

Autismes à l'Unapei : constats et perspectives



Ces actes ont été publiés avec le concours de :



Directeur de la publication : Thierry NOUVEL
Coordinateur de la rédaction : Dominique PRÉVOT
Impression : Unapei

©Unapei 2011 - Dépôt légal : novembre 2011 - ISBN : 2-35001-026-0

Prix : 12 € TTC
Texte également disponible en téléchargement sur www.unapei.org

Autismes à l'Unapei : constats et perspectives

Paris, le 16 septembre 2011

Sommaire

OUVERTURE DE LA JOURNÉE	3
Christel PRADO Présidente de l'Unapei	
PROJECTION ET TÉMOIGNAGES INTRODUCTIFS	6
Animateur : Thierry MATHIEU Ancien Président de la Commission Autisme de l'Unapei Intervenante : Isabelle DONATI Directrice du Dispositif Associatif Transversal dédié à l'autisme à l'Adapei de la Haute-Loire	
L'ÉVOLUTION DES CONNAISSANCES, LE PLAN AUTISME, LES FONDS DE RECHERCHE	10
Catherine BARTHELEMY Chef du Service Universitaire d'Explorations Fonctionnelles et de Neurophysiologie en Pédiopsychiatrie du CHRU de Tours, Présidente de l'Arapi	
TRAVAUX ET RECOMMANDATIONS DE LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, DE L'ANESM, ETC.	19
Sophie BIETTE Parent, Administrateur de l'Adapei de Loire-Atlantique et administrateur de l'Arapi Jacques CONSTANT Anciennement pédiopsychiatre à Chartres et Past-Président de la Société française de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et des disciplines associées	
DÉPLOIEMENTS ET MISSIONS DES CENTRES DE RESSOURCES SUR L'AUTISME	25
Martine LOISEAU Directrice du CRA Midi-Pyrénées et vice-présidente de l'ANCRA	
RETOUR DE L'ENQUÊTE NATIONALE DE L'UNAPEI : LES PRATIQUES DU TERRAIN, LES RÉALISATIONS, LES ATTENTES, LES BESOINS	31
Thierry MATHIEU Président de l'Adapei de l'Orne	
PRÉCONISATIONS ET RECOMMANDATIONS POUR DES ÉTABLISSEMENTS POUR ADULTES	34
Sylvie BRYLINSKI Directrice du Cèdre Bleu et de la Maison aux Lierres à Chaville, Apei de Chaville-Sèvres-Ville-d'Avray	

ELABORATION DE PROJETS	36
Pierre NGUYEN Psychiatre à l'IME La Chamade, Association La Chamade à Herblay	
LES JURISTES FACE À L'AUTISME	38
Alexandra GRÉVIN Avocat à la cour à Montpellier, spécialisée dans le Droit du Handicap	
LA FORMATION, UN RÔLE CLÉ POUR L'ACCOMPAGNEMENT	40
Jean-Louis ADRIEN Directeur du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de à Paris Descartes, Directeur de recherche « Autisme et handicap »	
Marie-Anna BERNARD Élève diplômée en poste	
ACCUEIL DÉDIÉ OU ACCUEIL MIXTE	44
Séverine RECORDON-GABORIAUD Psychologue et Directrice de la Maison pour l'Autisme à Saint-Martin les Melle, Adapei 79	
Joseph QUIOC Directeur d'IME, Aapei Epanou d'Annecy et ses environs	
CLÔTURE	50
Marie-Anne MONTCHAMP Secrétaire d'Etat auprès de la Ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale	

Ouverture de la journée

Christel PRADO

Présidente de l'Unapei

Marie-France EPAGNEUL

Administrateur de l'Unapei

Thierry MATHIEU

Ancien Président de la Commission Autisme de l'Unapei

Christel PRADO

Bonjour à toutes et à tous. Merci d'être venus si nombreux de tous les horizons. Nous accueillons aujourd'hui des personnes de toute la France, parents ou professionnels. Nous essayerons de faire en sorte que cette journée sur l'autisme puisse s'inscrire dans un calendrier plus régulier. En effet, les recherches avancent et les pratiques évoluent. Je souhaite que nous puissions partager ensemble plus régulièrement ces avancées. Les associations qui sont affiliées au réseau de l'Unapei sont celles qui accompagnent le plus grand nombre de personnes avec autisme. Les familles concernées ont certainement besoin d'une forme de solidarité particulière. D'ailleurs, de nombreux parents dont les enfants sont autistes s'investissent dans les associations pour faire part de leurs préoccupations et faire en sorte que le monde bouge avec les personnes autistes.

Pour l'Unapei, l'approche juste de l'autisme repose sur l'humilité. En effet, par rapport à l'ensemble du spectre autistique, on ne peut pas dire que l'on sait. A partir du moment où l'on dit que l'on sait, on ferme la porte à la recherche et à l'évolution des pratiques. Et même si nous n'avons pas envie d'être humbles, les personnes autistes nous amènent à l'être.

J'aimerais ensuite insister sur la nécessité de la pluridisciplinarité. C'est en effet le seul moyen pour que les familles soient bien accompagnées. L'humilité nous amène à penser que nous ne pouvons pas être les seuls à savoir et qu'il faut travailler ensemble pour apporter les meilleures solutions aux personnes.

La co-construction avec la personne et avec sa famille est tout aussi essentielle. L'Unapei a toujours revendiqué cette idée. Il est cependant difficile d'accepter cette co-construction quand, en tant que professionnel, on a l'impression que la famille est dans une telle souffrance que ses demandes ne sont pas pertinentes. Le meilleur des professionnels est celui qui sait accompagner la famille à partir du stade où elle en est dans sa réflexion pour l'amener vers un ailleurs plus serein.

Je voudrais enfin mettre en avant la question de la dignité de la personne. Parfois, au nom d'un certain nombre d'objectifs, on oublie des principes fondamentaux liés à la dignité humaine. Je souhaiterais que cette dignité humaine soit toujours respectée.

Je souhaite remercier Madame la Ministre qui viendra clôturer la journée. L'accompagnement pour une meilleure autonomie des personnes autistes est un sujet complexe pour lequel nous requérons tout le soutien – pas uniquement budgétaire - des politiques. Avec les personnes polyhandicapées, les personnes autistes sont celles qui trouvent le moins de réponses adaptées à leurs besoins malgré les différents plans. Les énergies sont malheureusement souvent stoppées par des forces contraires au service de luttes avant tout idéologiques. Nous ne pouvons que le déplorer. Pour conclure, je voudrais remercier Thierry Mathieu, ancien Président de la Commission Autisme de l'Unapei, qui nous fait le plaisir d'animer cette journée.

Marie-France EPAGNEUL

Parent d'un adulte autiste, j'aimerais revenir sur l'historique de la prise en charge de l'autisme. En 1985, j'ai fait partie de l'Arapi. En 1987, j'ai participé à la création du deuxième foyer pour adultes autistes d'Ile-de-France. Immédiatement, nous avons souhaité entrer dans l'Unapei. Il nous semblait en effet que nous pouvions faire avancer les choses en travaillant avec des personnes qui réfléchissaient sur le sujet mais aussi en travaillant avec le terrain. Contrairement à une idée reçue, l'Unapei s'est emparée du sujet de l'autisme dès les années 1990. Un partenariat avec France Telecom a alors permis la création de répertoires. Ces outils ont démontré que de nombreuses personnes avec autisme étaient accueillies dans les établissements de l'Unapei.

Nous avons souhaité savoir comment toutes ces personnes étaient prises en charge dans les établissements de l'Unapei. Une commission a donc été mise en place et s'est rendue sur le terrain pour rencontrer les professionnels s'occupant de personnes avec autisme. Un livre blanc est paru suite à ces travaux. Nous avons ensuite proposé à toutes les autres associations s'occupant d'autisme de participer à la réflexion et notamment d'examiner avec nous les établissements réputés offrir une meilleure prise en charge. Suite à ces visites, nous avons compris qu'il était très difficile de mettre en place des recommandations. Nous avons donc fait appel aux professionnels et aux compétences de l'Arapi. C'est ainsi que l'Unapei et l'Arapi ont conjointement produit un état des connaissances sur l'autisme. Sur cette question de la prise en charge des personnes avec autisme, l'Unapei a toujours été modeste mais elle s'est aussi voulue pragmatique et ouverte. Il me semble qu'il était important de le rappeler.

Je ne veux pas dire par là que tout est parfait. Il est évident qu'il reste beaucoup à faire sur le terrain. C'est pour cette raison que nous sommes réunis aujourd'hui. Nous sommes tous conscients que les professionnels des établissements de l'Unapei ont acquis une compétence, se sont spécialisés à l'accueil des personnes avec autisme et proposent un accompagnement de qualité. Certains de ces professionnels pionniers sont sans doute dans la salle. D'autres commencent à aborder la question. D'autres encore collaborent avec les ARS pour la conception d'indicateurs.

Votre présence nombreuse témoigne de l'intérêt que vous portez à ce type de rencontre. Nous sommes réunis pour écouter mais aussi et surtout pour échanger, débattre, rencontrer des partenaires, constituer des réseaux de compétence et repartir avec des idées et des projets afin que de bonnes pratiques soient enfin diffusées dans toutes les structures du mouvement qui accueillent des personnes autistes. L'Unapei a une image positive et reconnue par les pouvoirs publics et les instances. Il convient de la mettre au service des personnes avec autisme et des familles. A titre d'exemple, il manque dans le Val-d'Oise 300 places en IME et 250 places pour enfants avec TED. L'enjeu est grand. Je tiens moi aussi à remercier Thierry Mathieu pour sa présidence, pour son engagement et pour le dynamisme qu'il a mis au service de la Commission.

Thierry MATHIEU

Je vous remercie. Le dynamisme dont vous parlez est bien sûr collectif. Nous nous sommes inscrits dans la continuité des publications antérieures. Sur bien des points, le Livre Blanc reste d'une redoutable actualité. Merci encore de votre confiance. Je tiens à remercier Michèle Ducroizet qui est la Past-Président de cette Commission Autisme. Je voudrais également remercier toute l'équipe du siège qui a contribué à l'organisation de cette journée et tous les membres de la Commission Autisme de l'Unapei. Je suis moi aussi heureux que vous soyez venus si nombreux aujourd'hui.

Nous avons connu un petit échec, celui de l'enquête statistique. Nous aurons l'occasion d'en reparler cet après-midi. Il faudra manier les données avec prudence car les réponses ont été peu nombreuses.

Nous avons intitulé cette journée « Autismes » au pluriel. Ce n'est pas tout à fait un hasard. Il faut d'abord souligner que le public ici présent est hétérogène, regroupant parents, responsables d'associations et professionnels. Nous avons vraiment essayé de construire cette journée dans une logique d'approches plurielles. Nous avons aussi voulu articuler les connaissances actuelles et les pratiques de terrain. L'objectif de cette journée n'est pas que nous nous fassions mutuellement part de nos questions mais que vous repartiez avec des clés de réussite et que vous puissiez avancer sur l'accueil, l'accompagnement et la prise en charge des personnes avec autisme et TED.

Nous avons conçu cette journée dans un va-et-vient constant entre la théorie et la pratique. Nous avons également souhaité resituer les responsabilités associatives. Notre objectif est que vous sortiez de cette salle en vous interrogeant sur la manière dont vous pouvez améliorer les conditions de vie dans votre association ou la prise en charge de votre enfant ou de votre adulte. Pour reprendre une formule de Madame Barthélémy, nous allons essayer ensemble de réduire l'écart entre ce que l'on sait et ce que l'on fait. Nous comptons sur chacun de vous pour participer aux échanges.

Projection et témoignages introductifs

Animateur : Thierry MATHIEU

Ancien Président de la Commission Autisme de l'Unapei

Intervenante : Isabelle DONATI

Directrice du Dispositif Associatif Transversal dédié à l'autisme à l'Adapei de la Haute-Loire

Le film « Le voyage de Maria », réalisé par la Fondation Orange, est projeté.

<http://www.blogfondation.orange.com/index.php?post/2010/09/23/Le-Voyage-de-Maria-%3A-nouveau-court-m%C3%A9trage-d-animation-pour-mieux-comprendre-l-autisme>

Des participants lisent des témoignages issus des questionnaires d'enquête, d'échanges de parents sur Internet ou de revues et qui reflètent des situations de vie concrètes.

Témoignage n°1 issu du questionnaire individuel, Paris

« Notre fils est un adulte autiste de 44 ans. A l'époque, on ne posait pas de diagnostic d'autisme. Le suivi éducatif a été quasiment absent. Il y a eu de nombreuses ruptures de prise en charge. Puis, nous avons rencontré un psychiatre de l'Arapei, grâce aussi à l'Unapei. Quel changement dans l'approche après des années d'errements psychiatriques... Je crois aux progrès de la médecine et dans les évolutions de pratiques professionnelles mais je suis réservé quant aux capacités des financeurs à faire face aux dépenses liées à ces pathologies coûteuses. »

Témoignage n°2 issu du questionnaire individuel, Ile-de-France

« Notre fils est un adulte autiste de 27 ans. Il a été diagnostiqué à notre initiative suite à une réunion à laquelle nous avons participé au sein de l'Unapei. Son parcours a alterné entre école et CMP ou hôpital de jour ou encore plus tard, IME et IMPro. Il est actuellement en foyer de vie mais au sein de l'association, nous n'avons pas d'échanges sur cette problématique. Malgré tout, notre fils a toujours progressé, notamment en autonomie et sur le plan relationnel. »

Témoignage n°3, Nantes

« Notre fils est âgé de 12 ans. Il a été diagnostiqué à Tours en 2003. Sa prise en charge est partagée entre un établissement Adapei et un établissement de Sésame Autisme. Ce qui nous a le plus aidés, c'est la formation que nous avons suivie par nous-mêmes. Nous ne reprochons rien aux professionnels qui manquent bien souvent de moyens mais nous recherchons depuis bientôt trois ans un orthophoniste qui pourrait être compétent sur ce terrain. Et nous sommes inquiets pour l'avenir car nous ne voyons pas de solution adaptée pour lui quand il sera adulte. »

Témoignage n°4, Association de la région nantaise

« Pour les enfants, il n'y a pas d'intervention précoce dédiée. Idem pour les adultes sortant d'IMPro ou d'IME. Les moyens financiers sont insuffisants pour faire face à ces spécificités, les listes d'attente sont longues. L'autisme demande un accompagnement humain proche ou équivalent de celui du polyhandicap et

les formations initiales sont inexistantes. En tant que parents, c'est nous qui faisons une grosse partie du boulot. »

Un participant, directeur de plusieurs structures pour adultes autistes

Je me reconnais tout à fait dans l'insuffisance des moyens financiers ici évoquée.

Témoignage n°5

« Maman n°1 : Ce matin pour venir au colloque Autismes de l'Unapei, j'ai pris le train à 6 heures. Mon mari étant absent de la maison pour raisons professionnelles, j'ai fait le pari que ma fille pouvait dormir seule une heure en attendant la venue de la baby-sitter.

Maman n°2 : Pour venir à ce colloque auquel mon mari participe également, notre fils quittant son établissement tous les vendredis à 13 heures, nous avons dû le faire garder par un membre de la famille. »

Témoignage n°6, Bretagne

« Notre enfant a 16 ans. Il commence un CAP et envisage l'avenir avec confiance. Mais après plus de dix ans à œuvrer pour une prise en charge de qualité, je ne saurais pas dire si les places d'accueil sont en quantité suffisante. Comme le problème est celui de la prise en charge du handicap d'une façon générale, je redoute que des associations extrémistes s'emparent d'un débat qui suppose une vraie programmation des moyens. Est-il possible que les associations s'entendent, et sinon, comment les contraindre à travailler sans entretenir de vaines polémiques ? »

Témoignages n°7 et 8, extraits du blog public Autisme Seine-Saint-Denis

« Nous sommes une famille de deux enfants dont un de 3 ans et demi est porteur d'autisme et scolarisé en maternelle. Il y a très peu de moyens mis en place en Seine-Saint-Denis. Du coup, beaucoup de familles sont en détresse par manque de soins. Pour aider notre enfant et d'autres familles, nous avons l'idée de monter prochainement une association de soutien et de mettre en place beaucoup de choses qui nous éviteraient de passer le périphérique et de nous retrouver tous les jours à l'autre bout de Paris avec nos bambins. »

« Les enfants ont besoin d'urgence d'interventions précoces et surtout de diagnostics afin de démarrer une prise en charge et de les sortir des rendez-vous psychiatriques véreux qui perdent du temps avec nos enfants. Il y a plein d'enfants à Paris qui sont pris en charge grâce à l'opiniâtreté de leurs parents mais je suis triste de voir que beaucoup d'enfants avec autisme végètent, sont incompris et sont catalogués troubles du comportement par des ignorants incompetents. »

Une participante, parent d'enfant autiste

Je suis parent d'un adulte autiste et gestionnaire d'établissement. Nous sommes tous ici conscients des besoins de prise en charge spécifique des personnes avec autisme. Cette prise en charge spécifique suppose des moyens. Or les crédits non-reconductibles ont été supprimés. Certains établissements doivent donc faire des économies, peut-être aux dépens de la qualité de l'accueil.

Témoignage n°9

« Notre fils a aujourd'hui 21 ans. Il est le sixième d'une série de sept garçons. C'est mon épouse la première qui a eu l'intuition dès les premiers mois de vie de notre garçon que quelque chose n'allait pas. Quelque chose mais quoi ? En se documentant et après un parcours du combattant malheureusement classique, nous avons eu la chance d'aller consulter sur Tours. La réalité s'est ainsi peu à peu dévoilée. Assez vite, nous avons renoncé à la scolarisation et avons opté pour une prise en charge dans un IME. Cette prise en charge n'est certes pas vraiment spécialisée mais notre garçon vit plutôt bien malgré quelques périodes de régression. Aujourd'hui, et malgré nos engagements associatifs respectifs dans le domaine du handicap, notre grand gars est un amendement Creton, et n'a finalement pas de place adaptée. Dans notre département, une centaine de familles sont à peu près dans la même situation. Nous connaissons autour de nous des familles qui ont littéralement imploré en raison du poids du quotidien. Tant que nous serons ensemble aux côtés de notre fils, nous arriverons sans doute à gérer mais nous savons aussi que l'autisme et les TED ne sont pas un héritage aisément transmissible. Par moments, nous aimerions bien être un peu moins militants mais nous avons aussi la certitude qu'après notre départ, notre fils sera mis au monde une seconde fois, au propre comme au figuré, et nous aimerions que ce passage de témoin puisse vraiment se faire dans la confiance et la sérénité. »

Thierry MATHIEU

J'ai choisi ces témoignages pour au moins trois raisons. La première est l'inégalité flagrante devant le diagnostic. La seconde est l'inégalité territoriale. Selon l'endroit où l'on vit, les réponses, les prises en charge et les possibilités d'accompagnement ne sont pas les mêmes. La troisième raison tient au constat selon lequel l'évolution de la prise en charge se construit dans l'alliance entre parents et professionnels. Je vais maintenant donner la parole à Madame Donati qui va nous présenter une possibilité de réponse de terrain.

