de décider d'une orientation adaptée.

Il s'agit d'ailleurs bien souvent d'une orientation par défaut, les orientations étant faites non pas en fonction du besoin avéré mais de l'offre sur un territoire (« *Le coût économique et social de l'autisme* », *Avis du Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE), 9 octobre 2012*).

Or, dans de nombreux départements français, il n'y a pas assez de places dans les établissements qui très souvent ne sont pas spécialisés pour les enfants autistes. En conséquence, les disparités de traitement face à des situations pourtant équivalentes sont légions.

En outre, d'un enfant à l'autre, d'un département à l'autre, les décisions ne sont pas les mêmes. « Faute d'harmonisation des pratiques entre académies et entre MDPH, les inégalités de traitement entre enfants handicapés risquent de se multiplier » (« *Loi Handicap : des avancées réelles, une application encore insuffisante* », *Rapport d'information n° 635 (2011-2012) du 4 juillet 2012 - par Mmes Claire-Lise CAMPION et Isabelle DEBRÉ*).

Par ailleurs, le rythme des décisions varie en raison de l'encombrement des MDPH. Ainsi, « si les décisions sont, en moyenne, rendues dans les deux mois. Le délai de principe étant fixé à quatre mois, il arrive que celles-ci soient notifiées aux parents au bout de six mois, voire au bout d'un an » (*Avis n°252 sur l'enseignement scolaire présenté par le député Michel MENARD ; 10 octobre 2012*). Finalement, on peut dire que peu d'enfants autistes trouvent une solution éducative dans des délais raisonnables (« *Le coût économique et social de l'autisme* », *Avis du Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE), 9 octobre 2012*).

Les MDPH ont également comme mission de définir le taux d'incapacité des personnes handicapées. Le taux déterminera le montant des allocations versées aux parents (telles que l'AAEH ou la PCH) afin de subvenir aux besoins particuliers de leur enfant. En effet, comme tout handicap, l'autisme a des conséquences financières, en raison des dépenses supplémentaires pour l'accompagnement et de l'impossibilité d'un des parents de poursuivre une vie professionnelle normale. Dans le cas qui nous intéresse, cette procédure est plus complexe car les textes ne tiennent pas suffisamment compte du besoin d'accompagnement éducatif permanent lié à l'autisme, et du manque de dispositifs publics adaptés pour y faire face.

Le taux d'incapacité est défini par l'équipe pluridisciplinaire (*Article L.146-8 du Code de l'action sociale et des familles*) qui utilise un guide-barème (*Article Annexe 2-4 du CASF, modifié par Décret n°2007-1574 du 6 novembre 2007 - art. 1 (V)*) non adapté à l'autisme car il ne prend pas en compte la réalité de ce handicap. A titre comparatif, une personne porteuse de trisomie 21, quel qu'en soit le degré, aura un taux de handicap reconnu à 80 % alors

qu'un très grand nombre de formes d'autisme n'entrera pas dans cette catégorie et ce alors même que l'impact de l'autisme sur les capacités de la personne est supérieur à celui d'une forme légère de trisomie 21. L'injustice est donc flagrante : les lieux adaptés sont rares, dans certains départements. Beaucoup de parents préfèrent choisir eux-mêmes les professionnels compétents qui s'occuperont de leur enfant et ne seront donc pas remboursés. En outre, ce taux d'incapacité peut varier d'un enfant à l'autre, d'une région à l'autre pour un même handicap.

Concernant le GEVA (*Défini par le décret no 2008-110 du 6 février 2008 et l'arrêté du 6 février 2008*), guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée, ce guide, il est adapté aux handicaps moteur et sensoriel mais ne répond pas aux spécificités de l'autisme. Il ne permet donc pas une réelle prise en compte du besoin en matière de compensation du handicap de la personne atteinte d'autisme, en particulier ses besoins d'apprentissage d'outils de communication et de socialisation.

b.5. Les effets pervers de la protection

Le signalement est l'acte qui consiste à porter à la connaissance de l'autorité administrative ou judiciaire la situation réelle ou présumée d'un enfant vulnérable en danger ou en risque de l'être. S'il s'agit d'une mesure de protection de l'enfance, le risque de cette procédure est de voir apparaître un phénomène de « signalement abusif », c'est-à-dire des enfants signalés alors qu'ils ne sont pas réellement en danger.

- **Les auteurs et raisons du signalement**

L'obligation de signaler est imposée par la Loi et entre autres la Loi pénale (*Article 434-3 du Code Pénal*). Le fait de ne pas informer les autorités de privations, mauvais traitements ou atteintes sexuelles infligés à un mineur qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge, d'une maladie/infirmité ou d'une déficience physique ou psychique avérée est pénalement puni.

Le signalement peut donc émaner de toute personne. Concernant l'autisme, le plus souvent le signalement émanera du personnel médical (hôpitaux de jour, CMP etc...), du système scolaire ou encore d'un tiers (voisin...). En effet, si les personnes astreintes au secret professionnel sont exemptées de l'obligation d'information, la loi peut imposer ou autoriser la révélation du secret, notamment lors de la connaissance de privations ou sévices infligés à un mineur qui n'est pas en mesure de se protéger (*Article 226-14 du Code Pénal*).

En règle générale, le signalement est justifié par une réelle inquiétude pour l'enfant. Mais parfois, il représente un mode de menace et d'intimidation, qui résulte à la fois d'une méconnaissance totale de l'autisme mais également de batailles idéologiques qui perdurent (refus par les auteurs du signalement de remettre en question leurs acquis et pratiques).

Le personnel médical ou éducatif invoque l'obligation légale des parents de veiller aux soins et à l'instruction de l'enfant afin de procéder au signalement. Parmi les motifs de signalement les plus récurrents : l'absentéisme scolaire, le manque d'autorité parentale ou les carences éducatives. Ces motifs sont souvent les conséquences de l'absence de diagnostic et/ou de la méconnaissance de l'autisme et des troubles qui y sont associés. A

titre d'exemple, le personnel des PMI (Protection maternelle et Infantile) voyant un enfant avec des bleus suspects ou qui semble mal éduqué va penser que les parents ne remplissent pas leur rôle voire sont maltraitants, ainsi peuvent également être interprétés les troubles du comportement ou tout trouble autistique. Aussi, A titre d'exemple, le personnel des PMI (Protection maternelle et Infantile) voyant un enfant avec des bleus suspects ou qui semble mal éduqué va penser que les parents ne remplissent pas leur rôle voire sont maltraitants, ainsi peuvent également être interprétés les troubles du comportement ou tout trouble autistique. Il est essentiel que le diagnostic de l'enfant autiste ait été établi officiellement par écrit afin de démontrer que les troubles de l'enfant ne résultent pas d'un dysfonctionnement familial ou éducatif.

D'autres motifs régulièrement mis en avant incluent une négligence dans les soins voire un défaut de soins ou une mise en danger de l'enfant à travers par exemple le refus des soins pratiqués par le psychiatre (traitements médicamenteux) ou encore la volonté de retirer l'enfant de l'hôpital de jour pour lui offrir une prise en charge plus adaptée, le scolariser. Ces motifs font généralement suite à un conflit entre le personnel médical (des CMP, CAMPS ou hôpitaux de jour) et les parents. L'absence de prise en charge suite à l'obtention du diagnostic peut, en effet, être assimilée à un réel « défaut de soin ». Pour contrer ce type de signalement abusif, les parents devront mettre en évidence l'existence d'une prise en charge alternative et défendre le bien fondé de celle-ci. En prouvant que la prise en charge souhaitée ou dont bénéficie l'enfant est adaptée et conforme aux recommandations de la Haute Autorité de la Santé, il est possible de faire valoir le droit de libre choix de traitement (*Article L. 1110-1 du Code de la santé publique*).

- **La procédure de signalement**

La procédure pour information préoccupante

La procédure de signalement démarre avec l'ouverture d'une enquête pour "information préoccupante" (*Créée par la loi N° 2007-293 du 5 mars 2007*) L'information préoccupante est une information transmise à la cellule départementale pour alerter le Président du Conseil Général sur l'existence d'un danger ou risque de danger pour la santé, la sécurité ou la moralité d'un mineur. L'information peut également concerner les conditions de vie compromettant ou risquant de compromettre l'éducation, le développement physique, affectif, intellectuel et social de l'enfant. La procédure démarre obligatoirement par un courrier notifiant aux parents l'ouverture de la procédure. Il est conseillé aux parents de consulter un avocat immédiatement et de demander le dossier médical de l'enfant (*Article L. 1111-7 du Code de la santé publique pour établir sa défense*).

Cette enquête, qui a pour mission d'évaluer la situation réelle de l'enfant sur tous les aspects de la vie de l'enfant (école, domicile, centre médico-social, etc...) par une équipe pluridisciplinaire (assistante sociale, médecin..) est menée par les services sociaux de l'ASE (Aide Sociale à l'Enfance) du Conseil Général pendant environ 3 mois. A l'issue de l'enquête, la procédure peut être classée sans suite, c'est la conclusion la plus favorable. Si l'enquête conclut à l'existence d'un danger, l'aide sociale à l'enfance (ASE) peut proposer des mesures de protection : aide à domicile, accueil provisoire (soit AED, ou AEMO, pour Aides Éducatives à Domiciles ou Action Educative en Milieu Ouvert). Dernière option : l'enquête pour « information inquiétante» peut aboutir à un signalement judiciaire (*Article L226-4 du Code de l'Action Sociale et des Familles*) si la protection administrative est insuffisante ou si elle ne peut être mise en place du fait du refus de la famille d'accepter l'intervention de l'ASE ou encore s'il est impossible d'évaluer la situation.

En plus des informations préoccupantes centralisées par le département, une possibilité de saisine directe du procureur de la République par les professionnels de l'enfance est maintenue en cas de gravité de la situation, et lorsque les faits peuvent être constitutifs d'une infraction pénale, quelle que soit la mesure de protection envisagée.

- **Le signalement judiciaire**

Lorsque l'enquête aboutit à un signalement judiciaire, les informations préoccupantes et celles collectées lors de l'observation, sont alors transmises au procureur de la République. À la réception du signalement, le procureur de la République peut décider notamment de la mise en œuvre d'une enquête de police, d'une ordonnance de placement provisoire ou saisir le juge des enfants à des fins de mesures d'assistance éducative.

Dans ce cas, les parents seront convoqués devant le juge des enfants, occasion pour eux de s'exprimer et défendre les choix faits pour leur enfant. A titre d'exemple, si le signalement a pour origine le refus de la psychiatrie, ils pourront faire valoir le droit quant au choix du praticien et de l'établissement de santé (*Article L1110-8 du Code de la Santé publique*), l'intérêt d'une prise en charge adaptée en matière d'autisme et le nécessaire consentement des parents.

A l'issue de l'audition des parties, le Juge des enfants peut prendre plusieurs décisions.

Il peut ordonner une Mesure Judiciaire d'Investigation Éducative (MJIE) (*article 8 et article 8-1 ordonnance du 2 février 1945*) avec un réexamen du dossier. Une expertise psychiatrique et psychologique peut être ordonnée.

Il peut également prononcer des mesures provisoires d'assistance éducative (maintien de l'enfant dans sa famille avec une personne /service chargé d'aider/conseiller l'enfant ou sa famille (AEMO) ou placement de l'enfant). A savoir qu'en cas d'urgence, les mesures provisoires peuvent être prises sans audition préalable des parties. Le juge devra alors entendre les intéressés dans les quinze jours à compter de sa décision. Dans le cas du placement (chez un autre membre de sa famille, une tierce personne digne de confiance ou dans un établissement sanitaire ou d'éducation ou encore un service de l'aide sociale à l'enfance) (*Article 375-3 du Code civil*), le juge rend une ordonnance de placement provisoire d'une durée de 6 mois. Lors du placement qui ne peut excéder 2 ans (*Article 375 du Code Civil*), les parents conservent leur autorité parentale et le juge fixe les droits de visite, de correspondance, d'hébergement ... sauf si l'intérêt de l'enfant en exige un autre. Lorsque le placement est ordonné dans un établissement sanitaire ou d'éducation, cela ne peut se faire qu'après avis médical d'un médecin extérieur à l'établissement.

A noter que les parents peuvent faire appel de cette décision dans les 15 jours suivants la notification de la décision du Juge pour enfants ou du Procureur de la République. Par ailleurs, les mesures d'assistance éducative ne sont pas définitives. Elles peuvent être modifiées à tout moment, après une nouvelle audience, en cas de changement de la situation du mineur et de sa famille.

- **Des procédures difficiles à appréhender**

Le signalement lorsqu'il concerne des enfants autistes est la plupart du temps abusif ou infondé. Alors que les parents doivent se battre continuellement pour leur enfant atteint d'autisme, cette procédure est « la goutte d'eau qui fait déborder le vase ». À partir du moment où la procédure de signalement est enclenchée, il est difficile de revenir en arrière. Les parents vont devoir prouver que leur choix ne met pas leur enfant en danger.

Ils seront alors dans l'obligation de tout prouver : que l'enfant est bien autiste, que des prises en charge plus adaptées existent... Alors que rien n'est exigé de l'auteur du signalement que ce soit l'hôpital et son personnel ou l'Education Nationale si elle est concernée.

Tout au long de la procédure, le problème majeur concerne le manque d'information et de formation du personnel judiciaire et médico-social chargé du signalement en matière d'autisme.

Ainsi, les enquêtes sociales génèrent un certain stress pour les parents, en situation de grande vulnérabilité et souvent stigmatisante (éclatement de la cellule familiale), qui font face à l'incompréhension de leurs interlocuteurs devant le handicap de leur enfant qui n'est pas toujours visible. De même, les mesures d'investigation et d'orientation éducative ne peuvent être efficacement réalisées si l'autisme n'est pas pris en compte. De plus, le juge des enfants n'a généralement aucune formation sur la problématique de l'autisme et ne peut donc prendre les décisions adaptées en la matière. Or, les différentes mesures prises (notamment les mesures de placement et particulièrement le placement en établissement sanitaire) aggravent la situation de l'enfant autiste tout en détruisant psychologiquement les parents. Dans ce contexte, une formation devrait être dispensée au personnel judiciaire et médico-social en charge de la mesure de signalement ainsi qu'une sollicitation des associations agréées comme représentants des usagers, les plus à même de comprendre, défendre et soutenir les familles dans leurs parcours.

Pour aller plus loin consulter le Guide du Signalement Abusif de VAINCRE L'AUTISME <http://vaincrelautisme.org/sites/default/files/Guide%20contre%20le%20signalement%20abusif.pdf>

C. Les facteurs de blocages d'un système verrouillé et défaillant

c.1. La psychanalyse au cœur du système

- **Psychanalyse et autisme : une vision archaïque**

Comme déjà abordé, l'autisme a longtemps été considéré comme une pathologie psychiatrique, une forme de psychose, ayant pour origine un trouble de l'affection, un dysfonctionnement dans le relationnel mère-enfant. L'autisme est alors perçu comme un refuge, un retrait de l'enfant dans un monde intérieur. Selon ce corpus de théories, il serait alors possible de travailler avec l'enfant et sa famille pour qu'il « sorte de son autisme », par le biais de psychothérapies de l'enfant, de la mère, de la famille. Cette vision psychanalytique de l'autisme est condamnée par la communauté scientifique internationale. Pourtant, les apports de la psychanalyse font partie intégrante des pratiques d'une majorité de la psychiatrie institutionnelle.

- **La psychiatrisation au cœur du parcours de soin**

La psychiatrie est au cœur du parcours de soin de l'enfant autiste, puisque la psychiatrie est, en France, la seule référence connue en ce qui concerne les Troubles du Spectre Autistique. Les personnes autistes ont longtemps été considérées comme des fous

dangereux et violents ou bien alors comme des débiles profonds obsessionnels et incapables de la moindre interaction. Ces considérations contribuent encore aujourd'hui à verrouiller le système de soin, en institutionnalisant le contrôle des personnes autistes par le seul secteur psychiatrique. Ce pouvoir psychiatrique s'est imposé dans toutes les étapes du parcours de soin : du diagnostic aux prises en charge, et également dans toutes les administrations, institutions, et commissions, au niveau départemental, régional ou national. Par exemple, la scolarisation d'un enfant autiste en IME ne pourra être mise en place qu'avec l'autorisation des psychiatres, sans que les parents de l'enfant ne puissent intervenir. Pourtant, les besoins des enfants autistes dépendent de l'éducatif avant tout, puisqu'il ne s'agit en aucun cas d'un trouble psychiatrique. La psychiatrie se place donc clairement au-dessus des lois.

Des éléments de langage politiquement corrects pour masquer l'immobilisme

Ces 40 dernières années, le champ lexical de la psychiatrie s'est enrichi de nouvelles terminologies en forme d'euphémismes, destinées à cacher la réalité de l'offre de soin psychiatrique. Ces terminologies sont à l'image d'une psychiatrie qui assume mal son incapacité à s'adapter aux exigences de l'Evidence Based Medicine (médecine basée sur la preuve). La désignation change, mais sur le fond, il n'y a pas d'évolution. La majorité des hôpitaux de jour n'ont intégré ni la dimension pluridisciplinaire, ni les approches éducatives, comportementales et développementales, et encore moins l'ouverture sur le milieu ordinaire, nécessaires à la progression des enfants. Ainsi, quand on parle d'« hospitalisation », en ce qui concerne l'autisme, il faut comprendre « psychiatisation ». L'« hôpital de jour » désigne l'hôpital psychiatrique pour enfants. Les « soins » désignent toujours des thérapies psychothérapeutiques ou la médication de la personne et de l'enfant autiste.