Isabelle DONATI

Bonjour à tous. Je suis directrice d'un établissement de l'Adapei de la Haute-Loire et aussi d'un dispositif associatif créé pour répondre plus spécifiquement aux besoins des personnes autistes. Je voudrais resituer mon témoignage dans la dimension de responsabilité collective, en alliant la question du militantisme de l'association, celle du rôle des acteurs professionnels de terrain et celle des besoins des familles.

Les établissements connaissent l'autisme depuis longtemps. Plus récemment, nous avons réalisé la nécessité de structurer nos savoir-faire, de les rendre plus lisibles et aussi plus accessibles aux personnes souffrant de TED et d'autisme. Dans son cheminement, notre association a découvert la nécessité de penser en termes de différenciation, de cohérence, d'articulation et de lien au bénéfice de personnes qui par définition ont du mal à créer du lien. Nous avons de plus décidé de considérer la personne souffrant d'autisme comme un sujet et non comme un objet de soin.

Jusqu'à 2003, l'action de l'Adapei Haute-Loire était plutôt ciblée sur l'accompagnement d'adultes en situation de handicap mental. Pour les enfants autistes, l'hôpital était l'interlocuteur privilégié. En 2004, l'association a mis en place un service de prestation médico-social. Il comprend un accueil de jour et un SESSAD avec un agrément spécifique pour l'autisme et les TED. Le SPMS s'est inscrit dans une dimension de travail en réseau adossé aux dispositifs de droit commun, en partenariat étroit avec les autres intervenants. L'accueil de jour ne propose pas de scolarisation en interne. Tous les enfants qui sont scolarisés le sont dans les dispositifs d'inclusion ou dans les classes normales. Les soins se déroulent à

l'hôpital. L'équipe a eu pour mission d'élaborer une étroite collaboration avec les familles dans le cadre de l'accueil de jour et du service à domicile, tout en se dotant d'une capacité à les soutenir dans leurs projets.

En 2006, considérant l'évolution de la population accueillie, l'Adapei de la Haute-Loire a modifié les termes de son projet associatif en y inscrivant au titre de sa mission la prise en charge des personnes présentant des troubles du psychisme. Elle s'engageait ainsi dans la formalisation de coopérations nouvelles, notamment avec le secteur de psychiatrie adulte. Ce partenariat a conduit à la création d'un groupement de coopération qui vise à favoriser la coordination et la continuité des soins. Le dispositif est mobile et intervient dans les différents ESAT en lien avec l'hôpital psychiatrique pour accompagner les personnes qui souffrent de handicap psychique ou d'autisme et qui ont besoin de soins spécialisés.

L'association est aussi entrée en 2006 dans une logique de contrat d'objectifs et de moyens. Ce contrat a eu le mérite de regrouper les ESAT, les IME ou les SESSAD autour d'une gestion plus associative des établissements. Un lien est ainsi établi entre d'une part les moyens dont les établissements disposent, et d'autre part la politique et le militantisme associatif. La logique de gestion propre à chaque établissement laisse ainsi sa place à une logique et une responsabilité collectives. En 2010, l'établissement a fait évoluer son projet en réorientant son offre de prestations autour d'un agrément spécifique pour l'accueil d'enfants et d'adolescents autistes.

L'Adapei a ainsi opéré entre 2004 et 2011 une des évolutions les plus importantes de son histoire alors qu'elle n'avait pas vocation à s'occuper du public autiste et ne disposait pas d'une expertise reconnue dans ce domaine. L'idée était de créer un dispositif transversal qui permette de développer, de faire connaître et d'affiner l'expertise de l'association pour l'accueil et l'accompagnement du public avec autisme. Trois orientations principales ont été définies : la lisibilité à travers l'inscription de la démarche dans le projet associatif, une transversalité qui a pris sa source dans des dispositifs déjà existants et enfin un pilotage efficient et cohérent pour faire bénéficier l'association et le département de l'expérience de la création du SPMS et l'élargir à l'ensemble du département. La position d'expertise de l'établissement a été sollicitée en interne mais aussi par l'ensemble des partenaires en région. Nous avons d'ailleurs participé au projet régional de santé.

Outre la direction de l'établissement, j'ai pour mission de définir, de faire évoluer et de porter les orientations associatives en matière de prise en charge et d'accompagnement des personnes porteuses de TED. Il s'agit, en lien avec les acteurs concernés, de poser des bases conceptuelles, des modalités d'approche institutionnelle et clinique et des pratiques professionnelles, de mettre en œuvre les modalités pratiques de coopération et de réseau propres à développer une cohérence d'offre et une bonne continuité des parcours et aussi de développer les compétences professionnelles initiales attendues des professionnels recrutés sur les dispositifs dédiés. Il s'agit enfin d'avoir une présence active sur le terrain pour participer à l'effectivité des orientations, d'examiner leur mise en œuvre et leur évolution, de les évaluer et de mettre en place des actions correctives.

Thierry MATHIEU

Beaucoup de jeunes parents d'enfants autistes ont le premier réflexe de créer une association. Vous avez parlé de lisibilité et de responsabilité collective. Il est donc important que nous essayions dans nos associations d'accueillir ces jeunes parents, de leur donner des réponses et de leur proposer de nous rejoindre.

L'évolution des connaissances, le plan autisme, les fonds de recherche

Catherine BARTHELEMY

Chef du Service Universitaire d'Explorations Fonctionnelles et de Neurophysiologie en Pédopsychiatrie du CHRU de Tours, Présidente de l'Arapi

Bonjour à tous. Je vous remercie de m'avoir conviée à cette réunion. Merci aussi à tous mes collègues ici présents et à tous les parents qui ont le mérite de nous placer au cœur de la question, au cœur non seulement de la nature des difficultés des enfants, des adolescents et des adultes autistes mais aussi de leurs talents et des nécessaires aides et accompagnements à leur apporter tout au long de la vie.

Je suis professeur de médecine à Tours, responsable d'un centre qui développe des activités de soin et d'éducation pour les personnes ayant des troubles du développement et qui comprend également un centre de ressources autisme pour la région Centre et une équipe de recherche. Je suis aussi présidente de l'Arapi pour un mandat de trois ans. J'ai enfin l'honneur de faire partie des conseillers médicaux de l'Unapei.

Ma présentation permettra de balayer l'évolution des connaissances sur ce que l'on appelle maintenant le spectre de l'autisme, le plan autisme et les fonds de recherche. La première partie sera donc consacrée à ce que nous savons, ou croyons savoir, sur les liens entre le fonctionnement cérébral et les particularités de fonctionnement des personnes avec autisme. Nous verrons que ces nouvelles connaissances apportent des éclairages sur les aides les plus utiles aux personnes tout au long de la vie. La seconde partie présentera l'état actuel du plan autisme, les attentes, les objectifs généraux et la place de la recherche. J'évoquerai enfin les fonds de la recherche et l'effort engagé au niveau national pour prendre en considération de manière spécifique la question de l'autisme au sein des troubles psychiatriques et des handicaps.

I. Les connaissances nouvelles apportées par la recherche

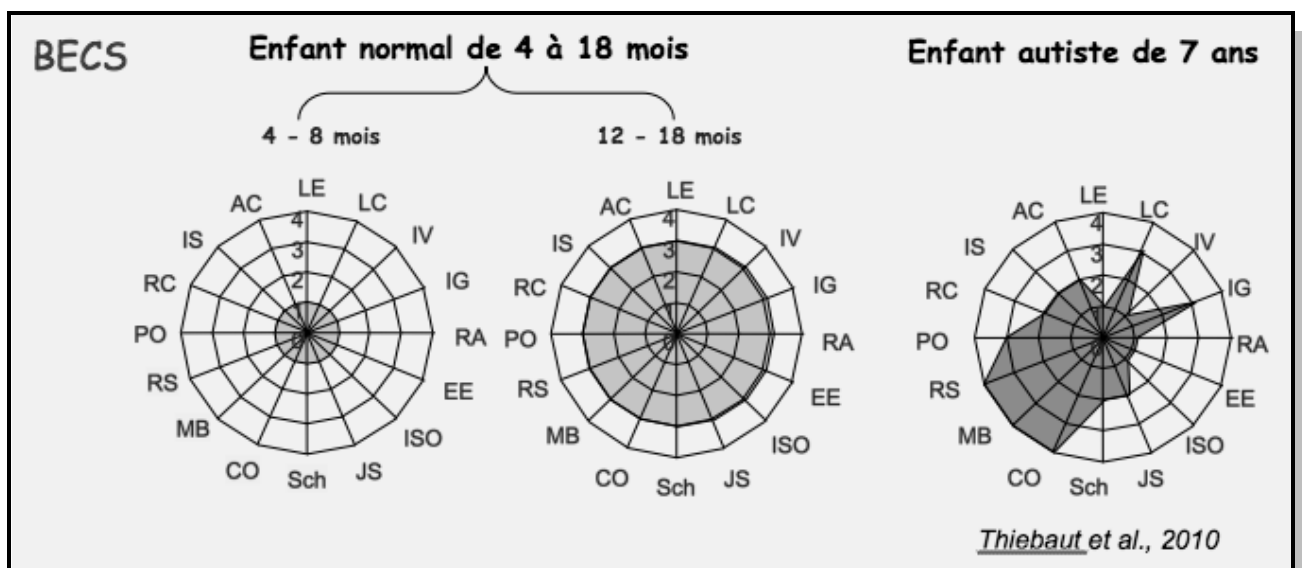
J'aimerais insister sur le fait que l'autisme occupe une position particulière dans les handicaps et dans les troubles du développement de l'enfant puisqu'il s'agit avant tout d'une altération extrêmement précoce de la relation sociale. Les recherches ont apporté des éléments nouveaux pour identifier cette pathologie au plus près de la naissance. La recherche a aussi apporté des informations sur le lien entre certains comportements (besoin de classifier, réactions sensorielles très particulières) et le fonctionnement cérébral. Elle nous renseigne enfin sur les aides et compensations à apporter.

En termes de marqueurs précoces, la recherche a eu l'avantage indéniable de préciser à tous les professionnels de l'enfance qu'il est essentiel d'écouter les parents. Ils sont en effet les premiers détecteurs des difficultés de leur enfant. Ces parents décrivent avec beaucoup de précision des particularités du comportement de leur enfant qu'on pourrait ne pas penser entrer dans le cadre de l'autisme. Les bébés donnent l'impression d'être sourds, d'avoir des troubles visuels ou un retard de développement moteur. Ces particularités combinées doivent à tout prix éveiller l'attention des professionnels. L'enjeu est en effet

de parvenir au diagnostic le plus précoce possible grâce à des entretiens très précis avec les parents. La recherche a démontré la force et la pertinence des informations venant des parents.

Les marqueurs précoces sont aussi des outils qui ont été développés par des psychologues, des médecins et des rééducateurs de l'enfance. Ces professionnels ont montré que l'absence de pointage du doigt à 18 mois est un signe clé qui marque probablement le fait que l'enfant n'a pas les compétences dans son réseau cérébral de la communication pour développer plus tard la communication et le langage. Ce marqueur est l'un de ceux présents dans le questionnaire CHAT que tous les médecins de la petite enfance devraient utiliser.

Chez un enfant normal, le développement est harmonieux. Un enfant avec autisme au contraire ne présente pas un développement « circulaire », harmonieux. Les enfants avec autisme de 7 ans fonctionnent dans certains domaines - attention conjointe, langage, imitation, relation à autrui, image de soi – comme des bébés de moins de six mois. Ils sont en revanche compétents dans d'autres domaines : mémoire, jeu avec des objets. Le questionnaire CHAT permet de repérer de manière objective les capacités de l'enfant mais aussi d'en faire une mesure et de suivre les progrès des enfants pris en charge précocement par des équipes pluridisciplinaires.

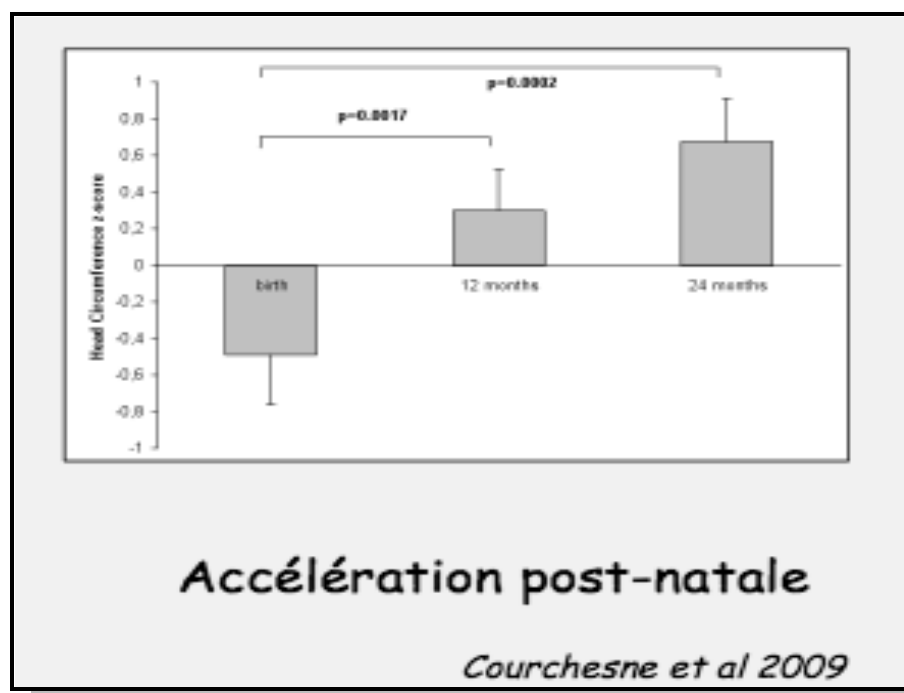


Ces recherches s'inscrivent dans les discussions internationales sur la manière de définir l'autisme, le problème clé des personnes avec autisme étant le trouble de la communication sociale. Les critères de diagnostic qui figurent dans les manuels de classification internationale des maladies sont très importants pour l'ouverture des droits à l'éducation spéciale, à des rééducations, à des soins et à la scolarisation. Ces manuels s'appuient sur des données assez anciennes. Ainsi, Lorna Wing, qui a été l'une des premières à décrire ces problématiques dans les années 1980, est toujours très écoutée.

Cependant, le trouble de la communication sociale n'est pas isolé. Il est associé à l'attachement aux habitudes et aux routines et à des troubles sensoriels et moteurs. En conclusion, les chercheurs cliniciens contribuent à préciser les indicateurs diagnostiques qui figurent dans les certificats médicaux et ouvrent les droits des personnes. Ils aident aussi à justifier les services spécifiques.

Le lien entre les particularités de fonctionnement des autistes et le cerveau n'a été établi que très progressivement. Dans les années 1980, les images fixes du cerveau ont permis de repérer que certaines parties du cerveau des autistes étaient moins développées ou surdéveloppées. Plus récemment, la recherche médicale et en sciences humaines a apporté de nombreux éléments sur la connaissance dynamique du fonctionnement cérébral, en particulier au cours du développement. La recherche s'est beaucoup intéressée aux tout petits enfants avec autisme. Les chercheurs ont aussi compris qu'il fallait examiner la manière dont les choses évoluent au cours du temps à l'intérieur du cerveau.

L'examen détaillé des personnes avec autisme par les chercheurs révèle de petites anomalies de la peau, des cheveux, de la forme du corps ou de l'intérieur de la bouche. Ces petits signes montrent que le problème tient au développement du corps entier mais surtout dans les premiers mois de la gestation. Dans de nombreux cas, le cerveau de l'enfant autiste n'a pas la même taille que celui des autres enfants du même âge. Le cerveau est parfois trop petit et souvent trop gros. Les chercheurs ont essayé de savoir si ce cerveau trop gros était lié à des anomalies de la structure. Or, ils n'ont pas trouvé de modification des différents éléments qui forment le cerveau. Ils ont simplement observé que les cerveaux des enfants avec autisme sont souvent plus petits avant la naissance mais qu'une accélération de la poussée du cerveau se produit au moment de la naissance. Ce résultat est très important car il semble indiquer que le programme de formation du cerveau est dérégulé et se manifeste par des anomalies.

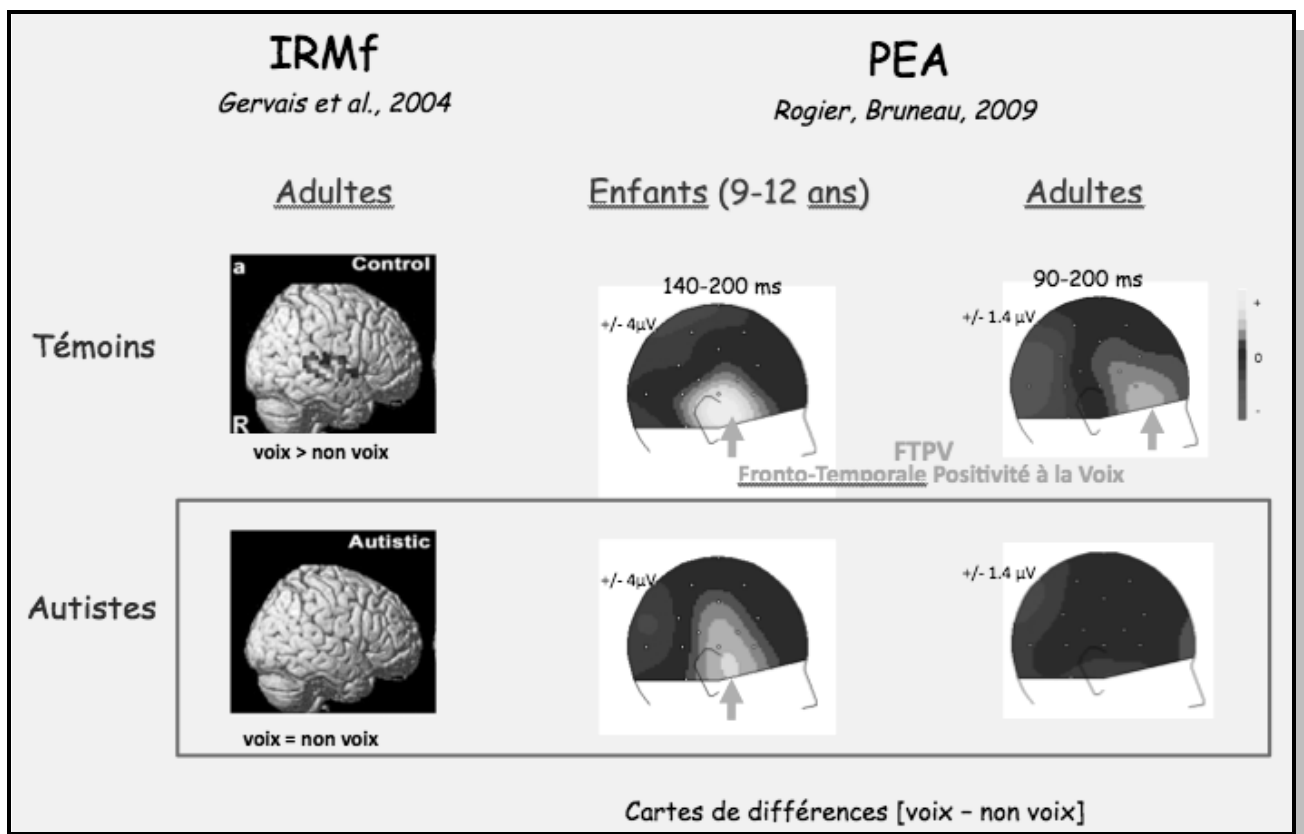


En ce qui concerne les réactions particulières des personnes avec autisme, j'aimerais donner des exemples dans deux domaines : celui de la communication sociale et celui de l'audition. Pourquoi les personnes avec autisme ont-elles tant de difficultés à échanger le regard avec autrui ? Pourquoi semblent-elles sourdes lorsqu'on les appelle ? Si ces mécanismes ne sont pas encore bien compris, des indicateurs d'exploration cérébrale montrent des images assez étonnantes.

L'exploration des visages permet aux humains de savoir si l'autre est content, en colère, amoureux ou souffrant. La plupart du temps, les experts de la communication sociale regardent les yeux de leurs interlocuteurs. Une personne avec autisme, au contraire, balaye le visage mais n'arrive pas à concentrer son

regard sur le regard de l'autre. Cet élément est connu grâce à certaines machines qui permettent de mémoriser la trace du mouvement de nos yeux sur une image. Le temps passé à regarder les yeux de l'autre augmente avec l'âge. Les adultes passent leur temps à regarder les yeux des autres pour savoir comment ils vont. Les médecins sont les premiers à chercher le regard de leur patient. Il leur est cependant difficile d'essayer de savoir ce que ressent l'enfant avec autisme car il n'échange pas le regard. Mais si les petits enfants autistes ne regardent pas beaucoup autrui, la capacité à puiser l'information sociale dans le regard augmente peu à peu. La capacité à regarder autrui augmente en grandissant chez les personnes autistes comme chez les personnes ordinaires. Il existe donc dans le domaine visuel une progression dans les compétences de la personne autiste.

Que se passe-t-il chez le bébé qui ne répond pas quand on l'appelle ? Les parents pensent généralement qu'il est sourd et l'amènent chez l'ORL. On s'aperçoit alors que l'oreille et le nerf auditif fonctionnent très bien. Le problème vient donc d'un traitement particulier du son au niveau du cerveau. L'IRM et les techniques issues de l'électroencéphalographie permettent de visualiser les réponses cérébrales au son et en particulier à la voix humaine. Les personnes ordinaires ont une compétence extraordinaire dans la partie centrale du cerveau pour traiter la voix humaine ; elles ont de l'appétit pour les autres. Chez les personnes avec autisme, cette appétence semble absente, sauf chez les enfants qui réagissent peu mais qui réagissent tout de même à la voix humaine. Avec l'âge, cette compétence s'éteint. Les chercheurs travaillent continuellement avec les praticiens pour savoir si par hasard, la disparition de la capacité à traiter la voix humaine est le témoin de la perte ou de la non-acquisition du langage.



Ces éclairages de la recherche sont très utiles pour comprendre les enfants et par conséquent les accompagner tout au long de la vie. La dimension vie entière est majeure. C'est l'un des enjeux qu'il ne faut pas oublier. Souvent, des professionnels s'occupent des enfants, d'autres des adultes. Mais quel lien fait-on entre les âges ? Je suis persuadée que le projet de la personne doit être créé pour la vie entière, dès le

départ et dans la dignité. Toutes les techniques déployées pour le diagnostic, les soins, l'éducation et l'accompagnement de la personne sur le plan social doivent tenir compte de cet élément fondamental qu'est la dignité.

Il faut aussi intégrer les progrès de la connaissance. En France, nous avons un peu tardé. Nous avons eu beaucoup de mal à introduire des stratégies pour atténuer ou compenser le trouble de la communication sociale. Il a par exemple été très difficile dans les écoles, les hôpitaux de jour ou les IME de faire accepter par les équipes l'idée que des supports visuels étaient indispensables. En conclusion, nous disposons d'indicateurs sur le comportement et le fonctionnement des personnes avec autisme mais bientôt la recherche nous permettra de voir les effets des interventions grâce aux explorations cérébrales et de biologie moléculaire.

II. Le plan autisme

A mon sens, le paysage et la situation des personnes avec autisme en France vivent actuellement de grandes mutations, qu'il faut cependant faire connaître. L'un des objectifs du plan est donc de « mieux connaître pour mieux former ». En tant que présidente de l'Arapi, j'ai défendu l'idée que nous ne pouvons pas promouvoir la formation des professionnels qui accueillent et accompagnent les personnes avec autisme sans nous mettre d'accord sur le contenu de la formation, contenu qui doit tenir compte des connaissances. Dans un calendrier très serré, les professionnels et les familles ont donc fait l'effort de publier un état des lieux des connaissances. Nous pouvons donc passer à l'étape de formation. Le gouvernement français nous a vraiment soutenus pour que nous produisions des documents et des contenus qui feront l'objet de formations. La première phase sera la formation des formateurs.

L'état des lieux des connaissances appelle notamment à tenir compte des particularités de l'autisme. Aussi basique que cela paraisse, il était important de l'écrire noir sur blanc. En effet, nous ne pouvons pas traiter les personnes avec autisme tout à fait de la même façon que les autres. Structurer l'environnement et faciliter la communication, tenir compte des demandes des personnes et de leur famille, choisir des objectifs à court terme etc. sont des données de base sur lesquelles les pratiques pourront s'appuyer. Je précise que dans l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques, un groupe de travail a été consacré aux adultes. Les parents des adultes disaient en effet depuis longtemps qu'il fallait agir.

Les objectifs pour la fin de l'année 2011 consistaient à élaborer un corpus de connaissances commun sur l'autisme, à étudier l'épidémiologie de l'autisme et des TED et à développer la recherche en matière d'autisme. Si la première action a été menée à bien, le temps n'a pas été suffisant pour étudier l'épidémiologie de l'autisme. En ce qui concerne la recherche, je vous ai montré à quel point elle pouvait être intéressante. Néanmoins, jusqu'à récemment, personne n'en parlait dans les grandes salles des instituts de recherche nationaux. Avec les parents, j'ai pris mon bâton de pèlerin pour faire changer les choses.

III. Les fonds de la recherche

La recherche sur l'autisme a besoin de chercheurs mais pas forcément de personnes qui mènent des expériences en laboratoire. La recherche coûte cher dans notre spécialité car nous avons besoin de bons

praticiens qui décrivent, comprennent, accompagnent et parlent avec les chercheurs fondamentaux. Autrefois, en France, il existait différentes agences pour la recherche : l'Institut pour la recherche médicale, le CNRS, le CEA, les hôpitaux, les universités. Tous ces acteurs se sont depuis réunis avec les industriels dans une Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé.

Au sein de cette agence, un groupe consacré aux neurosciences, aux sciences cognitives, à la neurologie et à la psychiatrie cite nommément l'autisme parmi les troubles à étudier. Nous devons toutefois défendre nos besoins face aux autres maladies qui ont elles aussi besoin d'argent. L'Etat et les industriels jouent un rôle essentiel dans cette agence, notamment en tant que bailleurs de fonds. Nous pouvons également nous appuyer sur les fondations. La première à s'engager a été la Fondation Orange. La Fondation de France et la Fondation pour la recherche médicale sont elles aussi attentives à la question de l'autisme. Tous les résultats que nous avons obtenus à Tours l'ont été grâce à des financements de fondations ou d'associations. Il est d'ailleurs extraordinaire de voir que dans de nombreux cas, ce sont les parents qui financent la recherche.

Christel PRADO

Je vous remercie pour cette présentation passionnante et rassurante. Vous nous permettez de nous projeter dans un avenir meilleur alors que ce n'est pas toujours facile avec un enfant ou un adulte autiste d'imaginer un horizon plus serein.

Jacques DAUMAS, administrateur du Loiret

Depuis ce matin, vous êtes plusieurs à parler de dignité de la personne. Sans entrer dans d'éventuelles polémiques, pouvez-vous préciser ce que vous avez ainsi voulu dire ?

Christel PRADO

Lorsque je parle de dignité, je veux rappeler que l'on n'inflige pas à une personne, sous prétexte qu'elle est autiste, des choses que l'on n'infligerait pas à d'autres, peut-être même pas à des êtres vivants non-humains. Parfois, selon moi, certains traitements bafouent la dignité humaine. Cette réflexion doit toujours être un fil conducteur lorsque l'on guide des personnes.

Thierry MATHIEU

Je souhaite répondre en tant que parent. Je crois qu'il faut à la fois lire les recommandations de bonnes pratiques et se situer entre bienveillance et maltraitance. Certaines pratiques sont malgré elles maltraitantes au sein même de nos établissements. L'objectif doit être d'avancer sur des pratiques adaptées qui visent à améliorer la qualité de vie de la personne. Sur un sujet aussi délicat humainement parlant et qui peut faire des ravages dans les familles, il est regrettable de voir que certains chercheurs très investis sont obligés de chercher des fonds par eux-mêmes, parallèlement à leurs recherches. Nous sommes face à une responsabilité de solidarité collective. Sur le terrain, il faudrait s'interroger à certains endroits sur les pratiques et envisager des progrès. Ils ne coûtent pas forcément cher mais ils relèvent d'un accompagnement bien pensé.

Catherine BARTHELEMY

Je m'associe aux réponses précédentes. Dans la consultation publique pour les premières propositions de bonnes pratiques, nous avons, de manière très déterminée, souhaité que la meilleure place soit réservée

aux personnes elles-mêmes et aux familles dans la définition de leur projet. J'espère que vous serez les garants de ces recommandations qui ne font pas loi mais qui sont essentielles. Je crois ensuite que la dignité de la personne doit être au cœur de la recherche. Je vous invite à être très vigilants, parents et professionnels, sur le fait que la recherche doit être consentie de manière éclairée. Toute recherche qui vous est proposée doit être examinée par un comité de protection des personnes. Ne répondez jamais à des appels à la recherche pour lesquels cet examen n'a pas été effectué en amont.

Un participant, parent d'un enfant autiste

J'ai l'impression que l'on compte plus de garçons que de filles autistes. Est-ce vrai et pourquoi ?

Catherine BARTHELEMY

En effet, les garçons autistes sont plus nombreux que les filles, selon un ratio de quatre pour un. Nous ne savons pas encore pourquoi. Nous savons seulement que cet écart n'est pas spécifique à l'autisme puisqu'on retrouve cette fragilité particulière des garçons dans de nombreux troubles du neuro-développement. Je précise que la proportion est plus élevée dans l'autisme sans déficience intellectuelle. Certaines études parlent de dix garçons pour une fille.

Une participante, parent d'un enfant autiste et épileptique

La stimulation de l'enfant peut-elle avoir un impact sur l'atrophie du cerveau diagnostiquée au cours d'une IRM ?

Catherine BARTHELEMY

C'est une question très intéressante qui nous amène à parler de la plasticité du cerveau. Plus l'enfant est jeune, plus son cerveau est malléable. A la naissance, le cerveau n'est pas terminé. Ce sont les expériences de l'enfant qui créent son cerveau. Dès que ces expériences sont troublées, le développement post-natal du cerveau est lui aussi troublé. Beaucoup de choses sont néanmoins récupérables. Quand une partie de la matière cérébrale est manquante, l'exercice des fonctions qui correspondent à cette partie manquante crée des circuits de compensation. Une autre partie du cerveau est capable d'apprendre les fonctions de celle qui manque.

Franck LEPRINCE, directeur d'un IME à Saint-Ouen

L'établissement que je dirige accueillait traditionnellement des jeunes déficients ou trisomiques. Il est confronté depuis quelques années à l'accueil d'autistes. Cette évolution pose question à l'équipe. La méconnaissance ou la maladresse peuvent entraîner de la maltraitance. Un jeune autiste a changé de groupe cette rentrée. Malgré toutes les précautions prises, le changement a été difficile à vivre pour lui. J'ai trouvé votre exposé et son support très clairs. Serait-il possible de diffuser ce support auprès des équipes ?

Catherine BARTHELEMY

Vous savez que nous arrivons dans le plan autisme au stade de la formation des formateurs. Nous nous réunirons très prochainement pour former les formateurs de la région Ile-de-France. Forte de votre remarque, je vais proposer à mes co-formateurs de présenter et de commenter ces images. C'est en effet une manière de faire savoir aux professionnels de terrain que l'on peut comprendre l'autisme autrement qu'en termes de troubles du comportement.

Une participante, directrice générale de l'APAEI de la Côte Fleurie

Ma question est liée à la dégradation de l'environnement. Existe-t-il un lien entre cette dégradation et la pathologie autistique ?

Catherine BARTHELEMY

Le rôle de l'environnement dans le développement cérébral est une très vaste question. Il est certain que la stimulation des fonctions visuelles, auditives ou motrices est à l'origine du développement des circuits cérébraux. L'environnement agit aussi sur nos gènes, sur nos cellules. Certaines équipes de recherche essayent de comprendre si les modifications chimiques de notre environnement ne sont pas à l'origine de dérèglements du programme génétique. Néanmoins, cet impact de l'environnement sur le réglage du programme génétique n'est pas direct. Ainsi, l'idée que les vaccins pourraient déclencher l'autisme a été abandonnée.

Un participant, parent d'un enfant autiste

Quand on est parent, est-il judicieux de se tourner vers les établissements pour discuter du guide de bonnes pratiques ? Est-ce à nous de relayer les éléments abordés aujourd'hui ou cela relève-t-il de la responsabilité des associations ? J'ai la volonté d'agir ainsi mais est-ce une bonne idée ?

Christel PRADO

Je tiens à dire que les associations du mouvement Unapei reposent sur les parents. Je sais que vous serez plus ou moins bien accueillis dans les établissements. Vous avez l'air d'être une personne déterminée mais calme. Vous serez sans doute mieux écouté qu'une personne qui amène avec elle la colère. Je vous conseille de commencer par discuter avec les responsables associatifs pour savoir comment ils perçoivent votre démarche et s'ils ont la volonté de diffuser les bonnes pratiques. Vous devez être en capacité de dire à quel point il est important pour les personnes avec autisme et pour les parents que les professionnels soient au courant. Je précise d'ailleurs que chacune de nos associations devrait comporter une commission autisme où parents et professionnels construisent ensemble.

Thierry MATHIEU

La dimension territoriale de la problématique et le fait que de nombreux parents se sentent isolés seront abordés cet après-midi. Puisque vous vivez dans les Deux-Sèvres, je vous invite à vous rapprocher de Séverine Recordon-Gaboriaud.

Un participant, membre de l'association Ariane, Val-de-Marne

Quelle est la durée de la formation des formateurs ? Trois jours, trois mois ou trois ans ?

Catherine BARTHELEMY

La formation des formateurs a été pensée pour se décliner en différentes étapes en région. Au départ, nous avons été très surpris de voir qu'elle ne durait que trois jours. Néanmoins, cette étape initiale vise à définir les contenus et les modalités de formation avec des personnes recrutées dans les régions qui sont déjà bien formées à l'autisme. Il est évident qu'il est impossible de former des professionnels ou des parents en trois jours. Les formateurs s'organiseront ensuite en région pour se rendre sur les sites. Les trois jours sont bien dédiés à la mise en œuvre d'un socle homogène sur le territoire français.

Une participante, représentante des familles en CDAPH

Nous avons bien compris l'importance du diagnostic très précoce. Nous constatons néanmoins qu'un certain nombre de professionnels hésitent à donner le diagnostic aux familles. Comment les sensibiliser à l'importance du diagnostic précoce ?

Catherine BARTHELEMY

C'est en effet un enjeu majeur. Dès qu'un risque est suspecté, la mise en œuvre des interventions doit avoir lieu dans les mois qui suivent. La question est d'ailleurs un axe fondamental de la formation des formateurs. Les médecins, en particulier les pédopsychiatres, sont les premiers concernés, tout le monde n'ayant pas la chance d'être référé directement à un CAMS spécialisé en autisme. L'attente imposée aux familles n'est pas convenable. La responsabilité des médecins est d'ouvrir les services au plus vite même si le diagnostic n'est pas totalement avéré. Le médecin peut indiquer : TED (diagnostic en attente).

Madame CALMETTE, militante associative, parent d'un enfant autiste, gestionnaire d'un établissement pour adultes handicapés autistes

Madame Barthélémy disait tout à l'heure que tous les pédiatres généralistes devraient utiliser le questionnaire CHAT. Nous pourrions aller plus loin en faisant en sorte que ce document soit inséré au sein du carnet de santé et devienne un passage obligatoire.

Catherine BARTHELEMY

Votre proposition est très importante. Il est certain que le Ministère de la Santé a été très éveillé à cette question. Certains items du questionnaire CHAT ont été introduits dans les examens systématiques de 9 et 24 mois. Certains pays européens pratiquent un examen à 18 mois. La France se trouve, elle, en amont ou en aval de cet âge. Néanmoins, il est essentiel que cette question soit traitée dans le domaine de la santé publique de la toute petite enfance. Je relayerai votre proposition.

Sophie BIETTE

Cette action est en test dans deux régions de France.

Thierry MATHIEU

Pour information, la Fegapei a produit un guide très intéressant de réponses d'appel à projet pour les créations d'établissements. Ce document est une mine d'or pour ceux qui s'intéressent à la création de dispositifs ou d'établissements. Je tiens à remercier Madame Barthélémy une nouvelle fois pour la clarté et l'intérêt de son exposé.

Travaux et recommandations de la Haute Autorité de Santé, de l'ANESM, etc.

Sophie BIETTE

Parent, Administrateur de l'Adapei de Loire-Atlantique et administrateur de l'Arapi

Jacques CONSTANT

Anciennement pédopsychiatre à Chartres et Past-Président de la Société française de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et des disciplines associées

Sophie BIETTE

Nous sommes très heureux d'avoir été invités par l'Unapei à vous parler d'un sujet un peu aride, ces fameuses recommandations qui paraissent régulièrement depuis quelques années. Je suis parent d'une jeune fille qui a aujourd'hui vingt ans. Je milite activement au sein de l'Association pour la recherche sur l'autisme et au sein de l'Adapei 44. Vous connaissez peut-être le « Permis de se conduire en pays autiste » du Docteur Constant. Nous parlions tout à l'heure d'outils. Le Docteur Constant a justement mené dans ce DVD un travail pédagogique important qui met les connaissances à disposition de tous les publics.