Deux autres termes sont ainsi devenus des éléments de langage fréquemment utilisés : psychodynamique (terme permettant de parler de l'apport de la psychanalyse, sans la nommer, dans la pratique institutionnelle de la psychiatrie) et « prise en charge intégrative » (ce qui laisserait sous-entendre que les prises en charge psychiatriques travaillent avec les apports des approches éducatives et comportementales, ce qui est loin d'être le cas, malheureusement).

- **Des intérêts financiers en jeu**

Alors que les secteurs sanitaires et médico-sociaux sont incapables de répondre et en quantité et en qualité aux besoins des enfants et adultes autistes, ils concentrent tous les budgets. Ce système, financé par la sécurité sociale, orchestre la dégradation de l'état de santé des enfants autistes et fabrique des adultes dépendants, dont la prise en charge justifie ensuite l'ouverture de nouvelles structures dédiées à leur accueil. L'autisme est aussi un enjeu financier, qui représente des milliards d'euros. Retirer les enfants des structures psychiatriques tels que les hôpitaux de jour, reviendrait à en diminuer les recettes, très conséquentes quand on sait qu'une journée à l'hôpital coûte touche 600 euros par jour au minimum par enfant pris en charge, pouvant aller au-delà de 1 300 euros. soit d'environ 200 à 400 000 euros par an et par enfant autiste « psychiatisé », chiffres non négligeables quand ils sont mis en regard avec les problèmes financiers de la Sécurité Sociale.

La psychiatrie concentre la majorité des moyens et budgets

Le député Daniel Fasquelle, qui a présidé un groupe autisme à l'Assemblée Nationale, évoque le coût de l'autisme à l'heure actuelle : « On sait que 8.000 enfants naissent chaque année avec des troubles autistiques. S'ils sont diagnostiqués à l'âge de 2 ans et qu'ils décèdent en moyenne à 65 ans, on sait exactement qu'ils coûteront 49,71 milliards d'euros à la société pendant toute la durée de leur vie, si l'on continue la prise en charge dans sa forme actuelle » (*Propos recueillis dans le Parisien du 9 octobre 2012.*). A titre de comparatif, dans les pays qui ont fait le choix de l'éducatif (cf Chapitre 2 / Facteurs d'appui / l'autisme au niveau international) , le coût par an et par enfant est d'environ 14 000 euros, soit 15 à 30 fois moins coûteux qu'avec l'approche psychiatisée française. A ce sujet, le rapport du CESE2 sur le coût économique et social de l'autisme met en exergue le modèle canadien, en précisant que le recours aux interventions comportementales intensives « pour l'ensemble de la population avec autisme permet de conjuguer une forte baisse des coûts et des gains significatifs pour la personne autiste en termes d'autonomie. L'étude montre que l'extension du programme d'ICI [interventions comportementales intensives] à l'ensemble des enfants avec autisme représenterait une économie de plus de 45 millions d'euros sur la durée de vie de la cohorte » Or, dans le système actuel, il faut encore rajouter à ces coûts déjà conséquents, le prix que représente pour la société la prise en charge à vie des adultes autistes maintenus dans le handicap. Ainsi, en France, en maintenant enfants et adultes autistes dans le « carcan psychiatrique », la Sécurité Sociale est amenée à rembourser des prises en charge inefficaces et particulièrement coûteuses, en comparaison des autres pratiques au plan international.

A titre de comparatif, dans les pays qui ont fait le choix de l'éducatif (cf Chapitre 2 / Facteurs d'appui / l'autisme au niveau international) , le coût par an et par enfant est d'environ 14 000 euros, soit 15 à 30 fois moins coûteux qu'avec l'approche psychiatisée française. A ce sujet, le rapport du CESE (*Le coût économique et social de l'autisme, Avis du Conseil Economique, Social et Environnemental, Christel Prado, octobre 2012*) sur le coût économique et social de l'autisme met en exergue le modèle canadien, en précisant que le recours aux interventions comportementales intensives « pour l'ensemble de la population avec autisme permet de conjuguer une forte baisse des coûts et des gains significatifs pour la personne autiste en termes d'autonomie. L'étude montre que l'extension du programme d'ICI [interventions comportementales intensives] à l'ensemble des enfants avec autisme représenterait une économie de plus de 45 millions d'euros sur la durée de vie de la cohorte »

Or, dans le système actuel, il faut encore rajouter à ces coûts déjà conséquents, le prix que représente pour la société la prise en charge à vie des adultes autistes maintenus dans le handicap. Ainsi, en France, en maintenant enfants et adultes autistes dans le « carcan psychiatrique », la Sécurité Sociale est amenée à rembourser des prises en charge inefficaces et particulièrement coûteuses, en comparaison des autres pratiques au plan international.

- **Psychoanalyse/Politique : les liaisons dangereuses**

Les pouvoirs publics devraient avoir un rôle de protection et s'assurer de la qualité des soins proposés. Pourtant, le gouvernement et ses représentants sont parties prenantes des batailles idéologiques qui font rage autour de la gestion de l'autisme. Le verrouillage du système par et pour la psychiatrie est facilité par le fait que ce sont les responsables des secteurs pédopsychiatriques qui sont reconnus comme experts, et ce malgré le fait que les méthodes employées dans leurs services soient en totale contradiction avec les

recommandations de bonnes pratiques internationales. Par exemple, les défenseurs du packing, qui font partie des experts référents pour travailler avec les pouvoirs publics, sont présents dans les commissions nationales sur l'autisme, leurs idées représentées dans les agences de santé publique. Juges et parties : c'est dans cette position que se trouvent actuellement certains pédopsychiatres français sachant qu'il est très difficile pour un professionnel de dénoncer un système dans lequel il s'est impliqué personnellement pendant de longues années. Les psychiatres dits modernes ont, dans ce contexte, tout intérêt à se fondre dans la masse et ne pas se faire remarquer.

Les rouages sont bien rodés et, dès l'annonce d'une mesure qui pourrait remettre en cause ce pouvoir, s'ensuit une levée de boucliers défiant toute concurrence.

Pour preuve, le rapport de 2012 de la HAS devait déclarer la psychanalyse nulle et non avenue dans la prise en charge des enfants autistes. Cependant, cette information ayant été diffusée, malgré son caractère confidentiel, auprès de quelques professionnels influents, la psychanalyse dans le traitement de l'autisme est passée de « non recommandée » à « non consensuelle ». Cette modification, effectuée sous la pression des associations de psychanalystes dont font partie beaucoup des professionnels responsables des plus grosses unités de soins pédopsychiatriques de France, est lourde de sens et de conséquences sur la santé des enfants. Elle met clairement en doute l'indépendance, l'objectivité et la crédibilité des autorités décisionnaires. Ou encore l'annonce du 3^{ème} plan autisme par Mme CARLOTTI, conformément aux recommandations de la HAS et de l'OMS, qui a déclenché la foudre des professionnels du secteur psychiatrique. Ils n'hésitent pas à répliquer, via divers articles, pétitions et conférences, en cherchant clairement à semer le doute dans l'esprit du grand public. La polémique est désormais portée jusque sur le terrain juridique, puisque l'ALI (Association Lacanienne International) intente un recours devant le Conseil d'Etat pour faire annuler les recommandations de la HAS (mars 2012), qui notamment statuait sur la psychanalyse et la psychothérapie institutionnelle, en les qualifiant de pratiques « non consensuelles ». Au préalable, l'ALI avait intenté un recours gracieux auprès du Président de la HAS. Ce recours n'a pas eu l'effet escompté puisque, comme annoncé par le Président de la HAS dans un courrier en juin 2012 « aucune étude contrôlée évaluant les prises en charge institutionnelles à référence psychanalytique n'a été identifiée ».

c.2. Une prise en charge de l'autisme défaillante

« Il n'y a pas aujourd'hui de traitement curatif, mais une série de données indiquent depuis plus de quarante ans qu'un accompagnement et une prise en charge individualisés, précoces et adaptés, à la fois sur les plans éducatif, comportemental, et psychologique augmentent significativement les possibilités relationnelles et les capacités d'interaction sociale, le degré d'autonomie, et les possibilités d'acquisition de langage et de moyens de communication non verbale par les enfants atteints de ce handicap ». *Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), avis 102 (AVIS N°102 - « Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme » Novembre 2007).*

- **Obligation de l'Etat en matière de prise en charge**

Tous les rapports publiés ces dernières années (Rapport LETARD (LETARD, Valérie. Évaluation du plan autisme 2008-2010. Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en relancer dynamique en 2011) , Rapport CHOSSY...) font état d'un manquement de la France à son devoir de prise en charge des personnes autistes. C'est d'ailleurs dans ce contexte qu'elle a été condamnée par le Conseil de l'Europe à 4 reprises. La loi du 11 février 2005 sur « L'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » n'y a rien changé. Aucune donnée n'existe quant au pourcentage d'enfants et d'adultes pris en charge, que ce soit dans les hôpitaux ou encore dans les structures médico-sociales, cela en dit long sur le flou qui règne et rend impossible toute prospective en matière de santé publique. Il y a un cruel manque de données objectives concernant la prise en charge des enfants et des adultes autistes. En cause l'éparpillement des enfants et adultes autistes, qui peuvent être pris en charge par des CMP, CMPP, CAMPS, Hôpitaux de Jour, IME, SESSAD, hôpitaux psychiatriques, MAS, FAM, ou chez eux, sans prise en charge, et avec des diagnostics inadaptés et non reconnus (« psychose paranoïaque », « dépression infantile »...). Un recensement des enfants et personnes autistes en France est pourtant attendu depuis de très nombreuses années par les associations de familles. Sans données épidémiologiques, il n'est pas possible d'estimer les besoins réels, ni les coûts de prise en charge qui devraient être analysés dans une optique « coût-bénéfice ». Ce qui est certain par contre, c'est que malgré la mobilisation des associations, le combat des familles, l'accès aux prises en charge adaptées, recommandées notamment par la HAS n'est pas garanti. Quant au libre choix parental, comme évoqué sur l'appui de témoignages, il est en permanence remis en cause par la force des choses.

- **La réalité de la prise en charge institutionnelle**

L'idéologie psychanalytique omniprésente

En France, la prise en charge institutionnelle de l'autisme est insuffisante, inefficace et inadaptée, quand elle n'est pas maltraitante. La culture psychanalytique, très ancrée dans la pédopsychiatrie française, amène les soignants à mettre en place des « soins psychiques » censés soigner des « maux psychiques ». L'autisme est encore perçu comme un syndrome défensif (l'enfant se « réfugierait dans l'autisme ») plutôt que comme un syndrome déficitaire (déficiences neurologiques notamment). En réponse à cette étiologie très subjective, les soins proposés dans les institutions ne sont que « psychiques ». Concrètement, la majorité des prises en charge institutionnelles pour un enfant autiste consiste en :

- Des séances de psychothérapies pour l'enfant et séances d'observations durant lesquelles ses comportements seront interprétés dans une optique psychanalytique ;
- Des « psychodrames » de groupe censés travailler la symbolisation et la relation à l'autre ;
- Des ateliers « pataugeoires » censés permettre la structuration du lien « moi-peau » et la compréhension des troubles de l'image du corps ;
- Des ateliers contes, dessins ou musiques ;
- Des séances de « pack » ou « packing » ;
- Des séances de psychothérapies et/ou de psychanalyse pour la mère.

D'une manière générale, les « soins » qui composent la prise en charge institutionnelle de l'autisme, basés sur une approche psycho dynamique, ne reposent sur aucune évaluation,

ni fondement scientifique (cf CHAPITRE 1/ Traitements de l'Autisme).

« Quand vous dites à un professeur canadien, qui n'a jamais entendu parler du Packing, que ça consiste à déshabiller l'enfant autiste, à le mettre dans des draps d'eau glacée et d'attendre la guérison, il ne le croit pas ! Il trouve ça moyenâgeux ! Ce type de pratique ne pourrait pas avoir lieu en Suède, tout simplement parce que c'est une atteinte grave aux droits de la personne. », Josef Schovanec, 17/12.2012, propos recueillis par Marc Belpoint, Télérama. Plus rarement, quelques séances basées sur des approches plus éducatives telles l'ABA (analyse appliquée du comportement) peuvent être mises en place. Elles sont dispensées par des professionnels le plus souvent sceptiques puisque non formés, en tout cas non supervisés, pour des résultats forcément peu probants. Bien sûr, certaines structures et certains hôpitaux échappent à cette règle, s'ouvrent au changement mais ils ne sont pas légions. En tout état de cause, ils sont pour l'instant insuffisants pour parler d'une révolution du système, pourtant nécessaire pour être en conformité avec les propos introductifs du CCNE ou tout du moins les recommandations de la HAS en la matière.

Des professionnels démunis

Devant les symptômes de l'autisme, beaucoup de professionnels sont démunis. Ils n'ont ni les outils de formation, ni les outils de travail, ni la marge de manœuvre qui leur permettraient d'adapter leurs pratiques aux Troubles du Spectre Autistique. Ces soignants s'impliquent quotidiennement et personnellement pour aider, accompagner et soigner les enfants et adolescents autistes. La charge de travail est considérable, dans des conditions difficiles (effectifs insuffisants, lourdeurs administratives, conception des lieux de vie non adaptée, bruits continuels, cris,...). Devant l'absence de progression des enfants et adolescents pris en charge, l'épuisement et le découragement se font sentir. Un véritable sentiment d'échec et d'impuissance peuvent être ressentis par les soignants, qui doivent se plier aux protocoles existants, même s'ils ne les approuvent pas. Tout cela contribue à saper leur motivation, leur patience, et leurs qualités humaines.

Témoignage de Mme B :

« On s'est rendu compte que tous les professionnels rencontrés à l'hôpital de jour n'ont pas de réponse à apporter, que finalement ils ne savent pas comment s'y prendre car malheureusement ils n'ont pas de méthode et n'ont sans doute jamais eu de formation appropriée. »

Pas de place pour les parents

Dans ce contexte, les parents ne sont que très peu, voire pas, associés aux programmes, pas impliqués, en tout cas trop peu informés. Les familles ne savent pas ce que leurs enfants font de leurs journées, ou de leurs semaines pour ceux qui sont internés. Les structures sont fermées, le fonctionnement en est autarcique, et la communication y est verrouillée.

Témoignage de Mme B :

« A l'hôpital de jour, on ne sait pas ce qu'il fait, on n'a aucun emploi du temps, c'est totalement opaque. [...] On apprend qu'il n'y aura finalement pas d'orthophoniste cette année, mais que de toute façon ce n'est pas utile pour lui vu qu'il parle ! Aucune réponse à nos questions pour gérer le quotidien, les crises de colère à la maison par exemple. Au

bout d'un an, il n'a pas fait de progrès. »

c.3. Les institutions clés du système

C'est en ce sens qu'il nous semble important de positionner ces dysfonctionnements par rapport aux missions respectives des différents services et agences publiques concernés. Dans le domaine sanitaire et social :

- **Les ARS (Agences Régionales de Santé)**

Les missions des ARS (<http://www.ars.sante.fr/Deux-grandes-missions.89789.0.html>)

Les ARS ont deux grandes missions : assurer, à l'échelon régional, le pilotage d'ensemble du système de santé qui comprend trois champs d'intervention. D'une part la veille et la sécurité sanitaires ainsi que l'observation de la santé. D'autre part, la définition, le financement et l'évaluation des actions de prévention et de promotion de la santé. Enfin, l'anticipation, la préparation et la gestion des crises sanitaires. Assurer la régulation de l'offre de santé afin de mieux répondre aux besoins et garantir l'efficacité du système de santé. Cela comporte une dimension territoriale (pour une meilleure répartition des médecins et de l'offre de soin sur le territoire) et une dimension économique (pour une meilleure utilisation des ressources et la maîtrise des dépenses de santé).

Différents leviers sont mis à la disposition du Directeur Général de l'ARS : l'autorisation de la création et le contrôle du fonctionnement des établissements et services médico-sociaux ainsi que l'allocation de leurs ressources ; la définition et la mise en œuvre des actions propres à prévenir et à gérer le risque assurantiel en santé en région ; l'évaluation et la promotion de la qualité des formations des professionnels de santé.

Les dysfonctionnements des ARS

En matière d'autisme, il apparaît que les ARS ont failli à leur mission de régulation de l'offre de santé. En effet, les parents d'enfants autistes sont bien souvent obligés d'aller dans un autre département/région pour obtenir un diagnostic pour leur enfant ou trouver une prise en charge adaptée en raison du manque flagrant de places dans la majorité des régions. En ce qui concerne les établissements médico-sociaux, alors qu'elles en ont le pouvoir les ARS ne font pas d'appels à projet spécifiques et adaptés pour l'autisme. Il n'y a donc aucune planification ou lorsqu'elle existe, elle reste timide. Il s'avère que les besoins des enfants autistes ne sont pas connus par les ARS. En effet, aucune statistique n'existe sur le nombre d'enfants autistes dans chaque région, scolarisés ou non, en hôpital de jour, IME... En outre, il n'y a aucune évaluation du coût/efficacité de ce qu'elles financent en matière de prise en charge, traitements... En conséquence, l'Etat est dans l'incapacité de donner aujourd'hui une réponse quant au coût de l'autisme en France. La seule référence, incomplète, reste le Rapport du CESE publié en 2012 : « En 2010, l'État a consacré 1,4 milliard d'euros aux personnes atteintes d'autisme (680 millions d'euros à l'accueil en établissement et services médico-sociaux ; 664 millions au versement d'allocations et 55 millions pour l'éducation). ». Le retard en matière d'autisme perdure aujourd'hui malgré les recommandations de la HAS de 2012 car les ARS, pourtant garants de l'efficacité du système de santé, ne jouent pas leur rôle en matière d'évaluation et de formation. En effet,

les formations en matière d'autisme ne sont pas adaptées aux données actuelles de la médecine. Les futurs professionnels de la santé continuent donc à être formés sur la base de connaissances dépassées de l'autisme ce qui entraînera des difficultés dans le diagnostic et la prise en charge future des enfants. Par ailleurs, aucune évaluation des pratiques dans les hôpitaux de jour ou les structures médico-sociales n'a été effectuée

- **Les CRA (Centres de Ressources Autisme) et leur association nationale (ANCRA)**

Les Missions des CRA (*Missions définies par la Circulaire interministérielle n°2005- 124 du 8 mars 2005*)

Les 20 CRA implantés en France et dans les DOM offrent à ses différents publics une diversité de prestations : information, conseils et orientations aux personnes autistes et leurs familles (par des personnes formées à cet effet) ; appui à la réalisation de diagnostics et d'évaluations approfondies ; informations, conseils et formations aux professionnels ; accès à un centre de documentation. Les CRA favorisent et contribuent à l'émergence de partenariats et l'organisation d'un réseau de professionnels qu'ils animent. En outre, les CRA constituant un réseau national de compétences et d'expertise, ils sont appelés à contribuer à éclairer la politique nationale en matière de stratégies pour le diagnostic, la prise en charge, la réalisation de guides... L'ANCRA, association qui regroupe les CRA, s'est attribuée sept missions : soutenir les CRA dans leur développement et la mise en œuvre de leurs missions ; contribuer à l'information et à la communication sur l'autisme ; soutenir l'effort de formation continue des professionnels des CRA ; représenter les CRA auprès des instances nationales ; contribuer à éclairer la politique nationale à destination des personnes autistes ; contribuer à développer les connaissances, les études et les travaux de recherche ; développer les échanges de savoirs et mutualiser les expériences.

Les dysfonctionnements des CRA

Les CRA peinent à accomplir les missions qui leur ont été attribuées. Malgré des progrès au fil des années, les familles sont loin d'être satisfaites des prestations offertes. La raison principale est que les informations données, que ce soit aux familles ou aux professionnels, ne sont pas toutes basées sur les données scientifiques actuelles. A titre d'exemple, une majorité des CRA n'ont pas acté la validation des recommandations de la HAS de 2012. La multidisciplinarité, de mise à l'annonce du 1^{er} plan autisme en 2005 avec l'obligation de présence neurologues, généticiens, neuropédiatres, actifs tant en matière de diagnostic que de recherche, a laissé place à l'omniprésence des (pédo) psychiatres. Par ailleurs, une grande partie des CRA organisent des formations pour professionnels sur des méthodes non validées (pataugeoire, packing...). En effet, de nombreux CRA sont toujours sous l'influence d'une dominance psychiatrique et vont orienter les familles vers des institutions non adaptées tels que les CAMPS. En outre, même si des progrès ont été notés, les CRA peinent à travailler avec des représentants d'utilisateurs agréés spécialisés en autisme. Comment dans ces conditions les CRA peuvent-ils se prétendre experts de l'autisme ? La deuxième raison est qu'il n'existe aucune cohérence nationale dans les interventions des CRA en matière d'information et de formation. Quant à l'ANCRA, la difficulté majeure est qu'il s'agit d'une simple association, il n'y a donc aucune réglementation pour son intervention et elle ne peut pas être contrôlée sur l'effectivité de ses missions. En outre, certains des membres du conseil scientifique de l'ANCRA n'appliquent pas les recommandations de la HAS.

- **La MDPH (Maisons Départementales du Handicap)**

Les missions des MDPH (Missions définies par l'article 64 de la loi du 11 février 2005)

Les MDPH ont une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap. Elle met en place et organise le fonctionnement de l'équipe pluridisciplinaire, de la CDAPH, de la procédure de conciliation interne. Elles doivent également assurer à la personne handicapée et à sa famille l'aide nécessaire à la formulation de son projet de vie, l'aide nécessaire à la mise en œuvre des décisions prises par la CDAPH, l'accompagnement et les médiations que cette mise en œuvre peut requérir. La MDPH met en œuvre l'accompagnement nécessaire aux personnes handicapées et à leur famille après l'annonce et lors de l'évolution de leur handicap. Cet accompagnement comprend l'évaluation du handicap et des besoins de compensation définis en fonction du projet de vie. En outre, la MDPH doit instruire et mettre en œuvre le plan personnalisé de compensation et assurer leur exécution après décision de la CDAPH. La MDPH peut également organiser des actions de coordination avec les autres dispositifs sanitaires et médico-sociaux concernant les personnes handicapées.

Les dysfonctionnements des MDPH

« Dans certaines MDPH on ignore encore ce qu'est l'autisme et, par conséquent, les orientations comme les demandes d'aide ne peuvent être traitées de manière adaptée et satisfaisante. » Rapport LETARD Comme mentionné précédemment dans ce rapport, les MDPH font face à de nombreuses critiques. La première est relative au fait que les MDPH méconnaissent certains handicaps, et en particulier l'autisme, prenant des décisions inappropriées. De l'absence de reconnaissance de la particularité de l'autisme et de ses données scientifiques ne peut résulter qu'un accompagnement inefficace. Ainsi, les besoins des enfants autistes ne sont évalués que par rapport aux aspects médicaux. Finalement, l'intervention des MDPH génère plus de difficultés que de soutien pour les parents qui doivent toujours se justifier sur la particularité de l'autisme de leur enfant. Par ailleurs, l'orientation de l'enfant autiste se fait la plupart du temps par défaut, en fonction de l'offre sur le territoire. Or, il est bien connu que l'offre est inégale sur le territoire français et bien peu nombreuse. Ainsi, une grande disparité est observée dans les décisions des MDPH ainsi que dans le rythme des décisions en raison du délai de traitement des dossiers et de formulaires toujours inadaptés quant à la pathologie de l'autisme, comme en témoignent la majorité des familles.

- **La DGS : Direction Générale de la Santé**
Directeur : Jérôme SALOMON

Les missions de la DGS (Missions définies p

ar l'arrêté du 10 octobre 2012 portant organisation de la direction générale de la santé)

La direction générale de la santé comprend deux services : Le service des politiques de santé qui a pour mission de concevoir, de mettre en œuvre et d'évaluer la politique de santé pour préserver et améliorer l'état de santé général de la population au travers de la promotion de la santé et des actions de prévention. Il veille à la qualité et à la sécurité du système de santé et des pratiques ainsi qu'à son égal accès. Il assure une mission de prospective en santé publique et de programmation de la recherche. Le service des politiques d'appui au pilotage et de soutien, dénommé secrétariat général, conçoit, pilote et

met en œuvre les politiques transversales d'appui au pilotage et de soutien des politiques de santé. Il promeut et coordonne le pilotage stratégique des établissements et organismes relevant de la responsabilité de la direction. Il est chargé de l'ensemble des fonctions de soutien visant à fournir à la direction les ressources et les appuis méthodologiques nécessaires à son activité. Il est responsable de la qualité du droit pour la direction et de la gouvernance des systèmes d'information de santé. Il assure la synthèse et la mise en cohérence des fonctions de contrôle de gestion, de contrôle interne et d'animation de réseaux. Par ailleurs, le département des urgences sanitaires assure le recueil des alertes sanitaires, met en œuvre et coordonne les mesures de gestion de ces alertes et prépare la réponse aux situations sanitaires exceptionnelles. Enfin la mission des affaires européennes et internationales promeut la dimension européenne et internationale dans le traitement des questions de santé publique et de sécurité sanitaire.

Les dysfonctionnements de la DGS

La DGS a failli à sa mission de protection des enfants et des personnes autistes dans la mesure où ils ne sont toujours pas à l'abri des conséquences de traitements inadaptés. Il lui est également reproché de ne pas avoir assuré l'accès aux soins des personnes autistes au même titre que les autres personnes, de ne pas permettre l'accès à un traitement adapté et de ne pas avoir mis en place une politique de prévention et d'amélioration de l'état de santé pour cette population, ni évaluer l'existant.

- **La DGOS (Direction Générale de l'Offre de Soins)**
Directeur : Katia JULIENNE

Les missions de la DGOS (Missions définies par l'arrêté du 15 mars 2010 portant organisation de la direction générale de l'offre de soins en sous directions et en bureaux).

La DGOS comprend trois sous-directions : La sous-direction de la régulation de l'offre de soins (R), responsable de la régulation de l'offre de soins, afin d'en garantir l'égalité d'accès, la qualité et la sécurité au meilleur coût. La sous-direction du pilotage de la performance des acteurs de l'offre de soins (PF) qui veille à l'emploi optimal des ressources de toute nature dont disposent les acteurs de l'offre de soins, ainsi que les conditions de leur efficacité médico-économique. Dans ce cadre, elle propose les politiques et évalue les résultats des actions menées sur le champ de la performance. La sous-direction des ressources humaines du système de santé (RH2S) qui a pour mission essentielle de veiller à l'adéquation des ressources humaines du système de santé aux besoins actuels et futurs de la population. Mais aussi d'orienter et d'animer les politiques RH, de contribuer à la valorisation et à l'amélioration des pratiques, pour une pleine reconnaissance du rôle des professionnels.

Les dysfonctionnements de la DGOS

Il apparaît que la DGOS a des difficultés à organiser une offre de soin adaptée et suffisante pour le traitement de l'autisme sur le territoire français. En effet, il semble que la recherche des meilleures réponses face aux besoins des personnes autistes par une optimisation des moyens, qu'il s'agisse de l'exercice libéral ou des établissements de santé, publics comme privés, en y intégrant les dimensions sociales, financières et de santé publique, n'est pas été satisfaite. La DGOS peine à assurer une prise en charge globale des personnes autistes ou à susciter la complémentarité des différentes structures et des professionnels de santé, notamment par la création de réseaux et de filières de soins adaptés. De même, il semble

que la DGOS a des difficultés à opérer une rationalisation de l'emploi des ressources de l'assurance maladie, puisque nombre de soins appliqués aux personnes autistes ne sont pas adaptés bien qu'ils soient coûteux, pour certains effectués à l'étranger et financés par l'effort de solidarité nationale du citoyen français. La DGOS n'a pas veillé de façon satisfaisante à la formation et à l'organisation du corps médical de façon adaptée aux problèmes de l'autisme afin qu'elles puissent traiter les personnes autistes par des outils adaptés à leurs besoins spécifiques. Dans ces conditions, la DGOS ne peut prétendre garantir la qualité, la sécurité, la continuité et la proximité du système de soins, ou l'égal accès à toutes les personnes autistes aux soins ainsi que le respect des droits des usagers. En ce sens, il semble que la DGOS a failli à nombre de ses missions concernant la prise en charge des personnes autistes en France.

- **La DGCS : Direction Générale de la Cohésion Sociale**
Directrice : Virginie LASSERRE

Les missions de la DGCS (Missions définies par le décret n° 2010-95 du 25 janvier 2010 relatif à l'administration centrale des ministères chargés des affaires sociales et portant création d'une direction générale de la cohésion sociale).

La Direction Générale de la Cohésion Sociale est la direction d'administration centrale des ministères sociaux chargée de la conception, du pilotage et de l'évaluation des politiques publiques de solidarité, de développement social et de promotion de l'égalité favorisant la cohésion sociale. Elle est compétente en matière :

- D'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées ;
- D'égalité entre les femmes et les hommes et de promotion des droits des femmes ;
- De politique familiale et protection des personnes ;
- De prévention et lutte contre les exclusions, inclusion sociale et insertion des personnes en situation de précarité Elle contribue à promouvoir le développement de l'économie sociale et solidaire, elle définit le cadre d'intervention des professionnels du secteur social et médico-social et veille à la qualité et à l'efficacité des prises en charge des personnes dans les établissements et services.

Sur l'ensemble de ce champ, elle contribue directement ou indirectement (crédits décentralisés), au pilotage d'une dépense de plus de 60 milliards d'euros, financée par l'Etat, l'assurance maladie et les collectivités territoriales. La DGCS contribue à la cohérence nationale et territoriale de ces politiques et suit l'ensemble de ces questions dans leur dimension européenne et internationale. Enfin, elle conduit des analyses stratégiques et prospectives, initie et coordonne des travaux d'observation sociale et promeut les expérimentations nécessaires à l'exercice de ses missions.

Les dysfonctionnements de la DGCS

Force est de constater que les personnes atteintes d'autisme sont malheureusement victimes d'exclusion et qu'elles sont trop peu insérées dans la société. Faute de coordination en matière de prévention ou de prise en charge, d'aide à domicile et d'aide à l'autonomie. Alors que le rôle de la DGCS est de permettre aux personnes handicapées de tendre vers l'autonomie, très peu d'adultes atteints d'autisme sont autonomes à l'heure actuelle et peu d'actions planifiées vont en ce sens, au-delà des souhaits et bonnes intentions annoncées. En l'absence de contrôle et d'évaluation des pratiques, la DGCS ne satisfait pas à sa mission de veiller à la qualité et à l'efficacité des prises en charge dans les établissements. En outre, la nécessité de la définition et de l'institutionnalisation en matière

d'autisme de nouveaux métiers, reconnus, n'est malheureusement que très peu prise en compte bien que cela soit réclamé tant pas les parents que par les associations de familles et déjà inscrit dans les objectifs du 2^{ème} Plan Autisme.

- **La HAS : Haute Autorité de Santé**
Directeur : Dominique MAIGNE ;
Président du Collège de la HAS : Jean-Luc HAROUSSEAU

Les missions de la HAS (Missions définies aux articles 161-37 et suivants du code de la sécurité sociale)

Dotée d'une mission générale de contribution à la régulation du système de santé par l'amélioration de la qualité en santé, les missions de la HAS peuvent être regroupées en deux activités principales :

- Évaluation et recommandation La HAS est chargée d'évaluer d'un point de vue médical et économique les produits, actes, prestations et technologies de santé, en vue de leur remboursement. Elle définit des recommandations de bonne pratique clinique, des recommandations de santé publique, des études médico-économiques, des guides de prise en charge, à destination des professionnels et des patients. Elle rend également des avis dans le cadre de sa mission d'aide à la décision des pouvoirs publics.
- Accréditation et certification La HAS certifie les établissements de santé, elle accrédite les praticiens de certaines disciplines médicales sur la base du volontariat. Elle participe également à l'amélioration de la qualité de l'information médicale sur internet et dans la presse, elle certifie la visite médicale, ainsi que les logiciels d'aide à la prescription. La HAS a été dotée dès 2004 d'une mission d'information « des professionnels de santé et du public sur le bon usage des soins et les bonnes pratiques » et doit notamment informer le public sur la qualité de la prise en charge dans les établissements de santé. La HAS conçoit et met également à disposition des acteurs de santé des outils, guides et méthodes afin d'améliorer leur prise en charge ou la mise en œuvre de leurs projets.

Les dysfonctionnements de la HAS

La HAS a œuvré pour l'autisme en 2012 en publiant ses dernières recommandations qui ont permis l'information des professionnels de santé et le grand public sur les problématiques de l'autisme. Toutefois, elle n'a opéré aucune évaluation des traitements de la prise en charge en matière d'autisme ni travaillé sur la dimension médico-économique de l'autisme. Elle n'a surtout pas contrôlé les pratiques des professionnels chargés du traitement de l'autisme et n'a ainsi pas pu relever les défaillances de qualité des soins dans les établissements de santé prenant en charge des personnes autistes. Et ce malgré les demandes des associations.

- **L'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales)**
Chef : Nathalie DESTAIS

Les missions de l'IGAS (<http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article150> / <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article143>)

Outre ses 4 missions permanentes (méthodologie, modernisation, performance ;

Animation des inspecteurs hygiène et sécurité ; mission pénitentiaire ; mission internationale), l'IGAS mène trois types de missions : Le contrôle des institutions qui interviennent dans le champ social (emploi, travail, formation, sécurité sociale, santé publique, offre de soins, famille, enfance, intégration, politique de la ville). Cette mission a pour objet la vérification approfondie du respect de la réglementation, du bon usage des fonds publics, de l'efficacité et de l'efficience de l'organisation. Le contrôle peut également porter sur l'utilisation des fonds privés lorsqu'ils sont récoltés par appel à la générosité publique. S'y ajoutent les missions d'audit : évaluer un organisme, une procédure, un dispositif, au regard de la régularité et de la performance (appréciation par rapport à un référentiel), et formuler des propositions pour le faire évoluer. Les missions d'enquête générale et d'évaluation qui peuvent viser un organisme particulier ou un dispositif national, une loi ou une politique au regard de ses objectifs et de ses résultats et formuler des propositions pour le faire évoluer. Les missions d'appui, à la demande des ministres, qui prennent la forme de missions de conseil sur la stratégie ou la mise en œuvre d'une nouvelle politique, d'un nouveau dispositif (aide à la modernisation, aide à la mise en œuvre de réformes) ou de concours individuels temporaires d'un inspecteur (rapporteur auprès d'un parlementaire notamment ou en appui auprès d'un cabinet ministériel). Toutes les missions donnent lieu à la rédaction de rapports qui s'ajoutent aux rapports annuels. Une commission des suites examine régulièrement ce qu'il est advenu des recommandations formulées.