Pour mettre les recommandations à votre disposition, nous avons choisi de vous proposer un regard croisé sur le « Permis de naviguer ». Notre présentation comportera trois parties : un rappel du contexte historique, la présentation de la « carte marine » que constituent les recommandations et enfin une réflexion sur la difficulté de les appliquer.

Ma fille est née en 1991. Dès ses premiers jours de vie, nous nous sommes rendu compte que son développement était atypique. Lorsque nous nous sommes adressés au corps médical, nous avons été surpris par le temps de réaction du pédiatre et par l'absence totale de proposition thérapeutique ou éducative. Alors que Marie a été orientée rapidement vers un hôpital de jour, nous avons l'impression que l'équipe n'avait aucune idée de ce qu'elle pourrait bien faire. Nous avons aussi été étonnés par l'absence d'évaluation adéquate de ses capacités et de ses difficultés. Après quelques pérégrinations, nous avons identifié les bons interlocuteurs pour obtenir un diagnostic accompagné de propositions.

Si au final tout cela ne nous paraissait pas la mer à boire, cela l'était pour les professionnels qui accompagnaient Marie. Nous avons vraiment eu le mal de mer. J'aurais dû plutôt prendre la barre que de passer du temps à expliquer. A chaque manœuvre, on a risqué de chavirer. Garder le cap nous demandait un effort considérable, qu'il s'agisse du premier pictogramme amené discrètement dans le cahier de liaison, du premier comportement problématique, des emplois du temps, de la surcharge de bruits et de sensations. Lorsque nous avons évoqué l'évaluation, la récompense ou le renforcement, ça a été l'embarquée.

Jacques CONSTANT

En effet, avant le 21^e siècle, on ne savait pas quoi faire pour aider ces enfants. L'évolution des représentations a ensuite été considérable pour les professionnels. Il n'est donc pas étonnant que certains

aient bu la tasse. Quand j'ai débuté, les professionnels demandaient aux parents de leur confier leur enfant à l'hôpital pour le sortir de l'autisme par des méthodes psychiatriques. Avec l'évolution des connaissances et sous l'influence des courants de pensée anglo-saxons, tout a changé. Nous sommes passés par une phase de mutineries parentales. C'est le moment où les associations de parents, constatant que les psychiatres ne tenaient pas leurs promesses, ont décidé de sortir leurs enfants de la psychiatrie. Certains professionnels se sont alors tétanisés sur leurs positions. Nous avons aussi connu des discussions sur le thème psychanalyse versus neurosciences puis maladie versus handicap. Je crois que tous ces débats sont aujourd'hui relativement derrière nous. Les témoignages montrent toutefois que certaines équipes restent sur des positions scientifiquement non soutenables. Au bout d'un moment, l'Etat s'est mêlé de la question. La loi Chossy a permis de clarifier le terrain en navigant sous pavillon du handicap.

Sophie BIETTE

En effet, la France cherche à régler sa voile mais les querelles d'écoles de voile persistent et ne sont pas facilitantes. Depuis la loi Chossy, l'eau a un peu coulé sous les ponts, drainant sa flottille de plans de sauvetage (les plans autisme), de bouées (les centres de ressource), de balises (les circulaires), de phares (les avis du comité d'éthique).

Jacques CONSTANT

Des textes généraux touchant le secteur médico-social et sanitaire

- Loi 2002-2 restructurant le médico-social
- 30 juin 2004 : création C.N.S.A. (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie)
- Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation à la citoyenneté des personnes handicapées
- Mise en place des MDPH
- 21 juillet 2009 : Loi Hôpital/Patient/Santé/Territoire créant entre autres les ARS (Agences Régionales de Santé)
- Création HAS (Haute Autorité de Santé) qui succède à l'ancienne Agence Nationale de l'Evaluation Médicale
- Création ANESM (Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux)

Je crois qu'il faut resituer les textes spécifiques à l'autisme dans l'effort politique général de changement de représentation autour de la notion même de handicap. Nous ne pouvons pas comprendre les travaux de la HAS ou de l'Anesm sans les replacer dans l'évolution qui s'est déroulée au début du 21^{ème} siècle et dans la politique qui – il faut le souligner - s'est maintenue quels que soient les gouvernements. La France s'est finalement mise au diapason de l'Europe. Notons également que chaque parent peut ainsi bénéficier de la mondialisation des connaissances.

Des textes spécifiques

2005 : Fédération Française de Psychiatrie et ANDEM « Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic d'autisme »

2005 : Circulaire créant les Centres de Ressources Autisme (CRA)

2007 : Rapport Baghdadli « Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme »

2008 : Un Plan Autisme comportant les trois points suivants :

- *Mieux connaître pour mieux former*
- *Mieux repérer pour mieux accompagner*
- *Développer les approches dans le respect des droits fondamentaux des personnes*



Sophie BIETTE

Dans les remous dont nous venons de vous parler, il manquait des cartes marines - ces fameuses recommandations de la HAS et de l'Anesm – pour rendre lisible et accessible ce qu'il convient de faire des connaissances disponibles en un temps T. Si l'Unapei m'a demandé d'intervenir sur ce sujet, c'est parce que j'ai été impliquée de diverses manières dans l'élaboration de ces cartes marines. L'écriture des recommandations est l'affaire d'un pilote mais aussi de tout un équipage ; experts, associations de familles, parents, personnes atteintes d'autisme, praticiens de terrain, administrations. Au sein de groupes de travail, ces personnes peuvent être rédacteurs, lecteurs, cotuteurs etc. Les travaux s'appuient sur une procédure extrêmement sérieuse et sur une analyse de la littérature scientifique internationale.

Je précise que si la France ne se donne pas les moyens de se positionner dans le cadre de la recherche sur des critères internationaux, nous ne pourrons jamais appuyer les recommandations sur les recherches françaises. Nous serons donc dépendants de ce qui se fait à l'étranger. Pour que nos idées prennent toute leur place à l'international, il faut financer la recherche.

A chaque niveau de discussion pour élaborer les recommandations, nous essayons vents et marées au gré des expériences de chacun, de l'environnement sociologique ambiant voire des lobbyings. Dans ce contexte, ma casquette était celle de parent expert, valorisée par mon engagement associatif au sein de l'Arapi et de l'Adapei.

Jacques CONSTANT

Pour avoir participé à différentes commissions et co-présidé le travail sur les adultes, j'ai constaté que le travail de recommandation était très intéressant et positif. J'ai particulièrement apprécié l'ambiance du groupe de travail sur les adultes. Mais dans l'euphorie qui préside à la sortie des recommandations, on est

tout étonné de voir qu'elles ne sont pas appliquées sur le terrain immédiatement. C'est malheureusement le revers de l'illusion groupale.

Sophie BIETTE

2010 : ANESM « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles
Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme
ou autres troubles envahissants du développement »
Mesure 30 du Plan Autisme

2010 : HAS « Etat des connaissances »
Mesure 1 du Plan Autisme

2011 : HAS/ANESM « Recommandations pour un consensus formalisé sur
les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez
l'enfant et l'adolescent »
Mesure 9 du Plan Autisme

2011 : HAS « Autisme et TED : diagnostic et évaluation des adultes »
Mesure 11 du Plan Autisme

2011/2012 : Programme formations de formateurs
Mesure 5 du Plan Autisme

Les premières recommandations de la HAS ont été initiées par la Fédération française de psychiatrie en 2005. Elles étaient consacrées au diagnostic de l'enfant et stipulaient que le diagnostic devait être posé tôt, qu'il n'était pas uniquement l'affaire des médecins, qu'il fallait maîtriser des outils d'évaluation jusque-là pratiquement inconnus, qu'il fallait écouter et impliquer la famille, et surtout qu'il fallait proposer des interventions dès qu'un risque de TED était soupçonné.

En 2008, le plan autisme a proposé un certain nombre de mesures. La première mesure mise en œuvre a été la mesure 30, à travers les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'Anesm pour un accompagnement de qualité des personnes autistes en 2010. Cette recommandation a été la première à poser les spécificités de l'autisme et à permettre un accompagnement humaniste des personnes. La même année, la HAS a proposé un état des connaissances en autisme. L'objectif était de faire le point sur les connaissances actuelles. L'autisme a été décrit assez récemment, en 1943. Depuis cette date, les connaissances en génétique, imagerie, neurosciences, psychologie et pédagogie ont sérieusement influé notre compréhension de ce syndrome. L'état des connaissances donne une vision réaliste de l'autisme en résonance avec celles de la communauté internationale et met tout simplement la France en phase avec le reste du monde en matière d'autisme.

Des recommandations sont actuellement en cours de rédaction. Elles sont consacrées à l'intervention auprès des enfants et des adolescents et font l'objet d'un travail conjoint de la HAS et de l'Anesm. La phase de consultation publique s'est terminée le 9 septembre. Il est question dans ces recommandations de précocité, d'évaluation, d'intensité, de spécificité, de cohérence, de progrès de l'enfant et de bien-être de sa

famille. Il y est également question d'intervention développementale et comportementale, ce qui est assez nouveau dans le paysage français.

Jacques CONSTANT

Catherine Barthélémy a évoqué tout à l'heure les travaux sur le diagnostic et l'évaluation chez les adultes. Ce travail représente un vrai changement culturel. Nous nous sommes aperçus en discutant dans le groupe que nous visions différents types de personnes. Les premiers sont les personnes déficitaires en établissement qui manifestent des signes de la triade autistique. Il faut savoir que les établissements n'ont pas pour culture de regarder cette triade. Les travaux visaient donc à faire penser au diagnostic de TED chez les adultes. Le deuxième groupe, moins important en taille, est celui des personnes qui ont été diagnostiquées TED et suivies pendant l'enfance mais dont les méthodes d'accompagnement et le diagnostic même ont peu à peu été oubliés. Cette évaporation tient à l'absence de culture autiste des établissements qui les accueillent. Les équipes ne font pas attention aux troubles de la communication sociale, aux focalisations d'intérêt ou à la tendance à l'immobilité et ne mettent donc pas en place les compensations adéquates.

Nous avons découvert que nous avons peu d'outils pour apprécier le diagnostic TED chez les adultes. L'outil ancien de l'observation institutionnelle reste indispensable car s'il est bien appliqué, il permet une évolution dans la culture des établissements.

Comme l'a déjà dit Catherine Barthélémy, nous essayons les plâtres en ce qui concerne la formation des formateurs. Le point positif est que cette formation applique les mesures du plan autisme. En effet, lorsque je faisais partie des commissions du plan autisme, je ne pensais pas qu'une telle continuité dans la volonté politique de l'appliquer serait possible. La formation des formateurs a été confiée à l'École des hautes études en santé publique de Rennes. Les formateurs se rendront à leurs frais à des stages de trois jours. Ils seront ensuite labellisés pour former les autres professionnels.

La HAS et l'Anesm mènent finalement des travaux très sérieux mais aussi relativement simples. Pourquoi donc est-il si difficile de passer à l'application ? Je crois en fait qu'il existe une contradiction entre le discours officiel et raisonnable et la conflictualité de la vie psychique. Cette conflictualité est d'abord liée aux différences de fonctionnement psychique entre accompagnants et TED. Les personnes dites normales ont du mal à admettre que leur humanité et leur professionnalisme ne suffisent pas et qu'il faille ajouter évaluation, précocité et intensité. Elles ont aussi du mal à parler avec des pictogrammes. La communication alternative est très difficile à entrer dans les mœurs. Les professionnels ont par ailleurs des difficultés à admettre que l'essentiel n'est pas la relation mais la structuration de l'environnement et le recours aux objets.

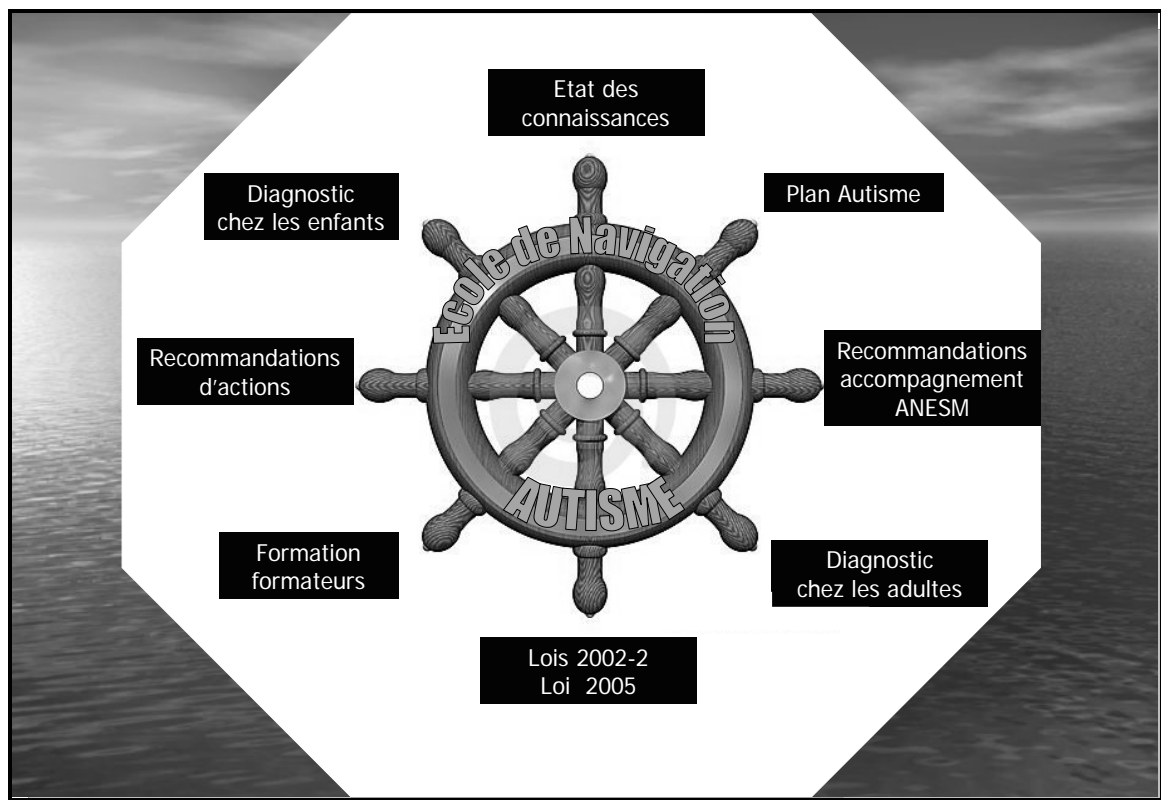
J'identifie ensuite une conflictualité entre la formation de base et la formation nécessaire pour accompagner les TED. Les professionnels doivent se transformer. Ils doivent changer leurs représentations, y compris celle de l'enfant en évolution. Ils doivent aussi changer leur idéal professionnel, leur rapport avec les parents. Pour naviguer, il faut en fait savoir se laisser déformer.

Le monde du travail est fait pour les personnes normales, non pour les personnes autistes. Les lois même du travail, les catégories professionnelles, les droits entrent en contradiction avec les besoins d'organisation

nécessaires pour les personnes autistes. Or, dans les établissements et les institutions, la résistance au changement des travailleurs, et parfois des directeurs, est au moins aussi forte que l'immuabilité autistique.

Sophie BIETTE

Malgré tous ces vents contraires, ces récifs, ces vagues, la navigation peut être exaltante. Accompagner les personnes avec autisme est une course au long cours. Tous à la barre, parents et professionnels, prêts à la manœuvre ! Nous espérons vous avoir donné envie de consulter des cartes marines et de vous les approprier. Elles vous aideront à organiser votre équipage, à prendre le bon départ, à répartir les rôles dans la cohésion, la rapidité, la diversité des manœuvres, des stratégies et des tactiques. Les recommandations pour les interventions intéresseront le secteur du médicosocial. Elles demanderont une actualisation très forte des organisations et des pratiques. Elles supposeront de s'interroger sur la formation des professionnels, sur le taux d'encadrement et sur les métiers concernés afin que les équipes puissent prendre tous les virements de bord sans trop de casse, sans naufrage et sans dogmatisme. Ces recommandations devront enfin être connues des financeurs. Il revient à chaque association d'en être le porteur afin que les moyens soient à la hauteur nécessaire. Les cartes marines ne seront bonnes que si les marins sont bons. Elles sont des outils susceptibles d'être actualisés au gré de l'évolution des connaissances, tant de l'autisme que de chaque personne accueillie, avec la liberté, l'intelligence et l'humilité de tout bon marin. Bonne navigation !



Déploiements et missions des Centres de Ressources sur l'Autisme

Martine LOISEAU

Directrice du CRA Midi-Pyrénées et vice-présidente de l'ANCRA

En tant que vice-présidente de l'ANCRA, j'ai été chargée par notre Président le Pr Bursztejn, de l'excuser et de vous présenter le dispositif des CRA. Je tiens à remercier l'Unapei de nous avoir invités car il est très important pour l'ANCRA de pouvoir être associée à ces temps de réflexion et de rencontre entre les familles et les professionnels.

L'objectif de cette intervention est d'essayer de rendre notre dispositif le plus lisible possible, y compris en expliquant les raisons de ses diversités, pour le rendre accessible et utile aux familles et aux professionnels de l'Unapei. Nous sommes bien sûr à votre disposition au-delà de cette journée pour répondre à toutes les questions que vous pourriez vous poser.

J'aimerais présenter le déploiement des CRA sous un angle historique en le mettant en perspectives avec l'évolution de la politique de l'autisme en trois phases. De 1994 à 1998 la mise en place, puis la relance de cette politique de 2005 à 2008 et la construction d'une nouvelle étape de 2008 à 2010. Je vous expliquerai comment les CRA se sont inscrits dans chacune de ces périodes.

C'est par la circulaire du 27 avril 1995 et la loi du 11 décembre 1996 que s'est construite la doctrine qui nous fonde encore aujourd'hui en termes de politique publique mais aussi en termes de pratiques. La loi de 1996 est celle qui reconnaît la dimension handicapante du trouble autistique et qui a permis de faire bénéficier les enfants et les adultes autistes des dispositifs de la loi du 30 juin 1975. C'est peut-être aussi à cette période qu'est né un certain malentendu. En effet, le fait que l'autisme soit reconnu comme créant une situation de handicap n'a jamais voulu dire que l'autisme était exclu du champ sanitaire. Ce malentendu peut s'expliquer par le fait que notre esprit de professionnels est complètement structuré par le clivage fondateur des années 1970 entre le sanitaire et le médico-social. Souvent, ce clivage a eu des conséquences néfastes pour les enfants, pour les adultes et pour leurs familles. Nous essayons de le dépasser aujourd'hui.