Les dysfonctionnements de l'IGAS

Il eut été pertinent que l'IGAS entreprenne pour le compte des ministres concernés une analyse des dysfonctionnements des services et politiques publiques ou d'élaborer des recommandations opérationnelles en matière d'autisme. Ainsi, cela aurait pu permettre de contrôler la bonne utilisation des deniers publics par les institutions spécialisées dans l'autisme et évaluer l'efficacité et l'efficience de ces institutions. Nous ne pouvons que regretter également que le Premier Ministre ou le ministre en charge des comptes sociaux n'ait pas missionné l'IGAS afin d'évaluer les politiques sociales en matière d'autisme. Ce n'est que de cette façon que l'autisme et ses dispositifs existants, les lois applicables en la matière pourront être contrôlées en France.

c.4. L'exil la Belgique : Délocalisation de la solidarité nationale

Si les précédents plans autisme ont permis la création de places supplémentaires pour les jeunes autistes, le fait est que malheureusement des milliers d'enfants restent sans solution. Faute de mieux, certaines familles décident de se tourner vers les pays transfrontaliers, et notamment la Belgique, pour la prise en charge de leur enfant. Ainsi, faute de places en nombre suffisant dans les structures adaptées dans l'hexagone, ce sont quelques 6 000 français handicapés (« *Le coût économique et social de l'autisme* », Avis du Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE), 9 octobre 2012 reprenant le rapport de la députée Cécile Gallez, « *L'hébergement des personnes âgées et handicapées en Belgique* », Nov 2008) qui sont pris en charge en Belgique (contre 1 500 en 1985) dans des établissements conventionnés (Article R332-5 du Code de la sécurité sociale). La moitié d'entre eux sont probablement autistes. Néanmoins, les chiffres exacts ne sont pas connus. L'assurance maladie française consacre 60 millions d'euros par an pour les jeunes français expatriés.

Les conseils généraux financent quant à eux la prise en charge des adultes. Et ce alors que des établissements français compétents pour recevoir des personnes autistes n'obtiennent ni autorisation ni financement. De plus, si la France paie pour l'hébergement de ses ressortissants, elle ne règle rien pour la scolarisation des jeunes français bénéficiant de l'enseignement spécialisé belge. Outre le fait qu'aucun contrôle sanitaire ou social de ces établissements financés par la France n'est effectué (il n'y a donc aucune garantie quant à la qualité de la prise en charge et des soins), il s'avère que « la Belgique n'est pas la terre promise pour les personnes handicapées » (*Rapport de Jean-François CHOSSY, « La situation de l'autisme en France : besoins et perspectives », septembre 2003*). Ces structures belges ne sont d'ailleurs pas toujours adaptées et compétentes en matière d'autisme. Concernant la scolarisation par exemple, « la Belgique a privilégié la voie de l'enseignement spécialisé, même si l'intégration dans l'enseignement ordinaire est également possible » (« Loi Handicap : des avancées réelles, une application encore insuffisante », Rapport d'information n° 635 (2011-2012) du 4 juillet 2012 - par Mmes Claire-Lise CAMPION et Isabelle DEBRÉ, fait au nom de la commission sénatoriale pour le contrôle de l'application des lois, consultable sur : <http://www.senat.fr/rap/r11-635/r11-6355.html>).

Le CCNE, dans son avis de 2007, soulignait que si ce système « a pu à un moment donné, en urgence, apparaître comme la moins mauvaise solution possible [...] deviendrait, si elle se pérennise, profondément inquiétante ». En effet, concernant l'autisme, ce système ne favorise pas la mise en œuvre d'une véritable politique dans le sens d'une meilleure prise en charge en France et permet un détournement des finances publiques ainsi qu'une délocalisation de la solidarité nationale vers l'étranger.

Pourtant, force est de constater que « l'exil en Belgique » perdure et continuera à perdurer. Ainsi, le 21 décembre 2011, la France et la région wallonne ont signé un accord-cadre transfrontalier portant sur l'accueil en Belgique d'enfants et adultes handicapés français. Suite à la ratification de l'accord par le Parlement wallon le 17 avril 2013, le projet de loi autorisant l'approbation de l'accord-cadre, après avoir été adopté par le Sénat le 25 juillet 2013, a été déposé à l'Assemblée Nationale le lendemain pour un vote imminent. Le seul point positif de cet accord est le fait que sera mis en place un système de contrôle des établissements d'accueil.

c.5. La maltraitance des personnes autistes : un phénomène méconnu mais réel

Les personnes handicapées, et particulièrement celles atteintes d'autisme, sont malheureusement fréquemment victimes de maltraitance. Il s'agit d'un phénomène méconnu car peu analysé par des études spécifiques sur la réalité, l'ampleur et les différentes formes que la maltraitance peut revêtir.

- **Le concept de maltraitance**

La maltraitance est un phénomène complexe. Elle se définit comme étant une violence se caractérisant par tout acte ou omission commis par une personne portant atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la liberté d'une autre personne, ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière (*Définition du Conseil de l'Europe, 1987*). La maltraitance est difficile à relever : les personnes

en situation de handicap éprouvent de grosses difficultés à révéler les maltraitements dont elles sont victimes en raison de leur manque d'autonomie, pour certaines de leurs troubles du langage les empêchant de parler. Nombre de victimes, surtout celles en institution, n'osent pas se plaindre de peur d'être renvoyées. Si la maltraitance n'est pas une notion juridique, la majorité des actes de maltraitance sont toutefois réprimés pénalement. Le Code pénal (art. 222.3) retient ainsi comme circonstance aggravante le fait que la victime soit une personne particulièrement vulnérable en raison de son âge, d'une maladie, d'une déficience physique ou psychique.

La notion de maltraitance renvoie à une diversité de situations.

Les actes de maltraitance peuvent être « en bosse » c'est à dire repérables (violences physiques ou barbarie sexuelle) ou « en creux » c'est à dire plus insidieux. La maltraitance correspond le plus souvent à une succession de petits actes qui, réunis, créent les conditions de l'isolement et de la souffrance des personnes. Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), concluait dans son rapport que les personnes atteintes d'autisme en novembre 2007 : « L'absence de diagnostic précoce, d'accès à l'éducation, de socialisation, et de prise en charge précoce adaptée conduit donc, dans ce handicap grave, à une perte de chance pour l'enfant qui constitue une «maltraitance» par défaut » (CCNE, Ameissen J. C., (rapporteur) 2007, *Sur la situation en France des personnes enfants et adultes atteints d'autisme, Avis n° 102.*). Ce constat de 2007 perdure malheureusement en 2013. Si d'après les études réalisées sur la maltraitance des personnes handicapées, la maltraitance est essentiellement constatée à domicile, il y a de nombreux cas de maltraitance constatés en établissement. Il s'agit de maltraitance institutionnelle. Au sein des établissements, les personnes handicapées sont susceptibles d'être victimes de maltraitance que ce soit par les autres « pensionnaires » ou par le personnel médical. Il s'avère que les signalements de maltraitance en psychiatrie concernent « presque toujours des unités d'autistes ou de malades ayant des troubles envahissants du développement » (Rapport IGAS n°RM2011-071P, « Analyse d'accidents en psychiatrie et propositions pour les éviter », F. LALANDE et C. LEPINE, Mai 2011).

- **Les mauvais traitements par ignorance ou par négligence**

Outre la violence physique, la maltraitance peut résider dans le mauvais traitement par ignorance, ou par négligence. Ainsi, le seul fait pour le personnel ou les accompagnants suivant la personne autiste de ne pas savoir en temps, en heure et en actions ce qu'il faut faire ou ce qu'il faut éviter absolument en raison d'un manque de formation, constitue un acte de maltraitance. Chaque manquement à la mission d'attention constante au comportement de la personne autiste (pour la stimuler, la rassurer, la calmer, etc.) engendre également de la maltraitance. En outre, la maltraitance peut résulter de « l'accueil par défaut », dans des établissements non adaptés « pour les accueillir dans les meilleures conditions ou, en tout cas, ne prenant pas en compte leurs problématiques sociales et pathologiques » (« *Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence* », Rapport de commission d'enquête n° 339 (2002- 2003) de MM. Jean-Marc JUILHARD et Paul BLANC, 10 juin 2003).

- **La priorité donnée aux intérêts financiers**

Une autre forme de maltraitance : le fait que des établissements fassent passer leurs

intérêts financiers avant l'intérêt de l'adulte ou de l'enfant. Ainsi, certains établissements privent volontairement leurs résidents de retours dans leur famille (à l'occasion de fêtes de familles ou de vacances, par exemple) en raison de la présence minimale imposée dans l'établissement par la direction « afin de ne pas perdre les moyens financiers [lui permettant] d'assurer son équilibre financier » (« *Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence* », *Rapport de commission d'enquête n° 339 (2002- 2003) de MM. Jean-Marc JUILHARD et Paul BLANC, 10 juin 2003*).

- **La maltraitance par renoncement**

La maltraitance des personnes autistes peut par ailleurs trouver son origine dans le désespoir ressenti par l'accompagnant devant la difficulté de la tâche ou une certaine solitude, risquant d'entraîner la maltraitance par renoncement (« *Passer de la prise en charge ... à la prise en compte* », *Rapport de Jean-François Chossy, Novembre 2011*). Dans ce cas, la personne autiste pourra être soumise à un traitement médicamenteux. Elle pourra également être isolée des autres résidents et personnels : une solution d'enfermement, constitutive de maltraitance. Dans ce cadre, le rapport de l'IGAS de 2011 notait que les patients qui restent en moyenne plus de 30 jours en isolement au cours d'un séjour en psychiatrie « présentent principalement un diagnostic de retard mental grave, d'autisme, de trouble envahissant du comportement » (*Rapport IGAS n°RM2011-071P, « Analyse d'accidents en psychiatrie et propositions pour les éviter* », F. LALANDE et C. LEPINE, Mai 2011).

- **Rôle de l'Etat dans la protection de la maltraitance, entre théorie et réalité**

C'est à l'Etat, garant de la protection des personnes vulnérables, qu'il appartient de faciliter le signalement des faits de maltraitance, de renforcer les contrôles et de prévenir les risques de maltraitance en sanctionnant tout acte grave de maltraitance (*Articles L. 114-3, L. 311-2, L. 311-4, L. 312-8 et L. 133-6-1 du Code de l'action sociale et des familles*). Ainsi, un plan de lutte contre la maltraitance (« *PLAN DE DÉVELOPPEMENT DE LA BIENTRAITANCE ET DE RENFORCEMENT DE LA LUTTE CONTRE LA MALTRAITANCE* », mars 2007, http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/presentation_plan.pdf) a été mis en place en 2007. Depuis février 2013, il existe un Comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et des personnes handicapées (instance d'échanges entre les représentants des personnes âgées et handicapées) (*Décret n° 2013-16 du 7/1/13 portant création du Comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et des personnes handicapées*), les professionnels du secteur, l'administration et les deux ministres concernés (en charge des personnes âgées et personnes handicapées). L'action de l'Etat dans le domaine de la maltraitance des personnes handicapées dans les établissements médico-sociaux est reconnue dans le Code de l'action sociale et des familles, mais aussi par l'intermédiaire de ses institutions dont les missions de contrôle et de recommandations permettent d'identifier les situations de maltraitance. Ainsi, l'ANESM a été instituée comme un élément clé du dispositif de mise en place effective des démarches de bientraitance tout comme dans le dispositif de lutte contre la maltraitance, car elle doit à ce titre permettre la mise en œuvre de l'évaluation obligatoire et régulière des établissements, avec une évaluation réalisée par les établissements eux-mêmes et une évaluation externe sous son contrôle. Au niveau déconcentré, les Agences Régionales de Santé (ARS) doivent contribuer, avec les services de l'Etat compétents et les collectivités territoriales concernées, à la lutte contre la maltraitance et au développement de la bientraitance dans les établissements et

services de santé et médico-sociaux (*Article 118 de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires*) de par leur mission de contrôle des établissements sociaux et médico sociaux (*Articles L. 313-13 et L. 313-16 du code de l'action sociale et des familles*).

De surcroît, de nombreuses circulaires viennent préciser les modalités de mise en place, dans ses institutions, d'un système de veille et de prévention de la maltraitance. Ainsi en va-t-il de la circulaire du 23 juillet 2010 relative à la lutte contre la maltraitance des personnes handicapées au sein des établissements médico-sociaux relevant de la compétence de l'ARS (*Circulaire n°DGCS/2A/2010/254 du 23 juillet 2010 relative au renforcement de la lutte contre la maltraitance des personnes âgées et des personnes handicapées et au développement de la bientraitance dans les établissements et services sociaux et médico sociaux relevant de l'ARS*).

Ainsi malgré l'inscription dans les textes de cette prudence/ vigilance nécessaire, protection contre la maltraitance, dans la réalité ces textes ne sont malheureusement pas toujours suivis et respectés.

Face au problème de la maltraitance des personnes handicapées, la France ne manque donc pas de réponses, sous la forme de l'affirmation d'un droit, et de son inscription dans la loi, mais sans se préoccuper de l'essentiel : l'inscription de ce droit dans la réalité.

c.6. La peur du changement et ses dommages collatéraux

Afin de bien comprendre les problématique en jeu, les barrages rencontrés par les porteurs de projets et les freins au changement, il paraît intéressant de prendre connaissance d'un cas d'école : la proposition du projet FuturoSchool Toulouse, la 2^{ème} structure innovante mise en place par VAINCRE L'AUTISME avec le financement des pouvoirs publics, qui pourtant a rencontré et rencontre encore de véritables difficultés pour assurer sa pérennité et son développement, compte tenu des dysfonctionnements du système. Ces structures innovantes, essentiellement basées sur l'approche ABA mais plus largement sur les techniques éducatives et comportementales, ont pour objectif le développement d'interventions adaptées, individualisées en milieu ordinaire, quelque soit l'âge ou l'invalidité de l'enfant autiste pour leur permettre autonomie et intégration optimale. Elles sont conçues pour fonctionner en micro-projets pour 12 enfants avec un ratio d'un adulte pour un enfant.

- **La preuve par l'exemple : FuturoSchool Toulouse**

Suite à l'obtention des financements publics pour la structure « FuturoSchool Paris » (en septembre 2009), VAINCRE L'AUTISME s'est battue pour obtenir le financement, dans le cadre du développement des structures expérimentales et innovantes spécifié dans le plan Autisme 2008-2010, pour l'unité située à Toulouse. En effet, cette unité fonctionnait depuis maintenant 2 ans, avec le seul financement des familles et grâce au prêt d'une maison par un des parents. Il semblait indispensable, dans un souci d'expérimentation et d'innovation, de pouvoir intégrer cette 2^{ème} unité dans la logique. Une fois l'accord obtenu, l'association a dû affronter les méandres administratifs pour obtenir le mandatement effectif du financement. L'ARS Midi Pyrénées a, dès le départ, été

réfractaire au projet FuturoSchool Toulouse. L'avis du CROSM, négatif, en est une preuve mais l'histoire même de son autorisation et de son financement est encore plus explicite en la matière. L'association a déposé le 2 avril 2009, auprès de la DDASS de Toulouse, un projet de création d'un établissement social et médico-social expérimental dédié à l'accueil d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes atteints d'autisme. Un arrêté préfectoral du 23 octobre 2009 a rejeté ce projet. Le dossier proposé en Haute Garonne et à Paris a également été déposé dans 13 autres départements sur la demande des familles, 10 ont fait l'objet de passage en commission avec un avis défavorable à chaque fois. VAINCRE L'AUTISME ne s'est pas arrêtée à l'avis défavorable du CROSM et a travaillé avec la DGAS (désormais DGCS) sur la mise en place d'un cahier des charges pour les structures expérimentales innovantes à destination des enfants autistes. Elle a également agi auprès des pouvoirs publics pour que des places pour ce type de structures, pour une dizaine d'autres associations, puissent être financées dans le cadre du plan Autisme suite à une décision ministérielle. C'est dans ce contexte que VAINCRE L'AUTISME a reçu le 17 juillet 2010 un courrier du Ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction publique autorisant la création d'un établissement expérimental pour 12 places et attribuant un financement annuel de 571 380 euros à compter du 1er juillet 2010. Suite à ce courrier, de multiples relances ont dû être effectuées auprès de l'ARS Midi-Pyrénées afin dans un premier temps d'obtenir une réunion puis, plus tard, la mise en place de la visite de conformité, laquelle n'a finalement eu lieu que le 8 octobre 2010. Un des courriers prouve que l'ARS Midi-Pyrénées a, sans prévenir l'association, retardé le processus en demandant des comptes au ministère et remis en cause une décision ministérielle. Plus tardivement encore, soit plus de 2 mois après la visite de conformité du 8 octobre 2010, l'ARS Midi-Pyrénées a transmis à l'association le résultat de cette visite à savoir, la non-conformité de la structure FuturoSchool Toulouse au cahier des charges national des structures expérimentales d'accompagnement des enfants autistes et autres troubles envahissants du développement. Ce n'est qu'à la suite d'un nouveau courrier de l'association, en date du 1er décembre 2010, rappelant l'absence de bien fondé du résultat de la visite de conformité du 8 octobre 2010 et constatant le retard abusif de l'ARS Midi-Pyrénées dans le traitement du dossier, qu'un arrêté d'autorisation a finalement été pris par l'ARS Midi-Pyrénées, le 21 décembre 2010. Toutefois, et malgré les nombreux contacts entre l'association VAINCRE L'AUTISME et l'ARS Midi-Pyrénées à la suite de l'arrêté d'autorisation, rien n'est entrepris par l'ARS Midi-Pyrénées afin, notamment de procéder à une nouvelle visite de conformité. Le 15 février 2011, VAINCRE L'AUTISME relance une nouvelle fois, de façon formelle, l'ARS Midi-Pyrénées soulignant une fois de plus la légèreté de son comportement dans cette procédure et notamment le non respect des délais légaux et d'un délai raisonnable pour l'octroi des financements à l'association dont le projet est autorisé et financé depuis le 1er juillet 2010 par le ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction publique. De nouveau, de nombreux échanges ont lieu entre VAINCRE L'AUTISME et l'ARS Midi-Pyrénées pour finalement fixer la date d'une nouvelle visite de conformité le 18 avril 2011. Pour autant, cette attestation ne permet ni de résorber les difficultés financières de FuturoSchool qui exerce son activité depuis plusieurs mois, ce dont l'ARS Midi-Pyrénées a parfaitement connaissance, ni de préserver les soutiens financiers. Le 13 avril 2011, devant l'inertie constatée, VAINCRE L'AUTISME décide de manifester, avec les familles devant l'ARS Midi-Pyrénées. Cette action déclenche la visite de conformité tant attendue. Le 18 avril 2011, la visite de conformité est enfin effectuée. Le document qui semble tenir lieu de

procès-verbal de cette visite est dressé sur papier sans en-tête, en l'absence de tampon officiel et n'est pas daté par les services de l'ARS Midi-Pyrénées. Le procès-verbal est adressé à l'association le 23 mai 2011 (date figurant sur l'accusé de réception) en même temps que l'arrêté de tarification pris le 19 mai 2011 lequel fixe la dotation globale de financement pour le seul exercice 2011. Cette décision est lourde de conséquence pour l'établissement Futuroschool Toulouse, qui se voit d'une part, allouer un montant de crédits pour l'exercice 2011 inférieur à ses réels besoins de financement, et, d'autre part, qui voit sa demande de crédit pour 2010 ignorée malgré l'autorisation reçue du Ministère du Travail, de la Solidarité et de la fonction publique tant du point de vue du projet lui-même que des financements attribués. Le 21 juin 2011, VAINCRE L'AUTISME a intenté un recours hiérarchique auprès du Ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé contre l'arrêté du 19 mai 2011. Ce recours est resté sans réponse. Nous sommes en septembre 2013, le litige n'est toujours pas réglé, la structure et l'association en supporte les conséquences et ce malgré la sensibilisation des ministères, directions concernées et la mobilisation de parlementaires locaux.

- **Comment mettre en place un projet de prise en charge pour les personnes autistes en France ?**

Un projet de structure de prise en charge de personnes autistes en France, pour bénéficier d'un financement public, doit respecter les obligations du secteur médico-social et ce même s'il n'est qu'à vocation éducative. En effet, les financements sont issus de la Sécurité Sociale et gérés par les ARS en aucun cas ils n'émanent d'instance en lien avec l'Education Nationale avec les conséquences qui en découlent.

- **Les modalités d'appels à projet**

La procédure d'autorisation par appels à projets des établissements et services sociaux et médico-sociaux définie par la loi Hôpital, Patients Santé Territoires n°2009-879 du 21 juillet 2009 (article L313-1-1 du code de l'action sociale et des familles) a été instaurée par le décret publié le 26 juillet 2010 et est entrée en vigueur avec la publication de la circulaire DGCS du 28 décembre 2010. Désormais, les projets ne sont plus proposés sur l'initiative des associations, entreprises, gestionnaires mais ce sont les ARS, sur la base des projets régionaux de santé (PRS) et des schémas et plans départementaux qui lancent des appels à projets en fonction des besoins sur les territoires concernés. Les porteurs de projets ont ensuite un temps imparti pour répondre au cahier des charges. Les projets sont analysés en fonction des critères définis dans le cahier des charges : coût, modalités de prises en charge, implantation géographique ... « Cette nouvelle procédure permettra de répondre plus rapidement et plus efficacement aux besoins et attentes des usagers en soutenant l'innovation et l'expérimentation » (*Nouvelle procédure d'autorisation par appel à projet – communiqué de presse du 30 juillet 2010 (CNSA/Ministère)*).

La confrontation au terrain

Ce présent rapport fait état des besoins conséquents pour la prise en charge des personnes autistes et du manque de place dans des structures adaptées. Pourtant, très peu d'appels à projets ont été lancés en 2012 ainsi qu'en 2013 pour cette pathologie. Soit l'analyse des besoins n'a pas été correctement effectuée, soit l'autisme n'est pas considéré

comme prioritaire, au lendemain de l'année de la grande cause nationale et de celle suivante de la publication du 3^{ème} plan, cela semble assez étrange. Il est précisé par le ministère responsable du secteur médico-social : « Les porteurs de projets peuvent présenter des variantes aux exigences et critères posés par le cahier des charges La sélection des projets se fera au sein d'une commission paritaire qui garantira l'association des représentants des usagers, et le respect d'une procédure loyale, équitable et transparente ». Pire, les quelques appels à projets lancés semblent très ciblés et satisfaire à des critères laissant penser que le projet est déjà pré-sélectionné ou s'avère absolument irréaliste en termes de budget pour satisfaire aux exigences du cahier des charges. Prenons l'exemple d'un appel à projet dans la région PACA pour la création d'un SESSAD pour 25 places à Brignoles avec comme référentiel un coût à la place d'environ 19 000€ alors que les recommandations de la HAS, sans donner de prix, conduisent à des projets de prise en charge qui se rapprocheraient plus de 45 à 60 000€ que de 19 000€... Sans parler du fait que la localisation même du projet est loin de répondre à un besoin des familles toutes localisées aux alentours des grandes villes du département. Ce système qui sur le papier devait accélérer la procédure et permettre de répondre aux besoins des usagers conduit en fait à une situation ubuesque dans laquelle les porteurs de projets, qui eux ont identifié des besoins concrets sur le terrain, doivent attendre que les autorités de tutelles lancent un appel à projet pour qu'ils puissent y répondre. De plus, la nature même des dossiers à fournir empêche toute initiative des familles qui ne seraient pas aptes à remplir les exigences administratives très strictes du médico-social. Bien que la société civile soit la plus apte à développer des projets adaptés aux besoins, rien n'est mis en place, sans investir des sommes conséquentes, pour former des porteurs de projets plein de bonne volonté. Comme précisé par le CESE dans son rapport publié en 2012 sur le coût de l'autisme : « Le recours à une nouvelle procédure d'appel à projets émanant de ses instances amènent les acteurs de terrain du médico-social, pour la plupart associatifs, à se trouver relégués au rôle d'opérateurs des pouvoirs publics plus qu'à celui traditionnel de promoteur et de partenaire correspondant à leur réalité politique. ».

- **Une fois le projet validé, les obligations du secteur médico-social**

L'obligation de partenariats

Il est du rôle de l'Etat de contrôler l'utilisation des fonds publics et de faire en sorte qu'ils soient utilisés à bon escient dans l'intérêt des enfants et adultes pris en charge et ce, quelque soit la pathologie dont ils sont atteints. Un cahier des charges, pour ce qui nous concerne dans le cas présent, pour les structures expérimentales pour la prise en charge des enfants et adolescents atteints d'autisme a été mis en place par la Direction Générale de l'Action Sociale (désormais DGCS), d'ailleurs après que les projets aient été refusés par les organismes statuant à l'époque, les CROSMs.

Ce cahier des charges, en dehors des modalités de prises en charge préconisées calquées sur les recommandations de la HAS, implique un certain nombre d'obligations parmi lesquelles :

- Un partenariat avec les acteurs locaux : de l'éducation (Académie), du sanitaire (Hôpital) ...
- La présence, même si à temps partiel, de professionnels médicaux et paramédicaux. Ces points ont été validés par les associations d'usagers qui ont travaillé sur ce document, avec pour objectif l'intérêt des enfants/adultes pris en charge.

Dans les faits

Dans les faits, ce qui avait normalement pour objectif de protéger l'Enfant, devient prétexte à surveiller, bloquer, freiner toute évolution et ce du fait même que les acteurs concernés, de l'éducation, de la santé, des administrations, ne sont pas prêts à participer au changement, à l'innovation et à les favoriser. Avec l'Education Nationale, bien qu'ayant par exemple signé une convention avec l'Académie de Paris et s'en servant de modèle pour la proposer à l'Académie de Créteil, cette dernière n'a jamais donné suite aux demandes et relances pour un enfant du département suivi au sein d'une structure expérimentale. Ce blocage, lié à quelques personnes, a ainsi empêché qu'un intervenant formé puisse être présent auprès de l'enfant, au sein de la classe, pour permettre une meilleure intégration, alors que ce dispositif était déjà mis en place pour plusieurs enfants de la structure. Avec les organismes du médico-social, toujours pour le même enfant, une demande d'orientation a été adressée à la MDPH du 93 en 2009. Malgré les relances de la structure et des parents, la CDAPH n'a adressé l'orientation qu'en décembre 2012. Ce n'est malheureusement pas un cas exceptionnel. Avec le secteur sanitaire, une convention avec l'Hôpital Robert Debré a été signée en novembre 2010 pour évaluer les enfants pris en charge au sein de FuturoSchool Paris, comme demandé, il a fallu attendre presque 3 ans pour que ces évaluations soient planifiées, remettant ainsi en cause la possibilité d'évaluer les progrès des enfants intégrés dans la structure. Dans le même contexte, à Toulouse, la structure FuturoSchool essaie désespérément d'obtenir un partenariat avec une structure sanitaire. Après des mois, voire années, de recherche et réunions récentes avec le CHU, c'est désormais le CRA local qui fait barrage pour des raisons de représentativité. Pendant ce temps, les enfants progressent mais aucune évaluation externe n'est réalisée. Certains enfants ont quitté la structure pour des motifs personnels et leur évolution ne pourra de ce fait être prise en compte.

Dans ce contexte, il est clair que des intérêts personnels et des pouvoirs sont en jeu. Ainsi, un Docteur, devenu Directeur du CRA Midi-Pyrénées est également le dirigeant de l'Hôpital de jour, responsable du service de diagnostic, et prend en charge des enfants ... Le conflit d'intérêt n'est pas loin. En tout état de cause, il est logique de se poser des questions sur sa neutralité pour évaluer une structure innovante, à l'opposé de la logique de la prise en charge qu'il a mise en place dans l'hôpital de jour. Il est souvent reproché de ne pas respecter la procédure alors que nombre de structures sanitaires utilisent des échappatoires et refusent de travailler avec les associations. Concernant les métiers (para) médicaux,

Chaque enfant a son médecin personnel qui le suit, l'approche ABA répond en grande partie aux besoins en orthophonie et motricité, certains projets étaient conçus pour ne pas alourdir le coût de la prise en charge, avec un temps restreint sur ces compétences. Résultat : peu de professionnels acceptent de travailler 7H par semaine, les professionnels référents dans le domaine sont déjà débordés et ceux qui ne seraient pas encore formés à l'autisme constatent qu'ils n'ont que peu de choses à apporter à la prise en charge déjà mise en place et finissent par partir. FuturoSchool n'est pas un cas à part et semble être le lot de toutes les structures expérimentales mises en place ces dernières années.

Des retards dans les paiements

L'exemple donné en introduction parle de lui-même quant à l'inertie de certains services et les délais nécessaires quant au traitement des dossiers et au mandatement des financements pour les structures autorisées. Nous ne reviendrons pas sur les étapes nécessaires pour obtenir l'autorisation. Il paraîtrait logique que, les moyens financiers

ayant été attribués, dans le cas présent par le CNSA aux ARS, ces derniers puissent être transmis rapidement aux porteurs de projets. Il n'en est rien, plusieurs mois, voire dans certains cas années, peuvent être nécessaires. Pendant ce temps, la structure emploie des salariés, paye des loyers, supporte tous les frais de fonctionnement liés à ses engagements de prise en charge. « Une fois l'accord obtenu, l'association a dû affronter les méandres administratifs pour obtenir le mandatement effectif du financement. Alors que le Ministère autorisait le 1^{er} juillet le financement, l'arrêté d'autorisation publié le 21 décembre 2010, il a fallu attendre juillet 2011 pour obtenir le mandatement et ce suite à une manifestation devant le siège de l'ARS afin de faire valoir les droits des enfants et de la structure. »
Président de VAINCRE L'AUTISME.

- **Le pouvoir des gouvernements**

La possibilité de décider et d'impulser un changement

Le gouvernement sous la Présidence de Nicolas SARKOZY a été le premier, en la personne de Mme BACHELOT - sous la responsabilité de Xavier BERTRAND - alors Ministre de la Santé et de Valérie LETARD, Secrétaire d'Etat chargée de la Solidarité, à prendre une décision primordiale pour la prise en charge de l'autisme en France : financer l'ouverture de dizaine de structures expérimentales basées sur des approches éducatives et comportementales. Ces ministres ont dû aller à l'encontre d'avis de professionnels reconnus comme experts, à l'encontre des CROSMs censés juger du bien fondé des projets à caractère médico-social. Cette décision, courageuse, aura permis à de nombreux porteurs de projets, majoritairement des associations, de bénéficier de financements pour pouvoir prouver que ce type de prise a sa place en France et surtout, qu'elle permet aux enfants autistes de progresser.

Les aléas des changements

Le gouvernement actuel aurait normalement dû prendre la responsabilité de poursuivre les avancées entamées par ce gouvernement en la matière. Il n'en est rien, depuis le changement de gouvernement ce sujet a été laissé à l'abandon. Aucun coordinateur n'a été nommé pour identifier les problématiques rencontrées. Les structures expérimentales financées devaient être suivies, évaluées, pour sélectionner les modèles les plus efficaces et efficaces afin de les développer et de les généraliser sur le territoire national (*CIRCULAIRE N° DGAS/3C/2010/05 du 5 janvier 2010 relative à la mise en oeuvre de la mesure 29 du plan autisme 2008-2010 « Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement »*), dans la logique des recommandations de la HAS et de l'ANESM. Au lieu de quoi, les dossiers ont été envoyés des chefs de cabinet aux directeurs de cabinet – plus de 3 ont transité depuis la nomination de Mme CARLOTTI comme Ministre déléguée en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion : Les médias s'en font d'ailleurs démontrant que des sujets d'envergure en lien avec des problèmes de santé publique sont confiés à des personnes qui ont d'autres objectifs et ambitions. Il en est de même dans les directions concernées (DGCS) mais également dans les Agences Régionales de Santé. A chaque fois, les porteurs de projets doivent réexpliquer le principe de la prise en charge, se justifier sur leurs choix, faire état des difficultés rencontrées sans jamais avoir de réponses concrètes. Ces allers-retours et marche arrière justifient l'absence de décision pour le développement de ces structures, pourtant les plus adaptées aux personnes autistes. Nous en voulons pour preuve les services qui n'ont toujours pas identifié d'organisme référent pour les évaluations demandées.

Les intérêts politiques avant tout

Les faits énoncés dans ce rapport portent à croire que les priorités seraient politiques et non celles allant dans l'intérêt des personnes autistes. Ainsi, le Directeur de l'ARS Midi-Pyrénées de l'époque faisait part dans un courrier au ministère qu'il ne comprenait pas pourquoi le gouvernement lui imposait un projet dont il ne voulait pas. Ou encore la Ministre en charge du handicap, qui comme le relève les médias, semble plus préoccupée par son avenir politique que par les missions qui lui sont confiées au sein de son ministère et privilégie en ce sens son équipe ayant les mêmes objectifs. « Finalement, de l'équipe de la Ministre nommée après l'élection de François Hollande en juillet 2012, il ne reste que les plus fidèles : Vartan Arzoumanian son ancien suppléant aux élections législatives de Marseille en 2007, Benoit Payan, conseiller communautaire de Marseille, et Christophe Pierrel qui était jusqu'en 2012 conseiller du Président du Conseil Régional de PACA... à Marseille ! » (*Article Vivre FM – 20/08/2013*).

- **Les difficultés pour pérenniser le projet à long terme**

Les problématiques budgétaires

Les structures expérimentales, quasiment toutes portées par des associations, rencontrent des problématiques d'ordre financier. En effet, afin de bénéficier des financements du médico-social, il leur a été demandé de respecter les règles du secteur et d'en maîtriser tous les tenants et aboutissants. Comment un responsable associatif peut-il connaître, sans conseil ni soutien, la totalité du code de l'action sociale ? On nous dit « la convention collective est obligatoire », on apprend quelques années plus tard après des déboires et complications à gérer en matière de ressources humaines, qu'il n'en n'était rien » M'Hammed SAJIDI – Président de VAINCRE L'AUTISME

S'en suivent ainsi des porteurs de projets, novices qui ne connaissent pas les subtilités du système et qui, bien que maîtrisant la prise en charge à mettre en place pour aider les enfants au quotidien, se retrouvent sur le bord du chemin voire montrés du doigt par les autorités compétentes. Il est de notoriété publique que l'association mère gère le/ les projets, et la porte, du fait des retards de paiements des autorités tarifaires, à bout de bras si nécessaire. La réglementation n'accepte des frais de siège qu'à partir du moment où le gestionnaire gère plus de 5 structures et encore cette donnée n'est pas écrite dans les textes. Les salaires de l'équipe augmentent afin de récompenser l'implication, l'engagement ou tout simplement l'ancienneté. Comment envisager la réévaluation des enveloppes octroyées ? Impossible.