Quatre CRA expérimentaux ont été créés durant cette première période en Pays de Loire/Bretagne, Languedoc-Roussillon, Champagne-Ardenne et Centre. L'idée même d'un centre de ressource autisme avait été pensée dès 1994 dans le rapport de l'IGAS. Les quatre CRA ont été mis en œuvre avec le support des CHU pour le diagnostic et l'évaluation des enfants. Ce sont donc principalement les services de pédopsychiatrie qui les ont portés. Aujourd'hui, les CRA se préoccupent aussi et autant des adultes. Lieu de diagnostic et d'évaluation des enfants, les CRA expérimentaux déployaient des activités de recherche et disposaient d'un centre de documentation.

Une deuxième période de 2005 à 2008 a été initiée par deux rapports et la circulaire du 8 mars 2005. Cette circulaire crée et institue les CRA comme un dispositif pérenne devant être généralisé à toutes les régions et aux DOM. Dans le souci de ne pas nuire à un dispositif expérimental déjà en place, cette circulaire laisse à chaque région la liberté de définir le portage juridique et les partenariats à mettre en

place. Aujourd'hui, certains CRA sont portés par des CHU, d'autres sont associatifs. Un CRA est géré par un groupement de coopération médico-social, un autre par un groupement d'intérêt public. Leurs actions se sont développées en fonction du territoire, des partenariats, des dynamiques régionales et locales. Le dispositif CRA prend donc des formes différentes suivant les régions.

La circulaire de 2005 définit le dispositif CRA et les missions confiées. Ce sont des établissements médico-sociaux qui doivent s'associer avec des équipes hospitalières spécialisées dans le diagnostic et l'évaluation de l'autisme. Les CRA se voient confier un nombre important de missions tant auprès des enfants, adolescents et adultes avec autisme, des familles que des professionnels : l'accueil, le conseil et l'orientation, l'information et la documentation, l'appui au diagnostic et à l'évaluation, la formation, la recherche et l'animation de réseaux régionaux. Il est toutefois précisé dans ce texte que les CRA ne doivent ni se substituer aux dispositifs existants ni pallier à leurs dysfonctionnements éventuels. Les CRA constituent donc une ressource tant pour les familles que pour les professionnels.

Pour faciliter la mise en œuvre de ces missions, les CRA ont souhaité, dans le cadre de l'ANCRA, se doter d'une charte commune, qui par-delà leurs différences, garantit un cadre d'intervention éthique et déontologique commun. Il y est notamment affirmé que les familles et les personnes autistes sont les premiers interlocuteurs des CRA. Les CRA sont en effet des lieux ouverts de premier accueil. L'accueil des personnes se déroule sans passage par un autre service et sans ouverture de droits préalables. La suspicion de TED est suffisante pour s'adresser à un CRA.

Chaque CRA est aussi un lieu d'information et de proposition pour accompagner les personnes et les professionnels en garantissant la pluralité et l'actualité des informations délivrées. Pour autant, le CRA ne constitue pas une simple banque de données. Il fournit conseil et orientation aux personnes autistes et aux familles, grâce à l'équipe pluridisciplinaire dont il dispose.

L'évaluation du plan 2005-2008 s'est soldée par un bilan mitigé. Les insuffisances et les attentes constatées ont présidé à la construction du plan 2008-2010. Ce plan constitue la troisième période, la période actuelle, marquée par deux changements importants en termes de contexte : la loi du 11 février 2005 et la loi Hôpital Patients Santé Territoire du 23 juillet 2009.

La loi de 2005 a changé de nombreuses perspectives, en particulier sur les questions de scolarisation et d'intégration professionnelle. Je crois que les familles de jeunes enfants avec autisme se sont emparées de ce texte et en ont très vite compris l'esprit et les conséquences, peut-être même plus vite que les professionnels.

La loi HPST quant à elle devrait favoriser l'articulation du sanitaire et du médicosocial. Nous voyons néanmoins comme il est difficile en France de dépasser le clivage historique entre le sanitaire et le médicosocial. En tant que CRA, la possibilité d'offrir des réponses complémentaires dans le champ du sanitaire et du médicosocial nous fait espérer pouvoir être plus efficaces dans l'aide à la résolution de situations complexes d'enfants ou d'adultes pour lesquelles nous sommes sollicités.

Durant la période actuelle, les cinq mesures phares du plan autisme ont confirmé le rôle pivot des CRA dans la mise en œuvre du plan 2008-2010. Les CRA doivent en particulier diffuser l'état des lieux des connaissances - en articulation avec les formateurs formés par l'EHESP sur un territoire -, participer à

l'actualisation et au développement des formations des professionnels du sanitaire, du médico-social et de l'Éducation Nationale et contribuer au renforcement des capacités diagnostiques des équipes de première ligne en s'appuyant sur les recommandations pour le diagnostic de l'HAS.

Quelques remarques sur ces deux dernières missions : la formation et l'appui au diagnostic et à l'évaluation.

Parmi les missions confiées aux CRA, l'accompagnement de l'évolution des pratiques institutionnelles et professionnelles est apparu dans cette période comme un axe prioritaire (circulaire de juillet 2010, projet de recommandations HAS/ANESM). Dans leur rôle d'accompagnement et de formation des professionnels, les CRA doivent prendre en compte une dimension de formation collective. Il s'agit ainsi de faire évoluer les équipes ensemble, tant dans le registre de leurs connaissances et que de leurs compétences. L'évolution des pratiques est aussi liée à la manière dont on peut adhérer à certaines connaissances. Je remercie l'Unapei pour l'organisation de telles journées car elles contribuent à faire évoluer l'adhésion à de nouvelles pratiques par l'accès partagé à des connaissances actualisées.

Pour ce qui est de l'appui au diagnostic et à l'évaluation, la circulaire de 2010 demande aux CRA de ne pas rester positionnés en première ligne. Les unités associées au CRA devront donc devenir des équipes régionales de recours permettant d'appuyer les équipes de première ligne soit sur des situations difficiles qui pour différentes raisons demandent l'intervention d'un tiers soit dans le cadre d'un diagnostic différentiel.

Comme le disait Monsieur Constant tout à l'heure, un repositionnement est toujours long. A cet égard, les CRA se trouvent actuellement dans une période complexe. Tous les CRA doivent aujourd'hui gérer des listes d'attente très importantes, avec une moyenne nationale d'attente de six mois à un an. Il nous faut donc nous repositionner mais sans que ce repositionnement soit préjudiciable aux personnes autistes et à leurs familles.

Mener à bien l'ensemble de nos missions demande aujourd'hui une vigilance particulière par rapport à notre cadre d'intervention et à la lisibilité des services et prestations offerts par notre dispositif.

Christel PRADO

Personnellement, et en tant que représentante des familles, ce repositionnement m'inquiète. Je ne vois pas très bien quelles sont les équipes de première ligne dont vous parlez. Les CRA ont une habitude de la relation avec la personne et avec la famille que l'on ne retrouve pas ailleurs. Être accueilli comme un autre étrange est toujours source de douleur. Dans les CRA au contraire, nous sommes accueillis dans un esprit d'accompagnement, de compréhension et de progrès.

Martine LOISEAU

Il ne s'agit en aucun cas de dire que le diagnostic et l'évaluation seront immédiatement et seulement assurés par les équipes de première ligne. Il s'agit plutôt de dire que les CRA et les unités régionales qui leurs sont associées doivent prendre le temps de former des équipes repérées présentant des garanties quant à l'utilisation des méthodes et des outils définis dans les recommandations HAS sur le diagnostic. En Midi-Pyrénées, nous travaillons déjà avec quatre équipes (deux pour le diagnostic des enfants, deux pour le

diagnostic des adultes). Le repositionnement est donc possible à condition que des équipes soient partantes, formées et coordonnées par le CRA.

Nous nous trouvons de toute manière dans une impasse au niveau du temps d'attente. Lorsque l'on préconise un diagnostic et une intervention précoces, on ne peut pas dire à des familles qu'elles doivent attendre près d'un an. La demande est telle que les unités régionales associées ne peuvent assurer seules le diagnostic de toute une région. Avoir cette illusion reviendrait à créer de l'insatisfaction. Un passage de relais est donc nécessaire. Dans les jeunes équipes, des professionnels sont volontaires pour prendre ce relais. L'unité régionale continuera à échanger avec ces équipes dans les cas difficiles, y compris par télé-médecine. En conclusion, je vous assure que l'ANCRA sera très vigilante au bon déroulement de cette période transitoire. Nous ne sommes pas en train de quitter le dispositif de diagnostic et d'évaluation, simplement d'y prendre une autre place.

Un participant, parent d'un enfant autiste

Je n'ai toujours pas compris à quoi servait un CRA pour des familles ou pour un établissement. Par ailleurs, à la lecture des planches de Monsieur Constant, j'ai l'impression de comprendre que nos professionnels sont des dinosaures incapables de comprendre ce qu'est une personne autiste. Je vis les choses un peu différemment sur le terrain. De telles incantations négatives sont-elles le meilleur moyen d'amener des professionnels déboussolés à mieux accueillir les personnes autistes dans les établissements ?

Martine LOISEAU

J'aurai espéré vous convaincre qu'un CRA peut être une ressource pour des établissements qui ont besoin de faire évoluer leurs pratiques en proposant des formations, qu'un CRA peut aider à identifier une solution partenariale lorsqu'une situation est bloquée pour un enfant ou un adulte, ou qu'un CRA peut conseiller des promoteurs sur des projets en préparation.

Jacques CONSTANT

Je suis étonné de votre réaction. Je répète que les professionnels ont envie d'avancer mais que leurs difficultés sont profondes car les personnes ordinaires sont conditionnées par le langage et par la relation à l'autre. Entrer en rapport avec une personne autiste demande donc un effort permanent. Les textes actuels donnent des repères pour faire cet effort mais la difficulté reste grande. Dans de nombreux établissements, les textes existent mais ne sont pas appropriés par les acteurs.

Un participant

Les CRA sont donc un lieu de ressource et de documentation. Allez-vous actualiser votre documentation au niveau international pour que nous puissions trouver des places en Belgique, par exemple ?

Martine LOISEAU

Je ne peux pas répondre pour l'ensemble des CRA mais je pense que pour un grand nombre d'entre eux, la documentation est bien actualisée, y compris sur les publications internationales. J'ajoute qu'il existe un réseau documentaire entre les différents documentalistes des CRA. Nous travaillons actuellement sur un catalogue commun qui permettra à tous de pouvoir se procurer les documents présents dans tous les CRA.

Une participante, administratrice de l'Adapei de Vendée

Comment les missions de notre CRA Pays-de-Loire peuvent-elles être effectuées sans médecin, les deux médecins dédiés aux adultes et aux enfants étant partis ?

Martine LOISEAU

Je sais en effet que vous n'avez plus de médecin. Un CRA doit nécessairement compter un médecin dans son équipe pluridisciplinaire, l'ANCRA est prête à se mobiliser au niveau régional et au niveau national.

Sophie BIETTE

Pour information, le travail de restructuration est en cours.

Madame CALMETTE

Je suis heureuse de voir que vous accueillez positivement l'idée de télémédecine. Dans certaines régions où il est difficile de se déplacer du fait des distances, c'est une très bonne façon de travailler ensemble.

J'aimerais ensuite savoir si vous allez tenir compte des nouvelles recommandations de l'HAS, notamment à propos de méthodes qui n'ont pas démontré leur efficacité ou qui frisent la maltraitance. Les CRA continueront-ils à communiquer sur ces méthodes, poussant les parents dans les griffes de certaines structures ? Je pense en particulier à la méthode des 3i qui sévit beaucoup en Ile-de-France ou au packing.

Martine LOISEAU

En ce qui concerne les méthodes qui sont validées ou non, ou bien même déconseillées, il existe encore des débats préalables à la publication des recommandations HAS/ANESM. La question n'est pas simple pour les CRA. Prenons l'exemple de la méthode des 3i. Bien entendu, un CRA ne peut pas préconiser une méthode qui incite à la déscolarisation des enfants. En revanche, en tant qu'interface et animateur régional, il me semble préférable - je parle ici en mon nom - de garder un lien avec les familles qui ont fait le choix des 3i plutôt que de leur dire que la méthode choisie n'est pas la bonne. Je fais passer la question du lien avant celle de la méthode. Renoncer à ce lien reviendrait à créer sur un territoire des exclusions et des condamnations.

Monsieur MOUSSAOUI

L'augmentation exponentielle des délais d'attente au fil des années est très préoccupante. Nous sommes sans doute victimes d'un certain « succès » ou en tout cas d'un manque qui s'est accumulé au fil du temps. Dans les CRA, nous essayons de garder le cap dans le dépistage précoce et de diversifier nos actions auprès des adultes. Or, peu d'équipes ont l'expérience et les moyens pour pouvoir développer ces actions. J'ajoute que vous trouverez sur le site de l'ANCRA un certain nombre d'informations qui traduisent nos activités et qui peuvent vous guider.

Catherine BARTHELEMY

Les différents exposés montrent bien que la mer est agitée et que les navires ne sont forcément correctement voilés. Entendre vos commentaires est très important dans la perspective de l'évaluation du plan autisme. En effet, les parents m'ont appris mon métier et ils continuent à me l'apprendre. Vos

réflexions – qui sont parfois difficiles à entendre – véhiculent des messages que nous devons prendre en compte. Comme cela a été dit, la création des CRA repose sur un paradoxe. A terme, ils ne seront ni les centres où sera effectué le diagnostic ni les centres où le projet sera mis en place. A quoi servent-ils donc ? Je crois que les CRA sont des dispositifs qui doivent faciliter l'accès aux connaissances pour les familles et les professionnels, leur donner des réponses aux questions qui se posent dans leur quotidien. Je suis persuadé que le sort des médecins dans les CRA est crucial. Le diagnostic est bien posé par un médecin. Le projet est mis en place et garanti par une équipe médicale pluridisciplinaire. L'autisme doit donc être au cœur de la formation des médecins généralistes ou des pédiatres. La formation des formateurs s'adressera principalement aux professionnels qui exercent dans les établissements mais je vous assure que la formation des médecins et des pédopsychiatres en amont est essentielle.

Martine LOISEAU

Si nous ne connaissons pas encore les résultats de l'évaluation du plan, nous connaissons les principaux axes d'interrogation. Le premier est celui de la formation de tous les professionnels. La formation fait partie des missions des CRA. Cela ne veut pas dire que les CRA doivent se transformer en organismes de formation mais qu'ils doivent appuyer, animer et coordonner un travail par région pour que les avancées de connaissances soient diffusées, y compris auprès des formateurs des écoles du sanitaire et du social et des enseignants des universités. L'autre axe essentiel est celui de la problématique des adultes. Si notre histoire a fait que les CRA ont d'abord été centrés sur les enfants et les adolescents, nous travaillons tous aujourd'hui à accompagner l'amélioration des réponses apportées aux adultes.

Retour de l'enquête nationale de l'Unapei : les pratiques du terrain, les réalisations, les attentes, les besoins

Thierry MATHIEU
Président de l'Adapei de l'Orne

Intellectuellement et statistiquement, je suis un peu ennuyé par rapport à cette enquête car nous n'avons reçu que peu de réponses. Cependant, par rapport aux associations qui ont répondu, il me paraissait important de rendre compte des résultats et d'essayer d'en tirer quelques points de convergence ou de divergence. Si cette enquête n'a pas valeur statistique, je tiens à souligner que certaines associations et certains parents ont pris le temps d'y répondre de façon longue et argumentée.

Le lien entre cette enquête et nos travaux du jour est assez simple : il s'agit du projet de vie de la personne qui doit se décliner dans le projet de service d'un établissement ou dans le projet associatif. Si les réponses ont été peu nombreuses, les associations qui ont répondu représentent un nombre de parents et de personnes prises en charge assez conséquent. Les réponses sont partagées pour moitié environ entre réponses individuelles et réponses collectives. Au niveau individuel, les avis sont très partagés lorsqu'on demande aux personnes si elles sont satisfaites de la prise en charge de leur enfant ou de leur adulte. Certaines personnes sont visiblement satisfaites quand d'autres le sont beaucoup moins. Nous avons d'ailleurs évoqué brièvement ce matin la question de la prise en charge des adultes qui n'ont jamais été diagnostiqués autistes et qui sont vieillissants. C'est un problème réel sur lequel nous allons devoir nous pencher.

Concernant l'existence d'une commission autisme au sein des associations, nous constatons que les situations sont très différentes. Certaines associations sont plus avancées sur le sujet que d'autres. Ces associations ont mis en place des espaces de discussion, qu'il s'agisse de groupes de paroles ou de commissions où l'on construit des projets.

J'aimerais ensuite vous donner quelques éléments sur l'état des lieux dans les régions. Les réponses sont de natures un peu diverses si l'on compare les réponses collectives et les réponses individuelles. Visiblement, les parents considèrent à titre individuel que le nombre de places est largement insuffisant. Les associations considèrent de leur côté que la situation commence à changer.

En ce qui concerne les diagnostics, les réponses collectives et les réponses individuelles tendent à converger même si, au niveau collectif, les associations ont parfois du mal à reconnaître que les diagnostics ne sont pas assez précoces. De leur côté, les parents considèrent majoritairement que les diagnostics ne sont pas assez précoces.

En termes de prise en charge, les réponses sont malheureusement assez convergentes. Au niveau collectif comme au niveau individuel, vous considérez que les prises en charge ne sont plutôt pas adaptées. Au niveau des échanges entre familles et professionnels, le degré de satisfaction est très divers. Les

professionnels se disent plutôt partagés sur les échanges avec les familles. Les parents ont des jugements plus tranchés puisqu'ils sont nombreux à dire que les échanges ne sont pas du tout adaptés.

Nous vous demandions ensuite si le plan autisme avait permis une évolution des connaissances générales sur l'autisme. Au niveau collectif, vous considérez en majorité que le plan a fait avancer les connaissances. Quelques professionnels estiment cependant que le plan n'a aucunement fait avancer les connaissances. Ces réponses montrent que certaines personnes restent à l'écart des formations sur l'autisme. A titre individuel, les parents considèrent à 62 % que le plan a fait avancer les connaissances et à 38 % qu'il a été sans effet.

Concernant la connaissance des réseaux et des ressources locales, le collectif est plutôt positif sur l'impact du plan autisme. Les parents considèrent de leur côté que le plan n'a pas amélioré la situation. En termes de connaissance des bonnes pratiques et recommandations de l'Anesm, les parents ne perçoivent pas d'effet du plan. Les associations témoignent quant à elle d'une meilleure connaissance de ces bonnes pratiques. Cet écart tient sans doute au délai de latence entre les plans de formation et la prise en charge réelle sur le terrain. Il serait intéressant de mesurer comment la diffusion des formations se traduit concrètement sur le terrain.