Dans le secteur médico-social, les budgets n'augmentent depuis plusieurs années que de maximum 1%, bien loin ne serait-ce que du coût de la vie. « Comment pouvons-nous faire ? » demandent les porteurs de projet, la réponse est claire même si politiquement incorrecte : « la seule solution est de licencier ». Et voilà comment un projet se trouve remis en cause dans son concept, dans ses objectifs pour tenir compte du contexte économique. Rappelons au passage que les pouvoirs publics sont amenés à subventionner les associations et devraient donc pouvoir soutenir les actions concrètes, novatrices et répondant à un besoin non satisfait d'une population en difficulté. Les subventions ministérielles existent effectivement, elles vont en diminuant du fait des restrictions budgétaires. Les citoyens et la société civile seraient en droit de réclamer que cet argent public aille à des associations qui travaillent effectivement pour l'intérêt général. Et certains chefs de cabinet de confier qu'ils sont conscients de ne pouvoir maîtriser ce qui est fait de

l'argent et que de nombreuses associations reçoivent des aides qui ne peuvent être remises en cause car historiques.

Des pressions sur les porteurs de projet

Les porteurs de projets doivent, pour assurer l'existence et la pérennité de leur(s) structure(s) affronter un vrai parcours du combattant. Les freins et blocages évoqués ci-dessus ne sont rien à côté de pressions et d'intimidations bien plus conséquentes à leur rencontre dans certaines situations. Bousculer les mentalités et faire évoluer une situation n'est jamais simple mais la situation se complique quand des personnes se fixent comme objectifs de décrédibiliser une action bénévole et engagée qui pourtant œuvre pour l'intérêt général. C'est ce qu'a dû affronter M'Hammed SAJIDI, Président de VAINCRE L'AUTISME, avec la structure FuturoSchool Toulouse qui a fait l'objet d'une inspection de l'ARS Midi-Pyrénées. L'objectif de l'inspection de l'ARS Midi-Pyrénées effectuée En ce sens, le système doit, dans le cadre d'un financement public, évoluer en tenant compte de ces constats pour permettre une plus grande réactivité et une souplesse pour la validation de projets, une place à l'innovation tant en matière de gestion que de métiers. était de « faire le point sur le fonctionnement administratif et financier, une attention particulière [étant] portée sur la gestion des ressources humaines [... et sur] l'utilisation des crédits alloués depuis l'autorisation de la structure ». Le rapport provisoire effectué par l'inspecteur après visite sur site s'est avéré être un rapport à charge contre l'association. En effet, des jugements et commentaires loin d'être neutres jalonnent ce rapport, jugements qui n'ont absolument aucun lien avec la mission initiale de l'inspection. D'une manière générale, les associations de parents et celles qui représentent les usagers ont démontré leurs compétences par la mise en place de projets de prise en charge adaptée, et ce depuis plusieurs années. Cependant, le gouvernement en place, les administrations et les fonctionnaires de l'Etat ne semblent pas prendre en compte la richesse de ces expériences, s'acharnant à bloquer leur évolution, voire tentent d'anéantir leur existence. Les responsables associatifs, qui pour certains ont laissé leurs engagements professionnels de côté pour se consacrer à la cause voient leur engagement et leurs actions remises en cause et doivent s'en remettre aux mains des détenteurs du pouvoir établi qui continuent de décider du sort des usagers.

En ce sens, le système doit, dans le cadre d'un financement public, évoluer en tenant compte de ces constats pour permettre une plus grande réactivité et une souplesse pour la validation de projets, une place à l'innovation tant en matière de gestion que de métiers.

3. Victimes et acteurs du système

A. Le parcours des familles

a.1. Les souffrances des parents

La situation de l'autisme en France ne peut être évoquée sans parler de la détresse dans laquelle se retrouvent les familles d'enfants autistes. Malgré un taux de prévalence de l'autisme en progression constante (cf CHAPITRE 1 / Définition de l'autisme), les familles sont toujours marginalisées et se heurtent continuellement aux jugements et aux préjugés, aussi bien de la part de professionnels mal ou pas formés que de leur entourage proche et dans leur environnement quotidien. L'autisme touche toutes les couches socioprofessionnelles. Les familles les plus démunies comme les plus aisées doivent faire face aux mêmes difficultés (administratives, financières...). La vie quotidienne avec un enfant autiste est particulièrement éprouvante, et la prise en charge de ses troubles demande, en plus, une réactivité, une disponibilité et une implication considérables. Tous les membres de la famille sont impactés. La fatigue se mue rapidement en épuisement, la nervosité en tension et les inquiétudes en angoisse. Le parcours des familles est un véritable parcours du combattant. Un parcours éreintant, labyrinthique et chaotique.

- **Des difficultés flagrantes dans l'accès au diagnostic**

Les parents mènent un parcours épuisant et parfois surréaliste pour trouver des réponses et des explications aux symptômes de leur enfant. Tantôt dirigés vers un psychologue, vers un psychiatre, un orthophoniste ou un neurologue, ils doivent faire face à des annonces souvent brutales de diagnostics différents selon les professionnels auxquels ils s'adressent. Beaucoup de psychiatres sont encore opposés au diagnostic précoce, au prétexte qu'il « ne faut pas coller d'étiquette aux jeunes enfants », ou alors font état de diagnostic flou et non reconnu par la Haute autorité de Santé tel que « psychose non spécifiée » ou « dysharmonie évolutive ». L'enfant peut être suivi des années durant par des organismes spécialisés (CAMPS, CMP, CRA) sans que soit posé un diagnostic formel permettant la mise en place d'une prise en charge adaptée. De plus, malgré les dispositions du code de la Santé Publique, les parents n'ont la plupart du temps pas accès aux synthèses des observations, ni aux résultats des bilans effectués sur leur enfant. Les parents se sentent exclus et déconsidérés. Ceci est d'autant plus difficile à vivre que cela vient de professionnels qui « savent ce qu'ils font » et en lesquels ils ont confiance.

De nombreux professionnels n'ont pas les formations et les informations nécessaires au diagnostic précoce. L'autisme est encore méconnu par bon nombre de professionnels de la petite enfance, qui n'ont pas les réflexes nécessaires quand apparaissent des troubles du développement. Il n'existe pas, en dépit des revendications des familles et des associations, de manuel référentiel ou de formation continue spécifique au dépistage des Troubles du Spectre Autistique à destination des médecins généralistes, pédiatres ou puéricultrices.

Au mieux les diagnostics sont tardifs, au pire ils ne sont pas conformes aux recommandations de la HAS . Or, l'absence de diagnostic aggrave l'état de santé de l'enfant.

- **Des difficultés dans l'accès à la prise en charge**

Les structures proposant des prises en charge recommandées et adaptées sont loin d'être assez nombreuses pour faire face aux besoins. La mise en place d'une prise en charge en libéral représente au minimum un coût de 2 000 euros par mois, ce que la grande majorité

des familles ne peuvent se permettre. De plus, les professionnels formés aux approches et techniques adaptées sont encore trop rares en France. Une fois le diagnostic posé, les parents sont donc le plus souvent orientés vers des prises en charge dans des organismes institutionnels. Par manque d'informations ou contraintes par l'absence de solution alternative, de nombreuses familles acceptent des prises en charge insuffisantes et inadaptées.

Les parents sont exploités et abusés. C'est la conséquence directe du manque de structures adaptées est l'émergence de professionnels aux tarifs exorbitants, de formation douteuse. Certains s'improvisent spécialistes en ABA, quand d'autres innovent en proposant des méthodes de leur propre cru (Cf Chapitre 1 / Traitements de l'Autisme). Dans tous les cas, c'est la santé des enfants autistes et la dignité de leurs familles qui sont en danger.

Malgré les recommandations de la Haute Autorité de Santé qui mettent en avant l'importance du rôle des parents dans la prise en charge de l'enfant, ceux-ci sont maintenus à l'écart.

- **Des difficultés dans l'accès à l'école**

La scolarisation d'un enfant autiste n'est pas acquise. Malgré les textes de lois et les préconisations de la HAS en la matière, les parents doivent souvent batailler longuement pour faire valoir ce droit (cf Chapitre 2/Facteurs de blocage/le droit à la scolarisation bafoué). Tout commence avec l'élaboration du PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation), qui sera examiné par la MDPH (Maison Départementale des Handicapés). C'est cette instance qui définit les modalités de scolarisation (attribution d'AVS, temps scolaire...). En parallèle, les parents doivent avoir inscrit leur enfant au sein de leur école de référence. Là encore, il faut savoir expliquer ce qu'est l'autisme, trouver le courage d'être pédagogue alors que les réactions peuvent être violentes, et rester ferme sur ses positions lorsque sont évoqués le manque d'autonomie ou la fatigabilité supposés de l'enfant autiste, autant de prétextes visant à orienter l'enfant vers des structures médicalisées. Ensuite, il s'agit de mettre en place les meilleures conditions d'accueil possibles pour l'enfant, en convainquant l'équipe éducative de l'utilité du PECS par exemple, et de jongler entre des horaires de scolarisation décousus et le manque ou l'absence d'AVS. Tout cela use les parents, qui doivent en plus faire face à des remarques remettant en cause leur choix, telles que « Votre enfant serait mieux en IME ! », courantes de la part de la MDPH, des enseignants, des médecins scolaires ou des directeurs d'établissement.

Une absence de respect du choix parental en matière de prise en charge

Internet, l'accès à des forums de parents et le travail des associations ont permis de mettre à la disposition des familles des informations capitales concernant les droits de leur enfant et les méthodes éducatives, comportementales et développementales. Les connaissances des familles sur l'autisme et leur niveau d'exigence ont donc considérablement évolué en quelques années. Bien que le consentement libre et informé soit devenu l'un des fondements de l'éthique médicale, dans les faits. Les familles doivent se battre pour que leur choix soit respecté en ce qui concerne les traitements médicamenteux, les modalités de prises en charge et la scolarisation...

Témoignage de Mme V :

« Depuis que mon fils a 3 ans, je me bats chaque jour. J'ai dû me battre pour le faire accepter à la maternelle et ne pas le mettre à plein temps à l'hôpital de jour. J'ai dû me battre pour que la maîtresse ne le punisse plus en l'enfermant dans la salle de jeux. J'ai dû me battre pour qu'il ait une AVS. J'ai dû me battre contre l'Hôpital de Jour qui refusait qu'il voie un orthophoniste pour stimuler son langage (S. n'a parlé qu'à 4 ans ½ et sans articuler). J'ai dû me battre pour que l'orthophoniste utilise des méthodes adaptées à S. J'ai remué ciel et terre, puis en installant le PECS à la maison, S. s'est mis à parler clairement. J'ai dû me battre pour qu'il reste scolarisé normalement car il avait de très bons résultats mais comme il supportait mal le contact avec les autres, on voulait le mettre en CLIS « pour son bien ». . J'ai dû me battre pour sortir mon fils de l'Hôpital de jour et l'inscrire en SESSAD. J'ai dû me battre pour que la maîtresse arrête de lui faire faire des lignes car S. a un trouble graphomoteur. J'ai dû me battre pour que la cantinière arrête de punir S. parce qu'il poussait des grognements à la cantine. J'ai dû me battre pour lui trouver une place dans un collège. J'ai dû me battre pour lui obtenir ses 20h d'AVS. Mais jusqu'à quand en aurais-je la force ? »

Et lorsque les familles arrivent à mettre en place la prise en charge qui leur semble la meilleure pour leur enfant, ils sont souvent confrontés au mépris ou à l'agacement des professionnels travaillant dans les organismes institutionnels.

Témoignage de Mme B :

« Nous sommes allés en Gironde, pensant la prise en charge meilleure...Le CAMPS de Bordeaux est psychanalyse à fond et contre l'A.B.A et PECS, ils insistent à longueur de temps pour mettre notre fils à l'hôpital de jour. Ils disent que tout ce qu'on fait c'est du leurre et ils disent qu'ils ne connaissent pas l'ABA mais que ce n'est pas bien ! ». M. et Mme T. « Je refuse l'Hôpital de Jour et demande au pédopsychiatre du CAMPS de me donner un compte rendu de Jean permettant de voir qu'il est apte à poursuivre en milieu [...] (il) me dit : «Vous avez souhaité faire sans nous, l'amener ailleurs, eh bien, vous vous débrouillez... »

- **Des familles précarisées, isolées et suspectées**

Une précarisation financière et des difficultés professionnelles incontestables. La vie professionnelle des parents est forcément impactée par l'état de santé de leur enfant et par les nombreuses démarches administratives nécessaires pour la reconnaissance du handicap de leur enfant, l'ouverture de leurs droits sociaux et l'accès à la scolarisation. A cela s'ajoute le fait qu'il est extrêmement difficile pour les familles de trouver une solution de garde pour leur enfant autiste. La tension, l'isolement, l'inquiétude entraînent une dégradation des compétences professionnelles. Le plus souvent, la mère abandonne son emploi. Entre des prises en charge libérales très coûteuses et une perte de revenu dû à l'abandon de la part d'un des parents de son emploi à temps plein, la précarité est une réalité pour beaucoup de familles.

Une vie sociale réduite à néant.

Les familles d'enfant autiste apprennent à vivre avec le regard des autres, ou bien apprennent à s'y soustraire... Conserver une vie sociale est bien souvent un défi que ne

peuvent relever ces familles. Soit que leurs proches sont dans le déni et portent un jugement négatif sur l'éducation donnée à l'enfant, soit qu'ils ont une réaction de rejet, les familles se retrouvent seules. « Dans la tête de beaucoup de gens, un enfant comme le mien qui parle et rit est un enfant « normal ». Qu'il puisse tout à coup faire une crise d'angoisse, se mettre en boule ou décider de s'enfuir, équivaut à des caprices. Si je dis qu'il est TSA ou TED, personne ne veut le croire. J'invente des histoires pour excuser sa mauvaise éducation ... » Mme V. L'autisme est encore bien souvent considéré comme une maladie mentale, une pathologie psychiatrique aux causes d'ordre psychologique. Les réflexions du type « si tu t'occupais mieux de ton enfant, il sortirait de son autisme », « il faut couper le cordon » ou « tu ne crois pas qu'il joue la comédie ? » sont légion. Cette culpabilisation enferme les familles dans l'isolement. Notons en plus que les familles ont à la fois peu de temps et peu de moyens financiers à consacrer à leurs loisirs.

Des parents suspectés et harcelés...

Comme déjà abordé précédemment, l'autisme a longtemps été considéré comme une affection psychiatrique qui, en France, souffre encore d'une vision tronquée par des décennies de considérations psychanalytiques (fusion mère-enfant, traumatisme infantile dû à une dépression maternelle, etc...). Ces théories anachroniques placent les parents, et surtout les mères, dans une position de « suspect ». Les cas de signalements abusifs sont les conséquences extrêmes qui résultent à la fois d'un manque de connaissance de la réalité des Troubles du Spectre Autistique (TSA), Troubles Envahissants du Développement (TED), mais aussi de batailles idéologiques qui perdurent malgré des avancées scientifiques incontestables. Le signalement est l'acte qui consiste à porter à la connaissance de l'autorité administrative ou judiciaire la situation réelle ou présumée d'un enfant vulnérable en danger ou en risque de l'être.

Les signalements abusifs pour « carence éducative », « coopération parentale fluctuante » peuvent faire suite à un conflit entre les parents et les personnels des secteurs médico-éducatifs qui suivent l'enfant.

Les menaces de signalement sont très souvent proférées lorsqu'une famille s'oppose à une orientation ou à un protocole de soin. Cette forme de harcèlement peut déboucher sur un signalement abusif pour « défaut de soin », et ce même si une prise en charge adaptée est mise en place par les parents en libéral.

Les signalements abusifs peuvent aussi être la conséquence d'une absence de diagnostic.

Tant que les troubles du comportement ne sont pas justifiés par un diagnostic, il est impossible pour les parents de les expliquer et de se défendre. Ainsi, de nombreuses procédures de signalement abusif émanant du voisinage ou du personnel éducatif et médico-social (directeur d'école, instituteur, aide-ménagère) troublé par le comportement de l'enfant ou ses absences répétées. Un signalement abusif peut se solder par des mesures de placement pour l'enfant autiste et/ou ses frères et sœurs. Même lorsque les familles obtiennent gain de cause, les conséquences psychologiques de ces procédures abusives sont graves et durables.

Des mères stigmatisées

Globalement, tout du long du parcours de soin de leur enfant, les mères sont maltraitées psychologiquement par des considérations psychanalytiques qui les désignent comme étant la cause du trouble de leur enfant. Les mères, d'autant plus si elles sont seules à

s'occuper de leur enfant, sont les premières concernées par les procédures de signalement abusif, qui exploitent leur souffrance et leur vulnérabilité, en mettant en avant leur émotivité et en n'hésitant pas à parler de conduite dépressive néfaste pour l'enfant.

Un éclatement de la cellule familiale

Les difficultés précédemment évoquées ont pour conséquence une fréquence de séparations et de divorces élevée. Beaucoup d'hommes quittent le domicile familial avant même qu'un diagnostic soit formulé. Si les mères sont fréquemment parties prenantes des prises en charge qui se mettent en place, parfois pour le meilleur, mais le plus souvent pour le pire (culpabilisation, mise en place de psychothérapies pour les aider « à entrer en relation avec l'enfant »), les pères sont laissés de côté. Les pères sont souvent dans le déni. Ayant une lecture très littérale des troubles de leurs enfants, ils ont tendance à relativiser l'aide extérieure dont l'enfant aurait besoin, pariant sur un simple retard de développement, ou sur un supposé laxisme de la mère (« tu lui passes tout ! », « tu n'as pas coupé le cordon »). En endossant le rôle de « garant de l'autorité », nombre de pères d'enfants autistes campent sur leurs positions, sont en conflit avec leurs compagnes et ne réussissent pas à entrer en communication avec leurs enfants. Lorsque le couple se sépare, ces conflits autour de l'autisme de l'enfant prennent des proportions inquiétantes, pouvant aller jusqu'au signalement de la mère aux services sociaux ou à la rupture totale des liens père-enfant.