Nous vous demandions également si le plan autisme avait permis une évolution concernant les échanges entre les professionnels et les familles. Les avis sont ici partagés. Les associations constatent une évolution. Au niveau individuel, les réponses sont pour le moins « tièdes ». En ce qui concerne la création de places, structures ou dispositifs, le jugement des usagers est très sévère. Les usagers ne voient pas la situation se débloquer sur le terrain. Je crois qu'il faut vraiment acter cette réponse. Si le problème vient de la perception des personnes, c'est que nous ne communiquons pas correctement en interne. A mon sens, le problème est plutôt que les besoins sont tels qu'une petite réponse ne peut pas être perçue sur le terrain.

Lorsque l'on demande aux professionnels s'ils ont bénéficié de créations de places avec le plan autisme, la majorité se déclare en attente de places. Les professionnels indiquent cependant qu'ils ont connaissance de places spécifiques créées par d'autres associations de leur région. De même, les acteurs de terrain connaissent des initiatives heureuses et des bonnes pratiques et les recommandent.

En ce qui concerne l'évaluation de certaines méthodes, les réponses indiquent que ces évaluations connaissent un développement pour le moins timide. Lorsqu'on leur demande s'il faudrait faire de l'autisme une grande cause nationale, les usagers répondent très majoritairement oui. Le collectif semble un peu moins enthousiaste.

J'aimerais maintenant effectuer quelques remarques de portée générale. Visiblement, l'autisme s'est invité dans le débat public. On parle beaucoup plus de l'autisme, des autistes et des TED qu'on ne le faisait il y a encore peu de temps. Nous constatons ensuite sur certains points de réelles cohérences entre les réponses individuelles et collectives. Tous observent une certaine amélioration des échanges entre familles et professionnels. Tout n'est pas encore parfait mais le sujet avance. Nous notons également que les connaissances sont mieux partagées même si beaucoup de travail reste à faire sur ce terrain. Autre élément de convergence, les professionnels comme les usagers ont une vision assez pessimiste de la problématique. Il s'agit notamment de jeunes parents très inquiets ou de parents plus âgés, légitimement inquiets eux aussi. Parents et professionnels s'entendent enfin sur l'idée que les diagnostics ne sont pas assez précoces.

Les questionnaires révèlent ensuite des divergences sur la qualité perçue en termes de prises en charge, sur le nombre de places, sur l'adaptation des solutions et sur l'idée de grande cause nationale. Nous voyons donc que l'impact du plan autisme et des politiques publiques est un peu plus ressenti au niveau des associations qu'au niveau des usagers. Il est important de rappeler que dans le domaine du handicap, c'est dans le secteur de l'autisme que l'on crée le plus de places. Les associations ont donc tout intérêt à s'approprier cette problématique, non seulement pour rendre service à leurs usagers mais aussi pour se positionner fortement au sein du réseau Unapei. Les associations constatent des frémissements dans divers domaines : ressources locales, formations, recommandations de l'Anesm. Pour les parents en revanche, trop d'actions relèvent encore de l'initiative individuelle et de l'engagement personnel ou associatif.

Au niveau du mouvement parental et du mouvement national, nous pourrions certainement tirer des pistes de réflexion et des préconisations des réflexions qui nous occupent aujourd'hui. A l'issue de cette journée, la future commission autisme de l'Unapei pourrait se livrer à quelques préconisations : mieux fédérer les compétences (par exemple au sein d'une commission autisme), s'assurer du fait que les personnes formées assurent un véritable « retour sur investissement » en termes de prises en charge et populariser les recommandations de bonnes pratiques. Au niveau des pouvoirs publics, il semble nécessaire de créer plus de places spécialisées en particulier en FAM, de flécher plus de places par rapport aux structures déjà existantes, de réaliser un état des lieux sur les personnes vieillissantes et d'apporter plus d'attention à la scolarisation en milieu ordinaire. En effet, comment les structures peuvent-elles fonctionner en milieu ordinaire avec des enfants autistes et avec des personnels non formés ? Il pourrait enfin être utile de repérer département par département des structures tête de réseau qui pourraient servir de lieu d'accueil, de formation et de dialogue avec les parents.

Préconisations et recommandations pour des établissements pour adultes

Sylvie BRYLINSKI

**Directrice du Cèdre Bleu et de la Maison aux Lierres à Chaville,
Apei de Chaville-Sèvres-Ville-d'Avray**

Bonjour à tous. Je dirige les établissements médicosociaux de l'Apei de Sèvres, Chaville et Ville-d'Avray et en particulier un foyer d'accueil médicalisé pour adultes autistes ouvert depuis 1998. Nous venons également d'ouvrir à Ville-d'Avray un IME de seize places pour adolescents autistes. J'interviens devant vous à la fois en tant que directrice d'établissement et en tant qu'administrateur de l'association gestionnaire du CRA d'Ile-de-France.

Nous nous réunissons depuis 2008 avec un groupe de directeurs pour réfléchir ensemble sur les difficultés que nous rencontrons dans les structures pour adultes autistes, sur nos constats et sur des propositions. Il y a six mois, l'ARS a demandé au CRAIF de l'aider à monter les cahiers des charges dans le cadre des appels d'offres. En tant que directeurs, nous avons rédigé un mémo sur les structures FAM et MAS. C'est une partie de ce mémo que je souhaite vous présenter aujourd'hui. Je m'adresse particulièrement aux associations gestionnaires, aux DG et à l'Unapei car nous avons besoin d'eux pour que nos établissements puissent travailler dans de meilleures conditions.

Comme le disait le Docteur Constant, un FAM peut devenir un établissement à fort taux de maltraitance. Les raisons essentielles sont un taux d'encadrement insuffisant et des formations trop courtes et inadaptées. Pour travailler avec des personnes autistes, il faut apprendre à se décentrer de soi-même, à ne pas projeter ses émotions et ses interprétations sur la personne autiste. Y parvenir demande un travail de longue haleine. La maltraitance peut être passive - négligence aux soins quotidiens – ou active : enfermements dans les chambres, dans des pièces spécifiques ou dans les espaces extérieurs, réactions non contrôlées. Elle peut également être institutionnelle : augmentation des psychotropes ou exclusion.

Il faut bien avoir à l'esprit que les personnes avec autisme sont des résidents à risque. En raison de l'imprévisibilité des personnes et de la méconnaissance des dangers, les accidents sont courants. Une personne avec autisme peut se faire renverser par une voiture, retourner une poussette ou prendre la canne d'une personne âgée. Les personnes avec autisme peuvent aussi développer des pathologies graves à cause de l'impossibilité de détecter la douleur. La question de l'épilepsie est tout aussi délicate. Certains autistes ne supportent pas de porter un casque et risquent de chuter à tout moment. Je tiens à rappeler qu'en cas d'accident, ce sont l'association et le directeur qui sont responsables. Dans les admissions de résidents, la tendance actuelle est de sélectionner les personnes afin d'éviter les situations complexes ou de prévoir des périodes d'essai de six mois. Je ne jette pas la pierre aux établissements qui procèdent ainsi car en Ile-de-France beaucoup ont des difficultés réelles à fonctionner.

Une autre problématique importante est celle de l'absentéisme et des accidents du travail des salariés. Je ne comprends d'ailleurs pas que ces données ne figurent pas dans les indicateurs FAM que nous adressons à l'ARS. Nous pourrions aussi parler du *turn-over* et des licenciements de salariés, de chefs de service éducatif ou de directeurs. Les comptes administratifs 2009-2010 révèlent par ailleurs une utilisation des

postes au-delà des postes accordés. Des contrats aidés, des contrats d'apprentissage ou de professionnalisation et de l'intérim viennent compenser le manque de postes. Dans certains établissements, des sommes très importantes sont consacrées à l'intérim. Nous savons pourtant combien l'intérim est inadapté à l'accompagnement des personnes avec autisme.

Nous savons à quel point le recrutement est difficile, notamment en secteur adulte. Il faut dire que les contraintes de travail pour des éducateurs spécialisés sont rebutantes. Nous avons du mal à embaucher les personnes diplômées dont nous avons besoin. Pourtant, les recommandations de la HAS montrent bien que nous ne pouvons pas nous en sortir sans personnes diplômées. Les infirmières et aides-soignantes quant à elles privilégient d'autres structures où elles sont mieux payées.

Je rencontre ensuite des difficultés dans l'application du droit du travail. Je n'arrive pas à assurer vingt minutes de pause toutes les six heures de travail. Les heures supplémentaires sont aussi un vrai problème avec une population et un rythme de travail difficiles. Nous pourrions enfin évoquer les plages horaires mal couvertes (7h-9h et 20h-22h).

Quelles sont nos propositions ? Nous sommes tout à fait d'accord avec les recommandations de l'Anesm et de la HAS. Pour autant, il faut nous donner les moyens de mettre en œuvre ces recommandations. Une première solution pourrait consister à éviter les grands établissements de plus de quarante places et à créer des unités de six résidents encadrées par trois personnes. Depuis trois ans, nous travaillons avec plusieurs directeurs sur l'encadrement. Suite à ces réflexions, nous avons fait des propositions extrêmement précises à l'ARS. Nous proposons une fourchette d'encadrement variant entre 2,52 et 3,27 professionnels par enfant, tous métiers confondus. Le coût à la place varierait alors entre 155 000 et 193 000 euros par an, soit un prix à la journée situé entre 424 et 528 euros quand il est de 600 à 900 euros dans le secteur psychiatrique. Je sais que la Fegapei travaille sur cette question et que la seule issue est l'infongibilité des enveloppes. Nous devons nous battre tous ensemble pour y arriver. Nous voulons défendre ce rapport et nous souhaitons que les associations nous soutiennent dans ce combat.

Je voudrais enfin dire quelques mots des directeurs. Le *turn-over* des directeurs est très important à cause de l'épuisement professionnel. Si un directeur fait bien son travail, il est d'astreinte un week-end sur deux. Quand le chef de service est absent, le directeur peut être dérangé de jour et de nuit. Face à ce rythme de travail épuisant, certains directeurs abandonnent. Les directeurs et les chefs de service se heurtent également à la complexité des plannings. Les plannings d'hébergement, d'activité et des salariés doivent s'intriquer et doivent être revus à chaque absence. Il faut aussi gérer les remplacements de dernière minute, le manque de qualification du personnel et les éventuelles discordances avec des associations trop intrusives ou qui ne sont pas spécialistes de l'autisme.

L'établissement peut aussi ne pas fonctionner à cause de la méconnaissance totale de l'autisme du directeur ou du chef de service. Il est bien précisé dans nos préconisations que le directeur et le chef de service doivent bien connaître l'autisme ou doivent accepter de se former. Une structure de 24 résidents requiert selon nous un directeur et deux chefs de service, ces derniers ayant une bonne connaissance de l'autisme et le directeur se formant suffisamment pour savoir de quoi il retourne.

En conclusion, nous comptons sur l'appui des associations et de l'Unapei. Nous sommes décidés à monter au créneau au niveau de l'ARS Ile-de-France pour essayer de faire comprendre nos besoins, nos constats et nos demandes.

Elaboration de projets

Pierre NGUYEN

Psychiatre à l'IME La Chamade, Association La Chamade à Herblay

Je me suis demandé ce qu'un modeste psychiatre de banlieue pouvait apporter comme piste de réflexion sur la création de projets. Je me suis finalement dit que je pouvais apporter quelques points de repères pour faire en sorte que lorsqu'un projet se monte, un psychiatre puisse avoir envie de travailler dans un établissement médicosocial.

Je suis ancien psychiatre hospitalier. Depuis cinq ou six ans, je découvre de l'intérieur le médicosocial. J'ai notamment découvert que les établissements étaient souvent créés par des familles, du fait de la déception du service rendu ou bien du manque d'établissements. Ces familles sont pleines d'énergie et de force. Cependant, il ne suffit pas d'avoir raison, il faut aussi avoir des raisons. Or, nous avons de nombreuses raisons de construire des projets. Il est donc important de réfléchir aux objectifs philosophiques visés, aux outils théoriques disponibles et aux modalités de mise en place du projet.

En ce qui me concerne, il me semble important de considérer qu'un IME par exemple est d'abord un lieu de vie qui dispense de l'éducation, de l'instruction, du soin et de la qualité de vie. Cette qualité de vie est élaborée à partir d'un projet issu des évaluations des besoins des enfants et des attentes des familles. Ce lieu de vie n'est pas simplement un espace qui accueille des enfants qui reçoivent un peu de psychothérapie, d'éducation, de scolarité ou de médication. Offrir un ensemble de prestations faussement coordonnées ne fonctionne pas. Un IME doit donc être un lieu de vie structuré. C'est une entreprise de production de soin et de qualité de vie mais c'est une entreprise avant tout humaine. Au-delà de l'organisation, il faut donc tenir compte des effets de la relation, de la fatigue ou de la durée. En effet, monter un projet est facile. Le plus difficile est de l'inscrire dans la durée.

Dans notre établissement, nous avons mis en place des ateliers de production. Ces ateliers sont des groupes d'accueil avec cinq ou six enfants pour deux éducateurs ou des classes. Ces groupes sont définis par leurs objectifs généraux et par leurs objectifs spécifiques. Ces ateliers se trouvent sous la direction d'un directeur ayant des fonctions stratégiques et décisionnelles. Ce directeur a besoin de s'appuyer sur de la logistique et sur un « bureau d'étude », c'est-à-dire des personnes qui peuvent donner un avis sur les connaissances actuelles, les ressources théoriques et les résultats des évaluations des fonctionnements pour ensuite aménager les projets.

Comment faire travailler ensemble des instituteurs, des psychologues, des éducateurs, des rééducateurs, un directeur et une série de partenaires extérieurs ? Pour structurer notre travail, nous nous sommes appuyés sur les ateliers mais aussi sur l'emploi du temps tout au long de l'année, de la semaine et de la journée. Pour chaque enfant, le début de l'année est consacré à l'accueil et à l'évaluation des besoins. Ensuite, en fonction des besoins, nous définissons sur un cycle de trois mois, trois objectifs par enfant. Ces objectifs sont alors déclinés au moyen des différents outils mis en place. En cas de conflit ou de résistance, il faut penser à établir des outils de prévention ou de correction des difficultés. La prévention passe par une bonne structuration et par des réunions de travail. En cas de crise, il faut identifier si la difficulté vient de l'enfant ou si elle vient du contexte.

A certains moments, il peut être nécessaire d'isoler un enfant ou un adolescent. La pièce d'isolement ne doit pas être une pièce d'enfermement : l'enfant doit y entrer suivant un protocole précis et ne jamais y rester seul. Grâce à la création de cette pièce, nous ne nous en servons presque pas. Nous avons appris à répondre aux situations critiques d'une autre façon.

N'oubliez pas que l'établissement n'est pas seul. Pour répondre aux besoins d'un enfant, il faut faire appel à des compétences externes. En effet, un enfant ne passe pas tout son temps dans l'établissement. Il passe le week-end et les vacances auprès de ses parents. Que se passe-t-il à ces moments ? Pour répondre à cette question, nous aurions voulu créer un service de soins à domicile. Nous devons plaider auprès des instances pour obtenir les financements permettant d'assurer cet accompagnement complémentaire des enfants lorsqu'ils se trouvent à leur domicile.

Les juristes face à l'autisme

Alexandra GRÉVIN

Avocat à la cour à Montpellier, spécialisée dans le Droit du Handicap

Merci beaucoup à l'Unapei pour cette invitation car je suis toujours heureuse que l'on puisse communiquer sur le droit du handicap. Il est en effet important que les familles sachent qu'elles ont des droits. J'aimerais vous présenter l'univers dans lequel j'évolue, celui du droit du handicap, en m'attardant sur la question de l'autisme et des TED. Je suis l'auteur de deux guides juridiques : « Droit du handicap et procédures » et « Face à l'autisme ». Avocate depuis six ans au barreau de Montpellier, je me suis spécialisée depuis quatre ans dans le droit du handicap. Depuis un an, le droit du handicap représente 95 % de mon activité. Cette activité est une activité de conseil mais aussi de contentieux - notamment devant le tribunal du contentieux de l'incapacité et devant les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées - et j'ai également une activité d'enseignement dans cette matière.

Le droit du handicap est pour moi un droit en construction. Il n'est pas enseigné dans les facultés, hormis quelques modules. Il existe un DU spécialisé en France mais aucun master. Dans ce droit du handicap, l'autisme et les autres TED constituent une branche spécifique. J'ai en effet le sentiment qu'un droit spécifique à l'autisme émerge depuis une quinzaine d'années environ. Je ne retrouve pas une telle situation dans d'autres handicaps.

Environ douze textes législatifs sont spécifiques à l'autisme. La circulaire du 27 avril 1995 a mis en place les comités techniques régionaux sur l'autisme et les plans régionaux pluriannuels. Elle a été abrogée en septembre 2009. La loi du 11 décembre 1996, en son article 3, stipule que « 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 ». La mention « eu égard aux moyens disponibles » signifiait que l'État n'avait qu'une obligation de moyens et que sa responsabilité ne pouvait pas être engagée pour faute. Avec la loi du 11 février 2005, cet article a été codifié à l'article L.246-1 du Code de l'action sociale et des familles. Et la mention « eu égard aux moyens disponibles » a été supprimée. Cette évolution place l'État face à une obligation de résultats.

La circulaire interministérielle du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autismes et autres TED reprend la politique française sur l'autisme et propose des solutions. Un autre texte important est la circulaire du 17 juillet 2009 relative à la scolarisation des élèves handicapés à l'école primaire.

Comment ces textes s'appliquent-ils ? Au niveau de la scolarisation, le cadre juridique commun pour tous les enfants en situation de handicap est la loi du 11 février 2005. L'article L.112-1 du Code de l'éducation fait peser une obligation de résultats à la charge de l'État. Cet article pose également comme principe, le fait que les enfants soient scolarisés dans un établissement de référence, en l'occurrence celui qui est le plus proche de leur domicile. La circulaire interministérielle du 8 mars 2005 rappelle que les dispositions légales de la loi du 11 février 2005 s'appliquent également et pleinement aux enfants avec autisme.

En matière de jurisprudence, la première décision rendue a été celle du tribunal administratif de Lyon du 29 septembre 2005. Cette décision concerne le cas d'une famille disposant d'une décision de la MDPH dans laquelle il était indiqué que l'enfant devait être scolarisé en milieu spécialisé. La famille a saisi le tribunal administratif car aucune solution n'avait été proposée à l'enfant pendant un certain temps. Le tribunal de Lyon a condamné l'État pour rupture de l'égalité devant les charges publiques. La responsabilité de l'État n'a pas été engagée pour faute. Dans une affaire similaire (« Laruelle »), le Conseil d'État a décidé le 8 avril 2009 que l'État devait être condamné pour faute, reconnaissant ainsi une véritable obligation de résultat à la charge de l'État quant à la scolarisation des enfants en situation de handicap.

Une autre décision très intéressante est celle du Conseil d'État du 16 mai 2011 qui se positionne sur un enfant avec autisme. L'affaire en question concerne un enfant qui avait connu de nombreux placements et pour lequel le tribunal du contentieux de l'incapacité avait décidé une orientation en IMP à temps partiel et un suivi psychiatrique adapté. L'IMP ayant de lui-même interrompu cette prise en charge, la mère de l'enfant a saisi le tribunal administratif sur le fondement de la responsabilité de l'État. Après un rejet par le Tribunal administratif de Montpellier puis de la cour administrative d'appel de Marseille, le Conseil d'État, s'appuyant sur l'article L.246-1 du Code de l'action sociale et des familles (dans sa version de 1996), a considéré que l'État devait voir sa responsabilité engagée pour faute, reconnaissant, là aussi, une obligation de résultat à la charge de l'État quant à la scolarisation des enfants avec autisme.

J'identifie finalement une forme d'incompréhension de l'autisme. Lorsque je me présente devant le tribunal du contentieux de l'incapacité ou devant certaines commissions des droits, j'ai l'impression que mon discours n'est pas très bien entendu. Cela tient sans doute au fait que chaque enfant avec autisme est différent et devrait recevoir une réponse particulière. Le problème est que le tribunal propose soit une scolarisation en milieu ordinaire soit une scolarisation en milieu spécialisé mais que l'établissement vers lequel l'enfant est orienté peut ne pas du tout lui correspondre. Et sous le nom d'un seul handicap, l'autisme, est regroupé des niveaux tellement différents d'un enfant à un autre. Les parents disposent pourtant – même s'ils ont tendance à l'oublier du fait de leur inquiétude – d'une liberté de choix. Souvent, les parents capitulent et se tournent vers la scolarisation à domicile.

En conclusion, je voulais vraiment transmettre un message d'espoir et dire que, même si les familles rencontrent toujours beaucoup de difficultés, le droit avance pour reconnaître la spécificité de l'autisme.

La formation, un rôle clé pour l'accompagnement

Jean-Louis ADRIEN

**Directeur du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de à Paris Descartes,
Directeur de recherche « Autisme et handicap »**

Marie-Anna BERNARD

Élève diplômée en poste

Jean-Louis ADRIEN

Je vous remercie de nous avoir invités pour évoquer la question de la formation des professionnels à travers l'exemple de la formation innovante que nous avons mis en place récemment et qui a pour intitulé « Licence professionnelle accompagnant de personnes avec autisme et troubles apparentés ». Je suis responsable de cette licence avec deux enseignants chercheurs, Romuald Blanc et Emilie Cappe, qui sont des psychologues spécialistes de l'autisme. Cette formation est adossée à l'Institut de psychologie de l'Université Paris-Descartes et au Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé qui comprend trois équipes dont l'une est plus spécialement dédiée à l'autisme. Cette formation n'est donc pas isolée d'un contexte scientifique et pédagogique.

D'autres établissements sont impliqués dans cette formation qui connaît cette année sa troisième rentrée universitaire. A Paris-Descartes, nous collaborons avec l'URF biomédicale, notamment avec les ergonomes. Nous travaillons également avec l'Institut National Supérieur de Formation et de Recherche pour l'Éducation des Handicapés et les Enseignements Adaptés de Suresnes au sein duquel des maîtres de conférence travaillent sur la formation des enseignants à l'intervention auprès des enfants autistes.

A sa création, la formation a été inscrite dans l'esprit du plan autisme 2008-2010, en particulier dans la mesure relative à la formation des professionnels. Après 27 ans passés en tant que psychologue dans le service de pédopsychiatrie à Tours, mon expérience de praticien auprès des enfants autistes et de leurs familles m'a fait constater un cruel manque de professionnels formés. Après avoir passé de nombreuses années auprès des enfants et des familles, j'ai donc décidé de former des professionnels, notamment des psychologues, pour qu'ils puissent mieux prendre en charge les enfants avec autisme.

La formation a été très largement soutenue par toutes les associations en France qui travaillent sur la question de l'autisme. Or, vous savez que lors de la création d'une formation nouvelle, il faut présenter au Ministère des lettres de soutien. Je disposais donc de trente lettres d'associations, principalement des associations de parents, mais aussi de quelques lettres de collègues universitaires. Nous disions tout à l'heure que les parents étaient à l'origine de la plupart des actions : création d'établissements, expression des besoins etc. En tant qu'enseignant-chercheur, j'ai voulu former les professionnels, pas seulement des psychologues mais aussi des personnes qui accompagnent directement les personnes.

La licence a été ouverte en 2009 et habilitée pour accueillir 35 étudiants par an dont trente étudiants titulaires d'un bac+2 (licence de psychologie, licence 2 ou diplôme équivalent en sciences de l'éducation, sociologie, sciences du langage, carrières sociales etc.) et cinq professionnels en formation continue. Nous

accueillons aussi quelques parents d'enfants autistes qui souhaitent se former pour devenir des professionnels de l'accompagnement, par exemple pour travailler autour d'eux dans le cadre de leur association. Nous avons donc privilégié un mode de recrutement assez ouvert, la formation étant ouverte à toute personne titulaire d'un diplôme bac+2 et qui souhaite s'inscrire dans une formation d'intervention sociale, éducative et médico-psychologique.

L'objectif de cette licence est de former des professionnels spécialisés dans l'accompagnement des personnes avec autisme dans tous leurs lieux de vie. Le but est que ces professionnels puissent assurer un accompagnement pérenne que ce soit en situation individuelle, en accompagnant un enfant ou un adulte à domicile pour l'aider à acquérir l'autonomie et en le suivant dans les autres lieux de vie qu'il fréquente, ou en situation de groupe. L'accompagnant peut guider la personne autiste en famille, avec ses frères et sœurs, dans des situations concrètes de vie de tous les jours. Il interagit alors avec les parents et avec la fratrie et il participe au travail de construction éducative et d'autonomie. L'accompagnant peut ensuite accompagner l'enfant à l'école. Les familles ont en effet exprimé un besoin très fort dans ce sens. Si l'Education nationale a répondu au mieux à la demande des familles, les professionnels qui accompagnent les enfants avec autisme ne sont pas forcément spécifiquement formés à cette pathologie. La licence s'est donc donnée comme principal objectif de former des personnes pour l'accompagnement de l'enfant à l'école, au collège, au lycée voire à l'université. L'accompagnement peut également avoir lieu en IME ou en entreprise.

En termes de contenu, la formation se compose de 418 heures de cours et de 500 heures de stage. Les étudiants passent donc la moitié de leur semaine dans des institutions d'Ile-de-France qui ont exprimé le besoin d'accueillir des étudiants de licence professionnelle. Ces derniers se forment ainsi à l'intervention psycho-éducative auprès des enfants, adolescents et adultes autistes mais peuvent aussi apporter des idées, des techniques et des pratiques nouvelles.

Nous avons mis en place des partenariats avec différentes institutions, services cliniques, hôpitaux, services pédopsychiatriques, SESSAD ou cabinets de psychologie. Des débouchés s'offrent ainsi à nos diplômés. Tous les élèves diplômés ont trouvé du travail dans des institutions, auprès des familles directement, en milieu scolaire ou en entreprise. En ce qui concerne les rémunérations, il faut préciser que la formation n'est pas encore inscrite dans les conventions collectives. Des négociations sont néanmoins en cours pour que ce soit prochainement le cas. Actuellement, la rémunération des diplômés varie entre 1 300 et 1 600 euros par mois.

J'ajoute que cette formation a été primée par la chaîne de télévision Ma Chaîne Etudiante lors du trophée Innovation pédagogique et création de programme. Notre initiative a ainsi été reconnue comme innovante et prometteuse.

Marie-Anna BERNARD

Je suis accompagnante, diplômée de la première promotion de la licence professionnelle. Pour moi, être accompagnant, c'est connaître la psychopathologie en général et les spécificités du spectre du trouble autistique aussi bien au niveau cognitif qu'au niveau du développement. C'est aussi savoir observer et repérer des dysfonctionnements, appliquer des méthodes particulières, faire le lien entre ses connaissances et ses pratiques pour obtenir un accompagnement adapté, créer des outils, aider la personne et sa famille à mieux vivre le handicap et enfin savoir s'effacer. Un bon accompagnant sait mettre en œuvre des stratégies durables pour favoriser au maximum le développement et l'autonomie de la personne.

Avant de passer la licence, j'ai travaillé avec des enfants autistes dans le cadre d'une association qui avait pour but de donner du répit aux familles. J'étais alors chargée de garder des enfants handicapés à domicile non de les accompagner ou d'appliquer un programme d'intervention. J'ai ainsi découvert l'autisme que je ne connaissais pas du tout. Je me trouvais en pleine immersion dans le milieu familial et j'assurais aussi le lien entre l'institution et le domicile. Lors de cette première expérience, je me suis trouvée en difficulté par rapport au diagnostic et à la prise en charge de l'autisme mais aussi par rapport à des divergences idéologiques. Je me suis souvent sentie en situation d'impuissance. En effet, face à un enfant non verbal et parfois violent, on ne s'est pas naturellement comment réagir.

Suite à ces premières expériences, la licence professionnelle m'a apporté une formation théorique complète. Les étudiants assistent à de nombreux travaux dirigés en petit groupe où ils peuvent réellement discuter avec les professionnels. J'ai également bénéficié d'expériences professionnelles supplémentaires grâce aux 500 heures de stage qui permettent de mettre en lien théorie et pratique et de se constituer un réseau de contacts.

Après la formation, j'ai travaillé avec un enfant en petite section de maternelle. Mon rôle était de faire le lien avec les enseignants et de savoir adapter les outils pédagogiques. J'ai aussi travaillé pendant les vacances scolaires auprès d'un enfant de onze ans dans le cadre d'un programme d'intervention précis élaboré par des psychologues et basé sur une remédiation cognitive, sociale, comportementale et scolaire. J'ai enfin assuré du *job coaching* pour un adulte autiste de 28 ans travaillant en supermarché.

En général, l'accompagnement est global, basé sur une action dans tous les milieux de vie et en relation avec de multiples acteurs. Les difficultés que j'ai pu rencontrer tiennent aux différences inter et intra individuelles : chaque personne est différente des autres et chacune passe par des phases de progression, de régression et de stagnation.

En conclusion, le métier d'accompagnant est un métier passionnant sans routine qui présente de nombreuses facettes et offre une diversité de perspectives professionnelles enrichissantes. C'est aussi un métier dont le statut reste à acquérir mais qui représente une réponse à de réels besoins en France.

Une participante, parent d'une jeune fille autiste

Quand les parents pourront-ils accéder à ces formations, par exemple en cours du soir ? C'est ce dont nous rêvons depuis l'arrivée « sans mode d'emploi » de notre enfant.

Un participant, vice-président de la fédération des associations du CNAM et de l'union des ingénieurs du CNAM

Je suis grand-père d'un enfant autiste. J'aimerais apporter un complément d'information concernant les formations. Nous avons créé il y a cinq ans au CNAM plusieurs formations concernant les handicaps. Notre établissement comporte également une chaire du handicap. Nous sommes par ailleurs en relation avec l'hôpital Robert Debré.

Un participant

Existe-t-il une jurisprudence concernant des adultes qui ne trouveraient pas de place en MAS ou en FAM ?

Jean-Louis ADRIEN

En ce qui concerne l'idée de formations plus ouvertes, je précise que nous faisons des efforts en direction des personnes ayant une vie professionnelle parallèle ou une vie familiale parfois un peu difficile. Nous accueillons ainsi des mères de familles qui suivent la formation en deux ans. Notre dispositif d'aménagement leur permet de s'organiser pour suivre les cours la première année. La seconde année, elles font le stage et suivent éventuellement quelques cours complémentaires. Les cours ont lieu le lundi toute la journée, le jeudi en fin d'après-midi et le vendredi après-midi.

Je sais qu'il existe une formation sur le handicap au CNAM, nous avons d'ailleurs failli collaborer. Lorsque je parlais des établissements avec lesquels nous travaillons en Ile-de-France, je n'ai pas listé tous les établissements. L'hôpital Robert Debré en fait bien sûr partie.

Alexandra GREVIN

A ma connaissance, il n'existe pas de jurisprudence sur des orientations d'adultes. En effet, si une obligation de scolarisation des enfants de six à seize ans pèse sur l'Etat, aucune obligation équivalente n'existe pour les adultes. Il n'est pas possible d'engager la responsabilité de l'Etat pour défaut d'orientation vers un établissement médicosocial.

Une participante, responsable d'une mission handicap à Epinay-sur-Seine

Dans certaines villes, les maires ont bien voulu créer des services municipaux. Dans ce cadre, nous avons monté un réseau - Villes handicap 93 - pour mutualiser et fédérer des réflexions et des outils sur l'ensemble des domaines du handicap. Je me suis tout à fait reconnue dans les difficultés évoquées par Sylvie Brylinski. J'aimerais revenir sur la question de la formation. En effet, au-delà de mes missions, j'essaye à titre personnel d'aider une famille avec deux enfants autistes. La seule solution trouvée par cette famille est de faire appel à du bénévolat. Pour assurer ce bénévolat, nous essayons de nous former. Nous avons notamment reçu une formation sur la méthode des 3i. Cette méthode peut être critiquée mais elle a le mérite d'exister quand les enfants ne sont pas scolarisés et que les parents sont obligés d'arrêter de travailler pour prendre soin d'eux. Je suis ravie qu'il existe des formations professionnelles mais il me semble important de n'y oublier personne. Je pense à certaines personnes qui n'ont pas le niveau bac+2 mais qui sont très efficaces pour s'occuper d'enfants autistes. Nous avons avant tout besoin de gens volontaires et présentant de bonnes capacités physiques. S'occuper d'enfants autistes peut en effet être très éprouvant physiquement.

Jean-Louis ADRIEN

Je confirme que toutes les personnes qui interviennent auprès d'enfants autistes doivent recevoir une formation. Je vous ai présenté un exemple de formation universitaire mais chacun doit évidemment pouvoir se former. Grâce à la création de la licence, un métier nouveau sera prochainement reconnu et est déjà soutenu par plusieurs Ministères. Il répondra à des besoins énormes.

Thierry MATHIEU

Nous n'avons pas intérêt à opposer les registres de formation. Nous voulions présenter une initiative structurée, novatrice et labellisée.

Accueil dédié ou accueil mixte

Séverine RECORDON-GABORIAUD

Psychologue et Directrice de la Maison pour l'Autisme à Saint-Martin les Melle, Adapei 79

Joseph QUIOC

Directeur d'IME, Aapei Epanou d'Annecy et ses environs

Séverine RECORDON-GABORIAUD

Je tiens à remercier l'Unapei pour l'organisation de cette journée. C'est en effet un moment important pour faire évoluer les pratiques auprès des personnes que nous accompagnons quotidiennement. Je suis directrice d'un établissement pour adultes avec autisme géré par l'Adapei des Deux-Sèvres. Dans la réflexion sur les différents modes d'accueil, il est essentiel de prendre en compte la diversité des situations d'autisme à l'âge adulte, la complexité de certaines trajectoires de vie et l'absence de réponse ou de modèle unique et de ne pas opposer les dispositifs mais d'examiner leur complémentarité.

J'ai essayé de réfléchir aux raisons pour lesquelles nous sommes amenés à créer des structures dédiées. En ce qui concerne la Maison pour l'Autisme, le choix de l'accueil dédié s'est immédiatement imposé, tant les besoins sur le territoire étaient majeurs et tant de personnes se trouvant à domicile ou en rupture de prise en charge.

Les trajectoires de vie influent nécessairement sur l'orientation des projets de la personne vers un accueil mixte ou dédié. L'errance diagnostique, la déficience intellectuelle, les comportements envahissants, la présence de troubles somatiques associés et les difficultés rencontrées par certaines équipes en milieu ordinaire sont souvent à l'origine de parcours chaotique et d'une nécessaire orientation vers un accueil dédié. Par ailleurs, les équipes de terrain et les parents ne disposent pas suffisamment de structures relais. Il est donc important dans les structures pour adultes de développer un dispositif d'accueil temporaire. C'est une vraie réponse à la continuité des pratiques et au soutien de la personne et de sa famille. Précisons également que les parents sont isolés et qu'ils n'ont certainement pas le privilège de choisir entre les dispositifs, alors que ce devrait être le cas. Un dernier aspect à prendre en compte est celui des comportements problèmes puisqu'ils constituent souvent un critère défavorable pour une admission en structure ordinaire.

Or, la personne avec autisme ne doit pas devenir un problème. Le vrai problème est notre capacité à adapter nos dispositifs d'accompagnement à la singularité des situations et des besoins. Il est nécessaire de disposer sur chaque territoire régional de palettes de réponses institutionnelles diversifiées afin d'éviter des situations de rupture, de viser le développement de complémentarités et l'identification des ressources entre structures existantes en faveur de la cohérence des interventions pour une même personne.

L'accueil dédié est-il une réponse à des besoins spécifiques ? Quel que soit le lieu d'accueil et de vie de la personne, l'accompagnement et le soutien doivent être de toute façon dédiés. Ils s'appuient sur le mode d'être au monde des personnes avec autisme. Une personne avec autisme présente des besoins qui lui sont propres et qui sont différents de ceux d'une personne déficiente intellectuelle. Or, force est de constater

que dans le domaine du handicap mental, il existe une tendance à ne pas différencier suffisamment dans les dispositifs d'accompagnement la spécificité des interventions. Ce constat nous conduit à pointer de nouveau l'importance du diagnostic, d'évaluations adaptées à l'autisme et de modalités pédagogiques spécifiques.

Choisir entre accueil dédié et accueil mixte est une vraie problématique qui renvoie à la notion d'adaptation possible de notre dispositif d'accompagnement et surtout de nos représentations. Nos représentations influent en effet sur la manière de mettre en œuvre ou non le soutien à la socialisation. Quand je parle d'accueil dédié, j'observe souvent la crainte de lieux « ghettos » appauvris en stimulations sociales. Il est normal que des volontés et des idéaux s'exercent au cœur de nos représentations mais il faut toujours veiller à ne pas oublier les spécificités de l'autisme. L'intervention d'équipes spécialisées est absolument nécessaire. Cette spécificité ne doit pas être perçue comme marginale.

L'éducation ordinaire privilégie des groupes homogènes. Dans l'éducation spécialisée au contraire, les groupes homogènes sont peu nombreux. Les groupes y sont même très hétérogènes en termes de développement, d'âge, de pathologies ou de besoins. Cette hétérogénéité constitue une vraie difficulté pour les intervenants.

Accompagner des personnes avec autisme crée certaines exigences au niveau de l'habitat (qualités architecturales, physiques, sensorielles et fonctionnelles des locaux) et de la constitution du groupe de personnes amenées à vivre ensemble pour favoriser une cohabitation positive. L'exigence doit aussi porter sur une politique institutionnelle de formation continue des professionnels. En effet, il est nécessaire de se former pour mieux comprendre et mieux accompagner les personnes. De plus, le processus de formation soutient l'implication des professionnels dans l'accompagnement. La formation permet de valoriser les équipes en considérant leur technicité et leur savoir-faire. La formation est enfin une source indiscutable de cohérence et d'homogénéité.