Le rôle de la fratrie

Dans le rapport de la HAS de 2012 (Recommandation de bonne pratique, Autisme et troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, mars 2012. HAS et ANESM.), l'impact que peut avoir l'autisme sur les membres de la fratrie et de la famille élargie est reconnu. Il est recommandé « d'être particulièrement attentif aux manifestations de souffrance et aux sollicitations de soutien exprimées par la fratrie et de proposer des modalités de réponse variées : soutien psychologique, groupe de parole... » (*Recommandation de bonne pratique, Autisme et troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, mars 2012. HAS et ANESM.*)

Les fratries sont effectivement souvent très proches de leur frère ou sœur autiste. Très impactées par les difficultés auxquelles font face leurs parents, elles font souvent preuve d'une grande maturité et d'une grande force de caractère. Elles sont un relais efficace pour transmettre des informations sur les TSA à leurs parents et s'investissent pour faire respecter les droits et la dignité de leur famille. Il arrive très fréquemment que les frères et sœurs deviennent en grandissant les tuteurs légaux du jeune adulte autiste. Ils partagent les mêmes inquiétudes que leurs parents concernant l'avenir de leurs frères ou sœurs atteints de TSA.

- **Des enfants autistes devenus des adultes à la charge de leurs familles**

L'autisme fait régulièrement les gros titres de la presse, à coup de faits divers sordides. En novembre 2011, une mère de famille se pend après avoir asphyxiée sa petite fille autiste. En avril 2013, c'est un homme d'une soixantaine d'année qui tue son fils autiste de 40 ans, avant de tenter de se suicider. Si les drames de cette envergure restent rares, il est néanmoins important de les analyser pour ce qu'ils sont : des appels au secours. Ce que vivent les familles et les enfants autistes en France est d'une violence extrême. Beaucoup

de mères et de pères sont seuls avec leur enfant devenu adulte, sans répit, sans aide et sans solution pour l'avenir. Le point commun de tous ces parents, c'est leur crainte pour le devenir de leur enfant après leur propre disparition.

Les premiers acteurs à se mobiliser sont les parents. Ce sont tout d'abord eux qui sont les premiers témoins des troubles du comportement de leur enfant et qui en donnent l'alerte. Source d'information Ils sont également aujourd'hui mieux informés. On assiste à une multiplication des ressources d'informations sur l'autisme grâce à Internet¹ : sites Internet des associations, publications et guides, forums de discussion entre parents, actualités en France et à l'étranger... Ces sources sont précieuses : plus vite les parents ont accès à ces connaissances sur la maladie, plus vite ils pourront mettre en application une prise en charge adaptée pour leur enfant. Ils deviennent également une nouvelle ressource pour les autres parents en partageant informations et expériences. Premier encadrement Les parents sont de plus en plus considérés dans le développement de l'enfant comme parties prenantes de la mise en place d'une prise en charge adaptée à tous les niveaux et tout au long de la journée. Ils ont également davantage de moyens pour stimuler leur enfant grâce aux connaissances disponibles. De nombreux guides et rapports, formations, conférences... sont organisés pour apporter les apprentissages nécessaires aux parents. Faire entendre leur voix Par ailleurs, en tant que premières personnes concernées par le devenir de leur enfant, mais aussi de tous les enfants autistes en France, les parents ont le devoir et la responsabilité de faire entendre leurs revendications auprès des pouvoirs publics. Ils peuvent faire valoir leurs expériences et témoigner des freins, des carences, des besoins du système français face à l'autisme et faire ainsi pression sur les décideurs. La force des parents réside dans leur mobilisation sur tous les fronts afin de faire avancer la cause pour l'intérêt général. C'est également ainsi que des parents, seuls ou regroupés avec d'autres concernés, ont créé des associations actives à tous les niveaux.

a.2. Les souffrances des enfants et adultes autistes

Aujourd'hui en France, le destin des enfants autistes dépend considérablement de la combativité, de la situation économique et de la situation géographique de leurs familles. Un enfant autiste vivant en Ariège, dans une famille monoparentale avec des difficultés financières, aura moins de chance de bénéficier d'une prise en charge en ABA qu'un enfant autiste vivant dans une grande ville, auprès de parents instruits. Souvent, il suffit d'une rencontre (avec un pédiatre, ou un psychiatre compétent par exemple) pour infléchir le cours des choses et permettre une intervention précoce et adaptée. Dans le cadre d'un parcours « classique » (c'est-à-dire fastidieux, épuisant et compliqué), c'est bien sûr l'enfant autiste qui est la victime principale des difficultés rencontrées par ses parents.

- **Des enfants maltraités...**

Par le système

C'est le système actuel (absence de dépistage systématique, manque de professionnels formés au diagnostic, considérations psychanalytiques culpabilisantes, démarches administratives lourdes et complexes, arbitraires des décisions et des orientations, prises en charge inadaptées, absence de scolarisation) qui maltraite les enfants autistes, freine leur développement et empêche leur progression. Les discriminations, notamment en ce

qui concerne l'accès à l'instruction et à la scolarisation, sont institutionnalisées (cf. Chapitre 2 / Facteurs de blocage / Discrimination et Rupture d'égalité) et ce malgré des articles de loi sensés garantir l'égalité des chances.

Dans le cadre de prises en charge inadaptées

Dès que l'enfant obtient un diagnostic de TSA ou de troubles du neuro-développement, une véritable course contre la montre et contre l'autisme commence. Diagnostiqué avant l'âge de 3 ans, le jeune enfant aura toutes les chances de se débarrasser de ses symptômes les plus handicapants, à condition qu'une prise en charge adaptée lui soit proposée rapidement. Si le diagnostic est plus tardif ou si une prise en charge inadaptée est mise en place, les troubles de la communication, de la perception et du comportement vont s'installer, s'intensifier. Les frustrations, les incompréhensions, la souffrance et la violence s'accumuleront et envahiront l'enfant et sa famille. Il faut comprendre qu'avec un enfant autiste, ne rien faire équivaut à de la maltraitance, puisque l'absence d'intervention aggrave son état de santé. Les traitements inspirés par les théories psychanalytiques (le moi-peau, ...) sont au cœur des prises en charge institutionnelles. Ces traitements sont au pire maltraitants (packing), au mieux inefficaces (pataugeoire, psychothérapies familiales), ce qui, sur du long terme, revient au même puisque dans tous les cas l'état de santé de l'enfant se dégrade. L'état des connaissances actuelles sur l'autisme condamne ces types de prise en charge. Les défendre et les prolonger dans le cadre du système sanitaire français équivaudrait à de la non-assistance à personne en danger et à un défaut de soin caractérisé.

« Les règles étaient rigides, les méthodes complètement inadaptées à ce genre de troubles, il a d'ailleurs été maintenu de force pour rester à table pour faire le bilan! » Mme L. «Lors du premier séjour), son traitement par Risperdal a été multiplié par 8. Un anxiolytique a été rajouté et il avait pris 5 kilos. Malheureusement, il continuait à se taper». Mme M. De plus, les prises en charge institutionnelles ne sont que très rarement spécifiques à l'autisme et encore plus rarement ouvertes sur le milieu ordinaire. En hôpital de jour ou en IME, l'enfant autiste ne côtoie que des enfants porteurs de troubles cognitifs ou moteurs, parfois plus lourdement handicapés que lui. Même la scolarisation, lorsqu'elle est possible dans le cadre de ces établissements, est effectuée la plupart du temps en vase clos, sans aucun lien avec des enfants ordinaires. Dans ces conditions, les enfants ne peuvent que régresser.

Par des parents maltraitants malgré eux

En l'absence de diagnostic clair, les parents sont maintenus dans l'incompréhension face aux symptômes de leur enfant. Culpabilisés à la fois par les professionnels qui remettent en question leurs compétences de parents et par leur entourage qui critique leurs démarches éducatives, les parents ne savent plus comment réagir. L'enfant autiste est souvent considéré comme un enfant difficile, têtu, capricieux, désobéissant et agressif. Face aux troubles du comportement de leurs enfants, beaucoup de parents à bout de nerf tentent tout et n'importe quoi pour se faire obéir. Sauf que l'enfant autiste ne fait pas le rapport de cause à effet entre son comportement et la punition qui suit. Il ne fait pas de « bêtise », il est au contraire en proie à des troubles qu'il ne sait pas gérer et à propos desquels il ne sait pas communiquer. Dans ces conditions, les punitions, privations et fessées ont pour conséquence une souffrance qui s'ajoute à l'isolement et au sentiment de frustration et d'incompréhension. L'enfant est rappelé à l'ordre à longueur de journée sur des consignes qu'il ne comprend pas. (cf Chapitre 1 / Fonctionnement et besoins de la

personne autiste) Ces injustices sont encore plus difficiles à vivre pour les autistes Asperger ou de Haut-niveau, sur lesquelles reposent d'autant plus de pressions que leur troubles sont moins visibles. Ces enfants sont capables de donner le change, mais sont aussi capables de comprendre l'injustice dont ils sont victimes. Ils grandissent dans un isolement total. Avec la pose d'un diagnostic clair et la prise de conscience de la réalité des troubles de l'enfant, les parents s'apaisent, et peuvent enfin commencer à interagir avec leur enfant de façon adaptée.

- **Des enfants en exil**

Les facteurs de blocage qui freinent l'accès aux prises en charge adaptées sont très nombreux en France, c'est pourquoi certains parents préfèrent se séparer de leur enfant plutôt que de les laisser végéter dans des prises en charge institutionnelles avec lesquelles ils ne progressent pas. La prise en charge en Belgique est cependant ressentie par les parents comme un « exil ». Si plus de la moitié d'entre eux proviennent du Nord de la France, certaines familles des quatre coins de la France choisissent cette solution non par choix, en réelle conviction mais par certitude qu'au moins l'enfant aura une place. D'autres vont aller jusqu'à déménager dans le Nord, voire en Belgique afin de ne pas devoir subir l'éloignement de leur enfant, considéré très souvent comme une forme d'abandon contraint qui parfois dure très longtemps. Beaucoup d'enfants autistes sont ainsi pris en charge en internat en Belgique. Cette solution n'est ni bénéfique pour l'enfant, ni pour ses parents, ni pour la cohésion de la famille. Séparer un enfant autiste de ses parents est aussi cruel que de séparer n'importe quel enfant ordinaire de sa famille. Et les conséquences peuvent être les mêmes pour lui que pour un enfant ordinaire : tristesse, dépression, incompréhension et angoisse. Les familles qui le peuvent font souvent le choix de déménager aussi près que possible de leur enfant, mais pour la majorité des familles, ce choix n'est pas possible en raison de difficultés professionnelles et bien sûr financières. L'enfant autiste a des difficultés pour décoder les émotions, cela ne veut pas dire qu'il n'en ressent pas ; il souffre de troubles de la communication, cela ne veut pas dire qu'il ne souhaite pas communiquer ; il a du mal à comprendre les mécanismes d'empathie, cela ne veut pas dire qu'il est insensible. S'il ne semble pas rechercher de contact visuel ou physique avec ses parents, cela ne signifie pas pour autant qu'il ne ressent rien pour eux ! Des adultes autistes français sont aussi accueillis en Belgique. Cet exil organisé (puisque'il faut savoir que les prises en charge effectuées en Belgique sont reconnues et remboursées par la sécurité sociale française) est un véritable aveu d'échec pour notre système de santé publique.

- **Pas de vie digne pour les adultes**

Sans prises en charge adaptées, l'état de santé de l'enfant se dégrade et il devient un adulte dépendant et surhandicapé. A l'âge adulte, beaucoup de personnes atteintes de TSA sont dans un état d'épuisement intense, envahis de troubles du comportement (stéréotypies, agressivité, violences et automutilations). Pour canaliser ces comportements inadaptés, les prises en charge sont médicamentées à hautes doses. Or, les neuroleptiques ont de graves effets secondaires qui privent la personne de ses dernières ressources, altérant bien sûr la qualité mais aussi l'espérance de vie : troubles de l'élocution, facultés intellectuelles et psychomotricité (dyskinésie) diminuées irréversiblement, diabète et prise de poids, douleurs diffuses et constantes (et notamment dentaires). La plupart des adultes

autistes ne sont pas indépendants. Un certain nombre d'entre eux vivent avec leurs parents, par choix ou plus souvent par manque de solutions alternatives. Il n'existe que très peu de structures dédiées aux adultes handicapés (Foyer d'Accueil Médicalisés, Maison d'Accueil Spécialisée, Etablissement et Service d'Aide par le Travail...) et la plupart de ces structures ne sont pas spécifiques à l'autisme. Beaucoup d'adultes autistes sont internés en hôpital psychiatrique. L'internement en hôpital psychiatrique des adultes autistes pose de nombreux problèmes déontologiques et moraux. Majeurs et juridiquement incapables, privés de leurs droits, les personnes autistes ainsi internées sont sous l'autorité de l'établissement de santé et plus particulièrement de leur psychiatre, référent pour tout ce qui concerne leur état de santé, même si des mesures de protection ont été prises par les familles, sous la forme de tutelle ou d'administration légale sous contrôle judiciaire (tutelle simplifiée). Les familles n'ont plus de droit de regard sur les prises en charge proposées, et elles sont soumises à des droits de visite dépendant du bon vouloir du médecin. Chaque crise de violence fait suite à de longues périodes d'isolement, laissant la personne autiste seule et sans soutien. Les troubles du comportement sont traités comme de simples symptômes cliniques et ne sont pas pris en charge à la lumière des connaissances actuelles sur l'autisme. Quelques autistes Asperger ou de haut niveau (c'est-à-dire sans déficience intellectuelle associée) accèdent à une formation universitaire ou professionnelle qui leur permet de trouver un emploi. La gageure consiste à sauvegarder cet emploi... En dépit de leurs compétences, l'épanouissement est rarement au rendez-vous, car ils souffrent de leurs différences dans tous les aspects de leur vie sociale. Peu d'entre eux arrivent à être véritablement autonomes dans la gestion de leur vie quotidienne. « En réalité, beaucoup d'autistes sont à la rue. Je rencontre régulièrement des clochards polyglottes, j'en connais un qui parle un allemand presque parfait. Il pourrait donner des cours à la fac ! Certains ne réclament même pas le RSA auquel ils ont pourtant droit. Il y a ceux qui vivent en hôpital psychiatrique, et qui souvent n'ont rien à y faire. Leurs difficultés ne sont pas dues à un quelconque problème mental, mais au fait qu'ils ont passé leur vie à l'hôpital plutôt que sur les bancs de l'école. Et puis, il y a des métiers qui constituent un refuge pour nombre de travailleurs autistes, l'informatique par exemple. On dit que 70 à 80 % des adultes avec autisme vivent avec leurs parents – et ce n'est pas moi qui vais démentir les statistiques, j'en fait partie. Et après le décès des parents, qu'arrive-t-il ? Il n'existe pas de chiffres sur l'espérance de vie des autistes, ce n'est sans doute pas très glorieux. Avez-vous lu un seul article, en 2012, sur les suicides d'autistes ? Ils sont pourtant nombreux. Voilà ce que deviennent les adultes ! » Josef Schovanec, entretien à Télérama du 17/12/2012

a.3. Les associations de défense des droits

Rôle des associations

Les associations assurent, d'une certaine manière, le rôle de l'Etat, désengagé de sa mission auprès de la société civile d'assurer ses droits essentiels. En matière d'autisme, les associations alertent les pouvoirs publics afin que cette maladie soit prise en compte dans ses besoins spécifiques. Au-delà de cette dimension militante et revendicatrice, elles restent les plus averties sur les actions à mettre en place. Les associations sont indispensables en tant que facteur d'évolution.

Le rôle des associations est aussi et surtout celui de venir directement en aide aux personnes autistes et à leurs proches. Elles peuvent intervenir à différents niveaux, d'une

première assistance à un suivi au long terme : soutien, diagnostic, aide juridique, prise en charge, etc. Les associations doivent être des éléments ressources pour les pouvoirs publics, pour les familles, mais aussi pour les professionnels de santé. Elles deviennent même dans certains cas de réels opérateurs de santé pour pallier l'insuffisance des prises en charge sur le terrain. Avec l'aide de professionnels comme les psychologues, les psychomotriciens, AVS, orthophonistes, elles mettent en place des modèles innovants pour répondre aux besoins spécifiques de l'autisme.

La complexité du tissu associatif

Au début des années 1960, l'état des connaissances sur l'autisme restait très limité en France. Des parents créent Sésame Autisme et mettent en place des hôpitaux et des structures de prise en charge en collaboration avec la psychiatrie française. Une vingtaine d'années plus tard, en se tournant vers d'autres pays (anglo-saxons), des parents de jeunes enfants autistes découvrent les alternatives mises en place à l'étranger. En faisant valoir les résultats obtenus par ces dernières, des divergences émergent au sein de Sésame Autisme et ainsi se crée Autisme France. Depuis, de nombreuses associations ont été créées, reflétant des points de vue différents sur les problématiques liées à l'autisme.