Quelle que soit son évolution, la personne avec autisme demeure potentiellement une personne vulnérable qui nécessite une organisation institutionnelle permanente où la personne ne doit pas être considérée comme celle qui empêche de fonctionner. Accompagner cette vulnérabilité suppose un aménagement permanent des espaces de vie et des activités. Compte tenu de leur attachement aux habitudes, les personnes doivent se voir proposer un environnement et des repères humains immuables. Il faut ensuite assurer une adaptation continue des modalités d'accompagnement et non exiger l'adaptation de la personne aux dispositifs institutionnels. Les professionnels doivent être en capacité de réajuster leur intervention, de réagir quotidiennement et de mettre en place des protocoles d'intervention opérationnels. Il faut enfin veiller à une mobilisation et une organisation constantes des ressources humaines impliquant des moyens d'encadrement suffisants pour répondre à l'exigence d'une proximité d'accompagnement.

La qualité de vie, le confort de vie, l'intervention individualisée et l'épanouissement de la personne sont autant d'objectifs que des moyens budgétaires certains et adaptés peuvent soutenir. Une adaptation constante de l'environnement humain et de nos comportements est aussi indispensable. Les équipes s'entendent généralement autour de l'idée de projet d'accompagnement personnalisé mais elles ont plus de mal à s'accorder sur la pédagogie à mettre en œuvre en considérant les spécificités cognitives et communicatives, à accompagner la personne dans le rapport social en acceptant qu'il soit vécu de manière atypique, à accepter la fluctuation comportementale, les comportements problèmes et les crises, à accepter l'autisme tout simplement.

Il est certain que l'autisme éprouve l'institution, son fonctionnement et les personnes accompagnantes. Dédier l'intervention permet de rendre opérationnels la vie et le projet mais surtout de les rendre vivables et positifs du point de vue de la personne avec autisme.

Nous partageons tous une attention particulière autour des comportements problèmes. Ils constituent en effet une source de difficultés pour le maintien de la personne dans l'institution. Il faut donc réfléchir à un habitat, un accompagnement et des lieux dédiés pour gérer les crises et les comportements problèmes. Mettre en place ces éléments suppose un changement de culture dans nos pratiques médico-sociales avec pour objectif de ne pas automatiquement faire régler ces problèmes par les services de psychiatrie mais plutôt dans les établissements, en partenariat. Ce positionnement institutionnel quant à l'approche des comportements problèmes peut aussi favoriser un vrai travail d'accompagnement de la personne pour comprendre pourquoi les comportements problèmes se manifestent et examiner les outils et les dispositifs mobilisables au quotidien.

A cet égard, il est important de penser à la mise en place de lieux de retour au calme et de lieux ressources pour modérer les hospitalisations et les traitements. Il faut aussi songer à une formation des professionnels pour limiter l'épuisement et soutenir la bienveillance des personnes et à des stratégies de soutien et d'accompagnement des équipes.

Il importe ainsi de coordonner au niveau de chaque association les dispositifs d'accueil et d'accompagnement pour répondre aux besoins de continuité, de spécialiser et d'individualiser l'intervention auprès des personnes avec autisme quel que soit le lieu d'accueil, de rendre lisibles les projets associatifs et de rendre lisibles les projets d'établissements ou de service aux familles, aux équipes, aux tutelles et aux partenaires. En conclusion, chacun doit s'emparer de l'avenir de ces personnes. L'autisme n'est pas l'affaire de quelques-uns mais aujourd'hui l'affaire de tous.

Joseph QUIOC

Depuis longtemps, l'IME Epanou a pour culture d'assurer un accueil mixte. L'établissement accueille 85 enfants de six à vingt ans présentant une déficience intellectuelle moyenne ainsi que théoriquement onze enfants autistes en semi-internat mais plutôt quinze ou seize dans la réalité. L'IME comprend également un internat de vingt places qui n'accueille pas d'enfant autiste. Nous avons pour projet d'ouvrir en septembre 2012 un internat de cinq places pour enfants et adolescents autistes. Les travaux doivent démarrer dans les deux mois qui viennent. Au niveau associatif, un FAM de 25 places pour jeunes adultes autistes ouvrira ses portes dans deux ans.

Comment le droit commun est-il assuré au sein de l'établissement ? En ce qui concerne la scolarisation, nous nous appuyons sur trois instituteurs et sur une classe délocalisée. Au départ la scolarisation pour les enfants autistes était très individualisée. A été mise en avant alors l'idée d'une scolarisation de groupe, toujours accompagnée d'un éducateur. Les équipes se sont rendu compte que même avec trois ou quatre enfants, un effet de groupe pouvait se mettre en place progressivement, rendant envisageables certains apprentissages. En termes d'évaluation, nous effectuons des évaluations internes en IMPro au niveau technique. Nous nous sommes interrogés sur l'opportunité d'étendre ces évaluations aux enfants autistes. Il a été finalement décidé d'évaluer tous les enfants, y compris les adolescents autistes. A travers ces évaluations, les éducateurs techniques ont constaté des niveaux de performance tout à fait importants sur

certaines items. Il me semble tout à fait essentiel pour les personnes avec autisme de repérer des niches de compétence technique, à partir desquelles on peut travailler et envisager une intégration dans un ESAT.

Sont aménagés par ailleurs des temps de préprofessionnalisation pour les jeunes autistes, toujours sous le double accompagnement d'un éducateur et d'un éducateur technique. Enfin l'intégration dans les transports et dans les temps sociaux d'un établissement (repas, fêtes, sorties) est favorisée.

Certains préalables sont nécessaires avant toute intervention. Le premier est le diagnostic initial. Les enfants peuvent arriver à l'IME sans avoir été diagnostiqués précisément. Lors du premier entretien, il est toujours demandé aux parents si l'enfant a été diagnostiqué. En effet, poser le diagnostic facilite souvent la prise en charge, aussi bien du point de vue des professionnels que de celui des parents. D'autres préalables sont des modes de prise en charge adaptés, individualisés et cohérents. Il s'agit notamment de structurer l'éducation et de mettre en place des scénarios sociaux et des outils comportementaux. Dans l'établissement, nous ne faisons pas référence à une technique précise. Nous utilisons un panel de techniques que nous adaptons en fonction de l'évaluation de l'enfant et de ses capacités.

Pour assurer la cohérence des projets personnalisés et de la prise en charge, nous veillons à échanger régulièrement avec les parents pour la définition des objectifs arrêtés en commun et l'évaluation des résultats. Nous portons également notre attention sur la cohérence des interventions des professionnels grâce à l'utilisation d'outils communs. Dans une structure mixte, la diffusion d'outils communs demande cependant un travail approfondi et progressif.

Pour l'accueil à la journée des enfants autistes, il est nécessaire de prévoir des espaces spécifiques respectueux de leurs perceptions sensorielles et de leur fonctionnement cognitif. Nous avons donc mis en place des salles adaptées avec des espaces différenciés. Au fil de la journée, des temps en compagnie d'autres enfants ou adolescents sont aménagés en mettant en place les adaptations nécessaires. Ces adaptations et aménagements individualisés permettent d'anticiper les comportements inadaptés.

Pourquoi avons-nous fait le choix d'un internat spécifique ? Des essais ont eu lieu pour accueillir de jeunes autistes dans l'internat conventionnel. Face aux difficultés constatées, les directions successives ont été amenées à revenir en arrière. Le futur internat se situe à deux kilomètres du lieu d'accueil à la journée. L'architecture a été pensée pour l'accueil de jeunes autistes : espaces personnels, espaces communs avec recoins, sanitaires avec balnéothérapie, recherches sur la luminosité et l'acoustique. Nous avons par ailleurs choisi un personnel plus important et spécialisé. Il est enfin prévu de travailler spécifiquement sur l'alimentation, l'hygiène et l'autonomie.

En termes de personnel, il a été procédé à de nouvelles embauches : neuropsychologue, ergothérapeute et psychomotricien. Le neuropsychologue et l'ergothérapeute appliquent des modes d'intervention très différents de ceux d'autres professionnels du soin : ils interviennent en direct auprès des équipes. Ces dernières se trouvent ainsi réassurées par rapport au fonctionnement de tous les jours. En cas de difficultés, des réponses sont trouvées conjointement.

En ce qui concerne la formation enfin, nous sommes convaincus de la nécessité d'une formation permanente sur l'évolution de la recherche et des techniques d'accompagnement. Au niveau de l'établissement, des formations réservées aux personnes chargées spécifiquement des personnes autistes

sont mises en place mais aussi des formations généralisées à l'ensemble du personnel pour que chacun puisse prendre en compte les enfants autistes. Nous veillons de plus à préserver des temps communs entre les équipes spécialisées et le reste de l'équipe, soit en formation, soit lors de réunions d'analyse de la pratique, dans l'objectif de mettre en place des croisements de connaissances et de compétences.

En conclusion, nous avons cherché à mettre en place une réelle dynamique institutionnelle. Je voudrais simplement ajouter que les techniques utilisées pour les enfants autistes – par exemple en visualisation – sont utilisées pour d'autres enfants.

Thierry MATHIEU

Je voudrais saluer la qualité de la participation de tous les intervenants. Vous avez vu intervenir quasiment tous les membres de la commission autisme de l'Unapei. Je voudrais dire le grand plaisir que j'ai eu à travailler à leurs côtés et l'honneur qu'ils nous font d'intervenir devant nous. J'espère que vous avez perçu à quel point la notion d'engagement est importante dans le domaine de l'autisme. Que l'accueil soit dédié ou mixte, il est toujours assuré par des acteurs engagés. Comme l'écrit le grand poète René Char, « l'impossible ne peut être atteint mais l'impossible restera toujours notre lanterne ». Je crois que c'est un peu la situation dans laquelle nous nous trouvons.

Une participante, parent d'un jeune adulte autiste

J'aimerais poser une question pratique à Monsieur Adrien. L'un des stagiaires ou des diplômés de votre établissement pourrait-il nous assister deux demi-journées par mois ?

Jean-Louis ADRIEN

Oui, c'est tout à fait possible. Il est simplement nécessaire qu'une personne encadre le stage, que ce soit dans le cadre d'une association, d'un service ou d'un cabinet de psychologues ou de médecins. Une structure doit signer la convention de stage. Je peux aussi vous mettre en contact avec nos diplômés. Adressez-moi un e-mail, je relayerai votre demande.

Un participant, membre de Sésame Autisme Ile-de-France Ouest

Ma question concerne les FAM qui sont des foyers d'accueil à double tarification. Nous sommes très inquiets par rapport à l'avenir budgétaire. Pouvons-nous espérer maintenir nos budgets dans la mesure où les ARS baissent certaines dotations et où les Conseils généraux appliquent eux aussi des logiques de restriction sur lesquelles l'Etat ne peut pas intervenir ?

Thierry MATHIEU

Nous saluons l'arrivée et la présence parmi nous de Madame la Secrétaire d'Etat.

Marie-Anne MONTCHAMP, Secrétaire d'Etat auprès de la Ministre des Solidarités

La situation est forcément tendue. Je veux tout de même souligner que Roselyne Bachelot et moi-même avons réussi à obtenir une progression de l'ONDAM médicosocial de 4,2 % pour 2012 au lieu de 3,8 %. L'enveloppe reste donc relativement dynamique dans une période budgétaire contrainte. Par rapport à votre question, la politique du gouvernement est très claire. Nous ne voulons pas que les établissements

décrochent. Nous devons à nos partenaires que sont les associations et les collectivités territoriales de garder des politiques constantes. Ce principe n'est pas tangible. Dès lors que les structures fonctionnent et que des places sont ouvertes, nous avons pour cap de maintenir la capacité des établissements à fonctionner. Nous sortons d'une période très complexe sans visibilité budgétaire. Les arbitrages sont aujourd'hui rendus. Nous sommes en mesure de mieux appréhender la fin de l'année en cours.

Christel PRADO

Je vous remercie d'avoir accepté de répondre à cette question. J'aimerais vous proposer une synthèse des travaux de cette journée à laquelle assiste un public de parents, de parents dirigeants d'associations, de professionnels, de formateurs et de scientifiques. L'Unapei est engagée dans l'autisme depuis de nombreuses années. Nous avons justement publié en collaboration avec l'Arapi un ouvrage sur l'état des connaissances. Nous avons toujours eu une approche très pragmatique de l'autisme. Nous avons en effet la chance d'accueillir et d'accompagner le plus grand nombre de personnes avec autisme en France. Nous n'avons peut-être pas l'habitude de nous manifester publiquement mais nous travaillons beaucoup.

Ce matin, nous avons acté l'augmentation des connaissances sur l'autisme. Nous disposons aujourd'hui de connaissances beaucoup plus fines sur les phénomènes de l'autisme, connaissances que nous partageons de mieux en mieux grâce à la formation. Nous avons aussi relevé une évolution du droit. Grâce aux problématiques complexes des personnes autistes, le droit français a pu évoluer et se mettre en conformité avec le droit européen et international. Nous avons cependant déploré que les personnes adultes ne puissent pas bénéficier de cette avancée du droit puisqu'il n'existe pas pour elles d'obligation d'éducation.

Nous avons ensuite noté la constance de l'engagement des politiques publiques depuis de nombreuses années tout en regrettant le manque de moyens constants affectés à cette problématique aiguë. Nous demandons tous un dépistage précoce des personnes pour éviter les phénomènes de surhandicap et pour adapter l'accompagnement aux besoins de la personne.

Le manque de moyens s'illustre dans les premiers appels à projets. Ces appels à projets sont sous-dimensionnés en termes de financements par rapport à la prise en charge des personnes autistes. Dans ce contexte, nos associations pourront adopter deux postures : répondre aux appels à projets tout en sachant qu'elles ne pourront pas garantir la qualité de l'accompagnement ou bien y répondre en privilégiant la qualité mais sans savoir si leur expertise sera respectée. Nous ne savons finalement pas si les projets seront accordés aux mieux-disant ou aux moins-disant.

Les contraintes qui sont imposées aux services et aux établissements sont importantes, notamment en matière de qualité, et se déroulent à financement constant. La qualité de l'accompagnement en pâtit forcément car nous n'atteignons pas les ratios d'encadrement nécessaires. Nous savons bien que les finances de notre pays ne sont pas au beau fixe mais s'agissant de la dignité des personnes, de la qualité de l'accompagnement et du bien-être des professionnels, nous ne pouvons pas transiger.

Clôture

Marie-Anne MONTCHAMP

Secrétaire d'Etat auprès de la Ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale

Quand Christel Prado m'a demandé de prendre la parole à l'issue de vos travaux, j'ai naturellement accepté. Des journées de ce type sont des moments extrêmement importants en termes d'échange et d'enrichissement. Le membre de gouvernement que je suis ne va pas prendre devant vous ce soir une posture exécutive. Je ne vais pas essayer de défendre un bilan ou des perspectives. Je vais plutôt essayer de vous dire dans quel esprit j'aborde personnellement la question de l'accompagnement de nos compatriotes autistes.

Vous avez fait le choix d'employer le mot autisme au pluriel. Ce terme implique en effet un pluriel qui marque des différences entre par exemple une personne atteinte d'un syndrome d'Asperger et une personne atteinte d'un syndrome autistique avec des handicaps associés et une situation de santé dégradée. A cet égard, la mixité de votre assemblée est importante. Elle me renvoie à l'idée essentielle de modestie. Si nous savions ce que nous devons savoir sur l'autisme, tout irait mieux. Or, nous découvrons chaque année une manière d'apporter à ces syndromes des éclairages complémentaires. Ces éclairages ne résolvent pas la situation particulière des personnes mais ils nous orientent vers une largeur de vue, une tolérance et une volonté de proposer des réponses plurielles à des syndromes eux-mêmes pluriels.

Pour ces raisons, le gouvernement a voulu depuis des années garder le cap de la création de places dans les contraintes qui sont les nôtres. 4 100 places ont été financées en cinq ans. Le gouvernement veut aussi, par des expérimentations sur les méthodes comportementalistes, par la mission confiée à Madame Valérie Létard et par les échanges permanents avec les associations, définir un cadre et une politique.

Il y a beaucoup à dire sur la question particulière des appels à projets. Il faut en effet distinguer plusieurs familles d'appels à projets et plusieurs types de pratiques auprès de nos ARS. Certains appels à projets relèvent quasiment de l'appel d'offres. Dans ce type de logique, le risque du moins disant est possible. Mais ceci n'est pas pour moi un appel à projets. Un appel à projets est une question posée au monde associatif : comment accompagner nos compatriotes porteurs de syndromes autistiques ? La réponse n'est pas pré-formatée ou pré-calibrée. Nous avons besoin de réponses qui fassent véritablement évoluer la capacité d'accueil, d'accompagnement et d'éducation de nos compatriotes handicapés et pas uniquement pendant l'enfance.

Le droit à l'éducation toute la vie est essentiel. Nous connaissons la nécessité d'interactions permanentes qui permettent à la personne d'être moins mal, moins démunie et moins souffrante, et pas simplement parce qu'elle est contenue. Notre ambition est plus forte. J'aurai prochainement l'occasion d'évoquer ce sujet avec les directeurs généraux d'ARS. Selon moi, la nouvelle génération d'appels d'offres relève davantage de ces questions ouvertes qui tolèrent l'initiative et l'innovation, visent la bienveillance et ne se résument pas en des procédures administratives apparentées à des appels d'offres.

Plus j'avance dans le périmètre ministériel qui m'a été confié, plus je suis persuadée que nous avons la possibilité d'interroger notre système d'accompagnement des personnes en perte d'autonomie par la mise

en œuvre de solutions qui ne participent pas de la dérive des finances publiques, qui allient le souci de rigueur et celui de la qualité. Dans certaines modalités de prise en charge, nous pouvons avancer mieux et plus vite dans des équilibres financiers non dégradés. Nous devons revisiter nos approches encore très sanitaristes dans leur conception, dans l'essence de leur financement et dans leur tarification. En nous éloignant progressivement de ce modèle, nous pourrions converger vers des solutions qui allient qualité et performance.

Je retiens de votre synthèse l'idée de l'éducation tout au long de la vie mais aussi celle d'appels à projets formulés en termes moins restrictifs et beaucoup plus orientés vers la qualité de l'offre. Je pense par ailleurs que les organisations associatives peuvent contribuer à faire que cette qualité soit au rendez-vous, en particulier par la dynamique que vous initiez dans ces colloques thématiques.

Christel PRADO

Je vous remercie de votre spontanéité et de vos convictions. Merci à tous d'avoir contribué à ce que cette journée soit si intéressante. Merci aux organisateurs et aux intervenants. À très bientôt.

UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS,
DE PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES ET DE LEURS AMIS

15, rue Coysevox - 75876 Paris Cedex 18 - **Tél** : 01 44 85 50 50 - **Fax** : 01 44 85 50 60
Courriel : public@unapei.org - **Site internet** : www.unapei.org