Aujourd'hui des divergences persistent et créent un tissu associatif complexe dans le milieu de l'autisme. Les points de vue et discussions divergent particulièrement sur la reconnaissance des avancées scientifiques et sur les questions des prises en charge. Les tentatives de rassemblement associatif ont ainsi très souvent échoué. Malgré cela, chacune a fait avancer les connaissances et permis de développer plusieurs alternatives pour la prise en charge en France. Les associations constituent l'émergence de nouvelles richesses en matière de compétences, de connaissances et de pratiques. Un rapprochement de collaboration a pu être observé, notamment sur les sujets de la Recommandation de bonne pratique émise par la Haute Autorité de Santé et l'ANESM (mars 2012), du 3e plan autisme et des groupes de travail sur la formation des aidants dans la mise en application de ce plan autisme. En l'absence de coordination spécifique forte, la capillarité du tissu associatif apparaît primordiale pour permettre un soutien aux familles, au plus près de leurs préoccupations et de leur quotidien. Il est certain que la mutualisation des compétences et expériences des associations s'avérerait constructive pour agir dans l'intérêt général, au niveau national et parler d'une seule voix sans pour autant perdre leur liberté d'action individuelle

B. Le rôle des professionnels

b.1. Les professionnels du secteurs

Alors que les avancées scientifiques en matière d'autisme sont aujourd'hui largement reconnues, la France accuse un lourd retard en termes d'information et de formation. Du fait de ce défaut de formation, une grande partie des professionnels de santé, mais aussi de l'éducation, ne connaît pas les besoins spécifiques des personnes autistes. Beaucoup de temps est encore perdu alors que l'autisme devrait être diagnostiqué rapidement afin de mettre en place une prise en charge adaptée le plus tôt possible. Tous les professionnels en rapport de près ou de loin avec la petite enfance, devraient être sensibilisés à l'autisme et pouvoir apporter des réponses. Lesquels sont concernés ? Les médecins traitants, généralistes et pédiatres

- Les éducateurs et professionnels intervenants spécialisés,
- Les orthophonistes, psychomotriciens, psychologues,
- Les assistants sociaux,
- Les enseignants, Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS)...

L'ensemble de ces professionnels du domaine de la santé, du domaine social ou éducatif a une obligation de moyens à garantir aux personnes autistes, dans le respect de leurs besoins spécifiques mais aussi et surtout dans leurs droits essentiels d'être humains. Il est donc de leur devoir de rester en alerte sur les avancées médicales, scientifiques et thérapeutiques reconnues au niveau international et de travailler en étroite collaboration avec les familles et associations. Alors que certains se mobilisent dans ce sens, d'autres se heurtent à de multiples obstacles. Et encore beaucoup, réticents aux changements, tournent le dos aux avancées mondiales.

Zoom sur le rôle du Médecin

Le médecin est très souvent le premier contact avec une famille enclin à se poser des questions sur le développement de l'enfant. Il a donc une responsabilité particulière dans la reconnaissance des troubles et l'établissement d'un diagnostic. Aussi, tout médecin devrait être formé aux outils de dépistage précoce et être capable d'orienter les familles vers les médecins compétents. Mais aujourd'hui encore beaucoup restent démunis face aux troubles d'enfants autistes, dont l'autisme est souvent invisible au premier abord, en raison de leur manque de formations adaptées.

Les associations, ressources d'informations et de formations

Face à ce constat, de nombreuses associations organisent leurs propres modules de formation et invitent les professionnels du domaine de la santé, du domaine social et éducatif, ainsi que les étudiants à y participer. Payantes ou gratuites, ces sessions sont aujourd'hui indispensables car elles pallient le manque de formation initiale ou continue dans le circuit classique. Par ailleurs, les conférences organisées par les associations permettent aux différents professionnels de se rencontrer et partager leurs expériences et connaissances. De la même façon, en termes d'outils, les publications éditées par les associations, comme par exemple les guides sur le diagnostic, les approches et prises en charge, sont des ressources précieuses pour les professionnels.

L'université doit devenir le premier lieu d'apprentissage

Une révolution doit être opérée dans les universités, premiers lieux du savoir et de l'apprentissage, afin d'impacter de façon durable tous les professionnels en devenir. Aujourd'hui, une nouvelle génération de professionnels arrive sur le terrain avec une vision plus contemporaine de l'autisme. Mieux informée, cette génération osera de fait prendre

plus de risques face aux pouvoirs établis. L'avenir de l'autisme est entre leurs mains. On assiste également à la création de nouveaux métiers qui émergent pour répondre aux nouveaux besoins en termes de compétences en lien avec les spécificités de l'autisme. Qui plus est, un travail sur la professionnalisation des AVS (*Pénélope Komites, Adjointe à la Maire du 12^e arrondissement de Paris, chargée des affaires sociales, de la santé, de la solidarité et des personnes en situations de handicap. «Professionnaliser les accompagnants pour la réussite des enfants et adolescents en situation de handicap», Juin 2013*) doit être opéré pour répondre aux besoins d'accompagnement des personnes autistes dans leur vie sociale, vers l'insertion professionnelle. (cf chapitre 2 / les facteurs de blocage)

b.2. Les chercheurs

Les chercheurs français sont reconnus de par le monde dans les domaines des neurosciences, de la neurobiologie, de l'imagerie cérébrale... De nombreuses études menées en France ont fait état d'avancées notoires. Ce potentiel reste pourtant trop peu exploité faute de moyens. Il est important que les professionnels de santé, les associations, les malades et leurs familles travaillent ensemble pour faire avancer la Recherche et amorcer de nouvelles perspectives thérapeutiques. La mutualisation des connaissances et compétences permettra de mieux comprendre les fonctionnements et besoins spécifiques des personnes autistes. Les comités scientifiques d'associations, Instituts publics et privés de recherche, les Universités et CHU sont aujourd'hui les forces majeures de développement de la Recherche pour l'autisme. Les moyens budgétaires de la France attribués à la Recherche restent faibles au regard de leurs homologues à l'étranger. Par exemple, seulement 1% du budget du 3^e Plan autisme est dédié à la Recherche. En parallèle, le financement d'acteurs privés se développe, notamment pour soutenir les porteurs de projets et initier des programmes de recherche. Par ailleurs, la France manque encore d'un Institut de recherche dédié à l'autisme comme il en existe ailleurs, et pour d'autres handicaps (cerveau, myopathie...).

C. Les acteurs d'influence et du changement

c.1. Le rôle des politiques : le gouvernement et les parlementaires

Les pouvoirs publics doivent aujourd'hui reconnaître l'autisme comme un trouble neurobiologique et admettre ses besoins spécifiques. Les 3 derniers Plans autisme ont certes marqué des avancées, mais, sans une pleine reconnaissance de la maladie, aucune révolution n'opèrera. Les lobbyings en place et autres intérêts sous-jacents sont aujourd'hui les principaux facteurs de blocage au changement. Le gouvernement est un acteur puissant du changement. Les volontés politiques peuvent opérer des bouleversements radicaux pour répondre aux besoins du terrain. Ils sont aussi les détenteurs majoritaires des capitaux permettant le développement d'actions concrètes. Les financements publics alloués à l'autisme en France sont loin d'être à la hauteur des besoins du terrain. Il est primordial que ces derniers soient utilisés à bon escient pour

valoriser des énergies constructives plutôt que dispersés dans un système inadapté. Par ailleurs, les pouvoirs publics assureront pleinement leurs responsabilités face aux personnes autistes et leurs familles lorsqu'il existera une réelle cohésion, consultation et concertation des différents ministères concernés : Ministère de la Santé, Ministère de l'Éducation Nationale, Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, Ministère du Travail et de l'Emploi. Les parlementaires français exercent une grande partie du pouvoir législatif : ils votent et édictent la loi au sens large, et peuvent ainsi agir sur l'activité gouvernementale. Ils sont pleinement contributeurs de la mise en place des politiques de santé publique, et donc d'une législation spécifique à l'autisme en France. Leur mobilisation fait partie des effets de leviers à prendre en compte pour permettre à la France de tourner la page et de mettre fin à son retard. Ils ont pris le sujet à bras le corps, tant ceux mobilisés au sein du groupe parlementaire que ceux qui agissent au quotidien dans leur commune ou département pour soutenir les familles dans la mesure de leurs possibilités. C'est la preuve que la démocratie est en marche mais ce n'est que le début. Ces énergies doivent se transformer en actions concrètes. Concrètement, une commission d'enquête parlementaire doit être réalisée et servir de base aux pouvoirs publics pour faire un réel état des lieux de l'autisme en France, en s'appuyant sur la réalisation d'une étude épidémiologique, d'une étude économique du coût de l'autisme en France. Les parlementaires doivent également permettre la mise en place des Etats généraux de l'autisme, l'instauration d'un moratoire contre le Packing et l'arrêt de financement des prises en charge inadaptées, ainsi que la mise en place d'une législation spécifique et adaptée aux particularités des besoins des personnes autistes.

c.2. Entreprises & Fondations

De la confrontation à la collaboration

Nous vivons aujourd'hui dans un monde interdépendant, où de nouveaux enjeux considérables en matière de développement humain mais aussi économique apparaissent. Face au développement de ces enjeux, les associations et entreprises ont commencé à se rapprocher pour agir aujourd'hui conjointement (Baculard O., De la philanthropie à l'utilité sociale : État des lieux et perspectives sur l'évaluation des partenariats EntreprisesONG, février 2009) . Pendant longtemps, les entreprises ont été rudement interpellées sur leurs comportements et pratiques par les associations. Aujourd'hui la donne a changé, chacune des deux entités ayant compris l'intérêt à collaborer. Du côté de l'entreprise, plusieurs facteurs ont permis l'intensification de ces relations (Seghers V., ce qui motive les entreprises mécènes. Edition Autrement. 2007) : les enjeux de développement, le poids de l'opinion publique et des menaces pour l'image, la considération des intérêts de la société civile et la venue de nouvelles lois (cf. lois NRE). De leur côté, les associations ont compris progressivement que les entreprises étaient des acteurs majeurs du changement et une source de capitaux non négligeables pour leurs actions. L'implication des entreprises s'exprime aujourd'hui majoritairement via la Responsabilité Sociale des Entreprises (RSE), qui touche tant les politiques externes et internes de ces dernières. Le développement des fondations d'entreprise et la multiplication des actions de mécénat témoignent de l'engagement du secteur privé dans des démarches citoyennes. Notons que le rapprochement de ces entités a été rendu

possible par la professionnalisation des associations.

Aujourd'hui, les entreprises et fondations sont des acteurs indispensables pour pérenniser et catalyser les actions des associations. Plus ou moins volontaires, plus ou moins philanthropiques ou opportunistes, leur engagement est aujourd'hui incontournable, face au manque d'engagement et de financement des pouvoirs publics. C'est ainsi que les entreprises et fondations investissent les champs de la Solidarité, de l'Education, de la Recherche, des Droits, de l'Insertion ... leur apportant compétences, moyens matériels, financiers et humains. En s'associant à des porteurs de projets et associations pour les enfants et personnes atteintes d'autisme, elles permettent de pérenniser des actions concrètes et constructives pour venir en aide sur le terrain, d'initier des programmes expérimentaux et surtout permettre à ces enfants et adultes d'intégrer notre société. La notion d'image et de communication est très forte dans le rapprochement de ces deux sphères, économique et sociale. Du côté de l'entreprise, c'est une façon efficace de valoriser son image auprès de ses différentes parties prenantes, prestataires, clients, collaborateurs... Et pour l'association, c'est un nouveau relais d'information et de sensibilisation. Aussi, une tendance forte émerge actuellement, celle du collaborateur citoyen. Les entreprises intègrent leurs salariés dans la construction de leurs engagements citoyens, permettant aux associations partenaires de se faire connaître de leurs salariés, de les sensibiliser, voire même de créer un lien.

c.3. L'éveil de la conscience collective : Médias & Grand public

Du rôle des médias à la prise de conscience du Grand Public et des pouvoirs publics

Les médias ont une réelle mission d'information auprès du Grand Public. Ils lui apportent les connaissances nécessaires à la compréhension du monde complexe qui l'entoure et ont à ce titre la responsabilité d'être un miroir de la société. Santé, politique, recherche ... La spécialisation des médias, tout comme la pluralité des moyens de communication, offre au grand public de nombreuses ressources dans tous les domaines. Les médias ont aussi et surtout un rôle de catalyseur d'opinions. Ils transmettent et relaient aujourd'hui les divergences d'opinions présentes en matière de reconnaissance de l'autisme et de prise en charge. Ils permettent de lancer et de nourrir les débats. Cependant, persistent encore aujourd'hui des liens étroits entre journalistes et politiques, journalistes et professionnels de santé. L'utilisation de ces rapports d'influence a notamment largement servi les intérêts des psychiatres psychanalystes lors de débats sur la légitimité de leur idéologie dans la prise en charge de l'autisme en France. Par conséquent, les médias constituent des maillons considérables dans la prise de conscience large de la réalité de l'autisme en France, tant au niveau de l'opinion publique que des pouvoirs publics. L'autisme est une maladie encore trop méconnue, voire mal perçue par le Grand Public en France. Longtemps définie comme une maladie mentale liée à des troubles psychiques, l'autisme a souffert de préjugés erronés. Grâce au travail des chercheurs, professionnels et associations, la connaissance de l'autisme progresse chaque jour, venant confirmer la piste neurobiologique. En relayant ces avancées notoires, les médias apportent au Grand Public les clés de la connaissance et de la reconnaissance de l'autisme. Sans ce catalyseur, l'opinion publique resterait figée sur des concepts archaïques. L'opinion publique doit

également prendre largement conscience de la situation dramatique (stigmatisation, rejet, isolement, etc.) que vivent des milliers de personnes et familles touchées par l'autisme, car la différence est bien souvent remarquée et mise à l'écart, et ce malgré une prise de conscience de la vulnérabilité. L'opinion publique s'est désormais familiarisée avec les actions de sensibilisation des associations. La société devient de plus en plus sensible aux injustices et se mobilise pour porter les revendications de ces personnes discriminées (*Communication et Marketing de l'Association, Relations Publiques et Communication d'influence, Edition Juris, 2008, p. 120*). Sa force vient alors s'ajouter au pouvoir de conviction exercé par les associations sur les politiques. Cette action commune orientera alors vers plus de dialogue et surtout une meilleure écoute.

CONCLUSION

La première partie de ce rapport avait pour ambition de rendre compte des discriminations étatiques et institutionnelles dont a été victime l'utilisateur Samuel ainsi que sa famille, en pointant du doigt un système verrouillé qui empêche l'accès à une vie digne aux personnes autistes en France. La seconde partie mentionne les modalités de prise en charge efficace et effective dans le cadre de la prise en charge éducative et comportementale de Samuel, lui évitant d'être à nouveau enfermé en institut médicalisé, réitérant les mêmes erreurs dont il a souffert pendant 10 ans lors de son exil en Belgique. La dernière partie de ce rapport avait pour objectif d'effectuer un état des lieux sur la situation de l'autisme en France, en commençant par mettre en lumière ce qu'est l'autisme, comment fonctionne une personne autiste et quels sont les traitements, adaptés ou pas, existants à ce jour en France. Il était indispensable de donner la parole aux familles et faire état de leur parcours du combattant, malheureusement toujours d'actualité. Parce que les facteurs de blocages ont toujours été et continuent d'être ce qui empêche la France d'avancer, de magnifiques plans de se réaliser, cette partie a tenu à les analyser en profondeur et de, au risque d'être montré du doigt, dénoncer les dysfonctionnements de l'Etat et de ses administrations. Il apparaissait également indispensable de revenir sur le bilan des 3 premiers plans autisme et surtout d'analyser le soit disant 4ème récemment officialisé. Sur la base de ces constats qui se veulent factuels et argumentés, VAINCRE L'AUTISME tient à responsabiliser les pouvoirs publics sur les problématiques qui sont en jeu et le nombre croissant de personnes concernées et touchées par ce problème, désormais reconnu comme un grave problème de santé publique.

C'est en ce sens que VAINCRE L'AUTISME revendique ...

- La mise en place d'une commission d'enquête parlementaire sur l'Autisme ;
- La réalisation d'une étude économique de l'autisme ;
- La réalisation d'une étude épidémiologique de l'autisme ;
- La mise en place des Etats Généraux de l'Autisme ou assises nationales ;
- Le moratoire contre le packing ;
- L'évaluation des compétences des professionnels ;
- La libération des services de santé publique de l'emprise de la psychanalyse ;
- La condamnation de l'application des classifications de la CFTMEA ;
- La mise en place de mesures coercitives pour l'application des données actuelles de la Science et de la Médecine ;
- La mise en place de mesures coercitives pour l'application des recommandations nationales et internationales de la prise en charge de l'autisme ;
- La reconnaissance et le développement des nouveaux métiers ;
- La reconnaissance des prises en charge innovantes adaptées pour l'autisme ;
- La consultation systématique des associations, en charge de la défense des droits et de la représentativité des usagers et des familles pour porter leurs revendications.

VAINCRE L'AUTISME agira par tous les moyens à sa disposition pour qu'enfin les droits des enfants, adolescents et adultes autistes soient respectés ainsi que ceux de leur famille. VAINCRE L'AUTISME portera une attention particulière à la scolarisation en milieu ordinaire pour les enfants autistes, aux solutions d'insertion professionnelle pour les jeunes adultes autistes, au développement des prises en

charges adaptées, et aux dispositifs de formations pour les professionnels.