

N° 367

SÉNAT

SESSION ORDINAIRE DE 2012-2013

Enregistré à la Présidence du Sénat le 20 février 2013

RAPPORT D'INFORMATION

FAIT

au nom de la commission des affaires sociales (1) sur les actes du colloque relatif à l'autisme organisé le 6 décembre 2012,

Par Mme Annie DAVID,

Sénatrice.

(1) Cette commission est composée de : Mme Annie David, *présidente* ; M. Yves Daudigny, *rapporteur général* ; M. Jacky Le Menn, Mme Catherine Génisson, MM. Jean-Pierre Godefroy, Claude Jeannerot, Alain Milon, Mme Isabelle Debré, MM. Jean-Louis Lorrain, Jean-Marie Vanlerenberghe, Gilbert Barbier, *vice-présidents* ; Mmes Claire-Lise Campion, Aline Archimbaud, Catherine Deroche, M. Marc Laménie, Mme Chantal Jouanno, *secrétaires* ; Mme Jacqueline Alquier, M. Jean-Paul Amoudry, Mmes Natacha Bouchart, Marie-Thérèse Bruguière, M. Jean-Noël Cardoux, Mme Caroline Cayeux, M. Bernard Cazeau, Mmes Karine Claireaux, Laurence Cohen, Christiane Demontès, MM. Gérard Dériot, Jean Desessard, Mmes Muguette Dini, Odette Duriez, Anne Emery-Dumas, MM. Guy Fischer, Michel Fontaine, Mme Samia Ghali, M. Bruno Gilles, Mmes Colette Giudicelli, Christiane Hummel, M. Jean-François Husson, Mme Christiane Kammermann, MM. Ronan Kerdraon, Georges Labazée, Jean-Claude Leroy, Gérard Longuet, Hervé Marseille, Mmes Michelle Meunier, Isabelle Pasquet, M. Louis Pinton, Mmes Gisèle Printz, Catherine Procaccia, MM. Henri de Raincourt, Gérard Roche, René-Paul Savary, Mme Patricia Schillinger, MM. René Teulade, François Vendasi, Michel Vergoz, Dominique Watrin.

SOMMAIRE

	<u>Pages</u>
AVANT-PROPOS	5
OUVERTURE DU COLLOQUE	7
INTERVENTION D'ANNIE DAVID, PRÉSIDENTE DE LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES DU SÉNAT.....	7
INTERVENTION DE JEAN-PIERRE BEL, PRÉSIDENT DU SÉNAT	9
TABLE RONDE N° 1 - 2012, ANNÉE DE GRANDE CAUSE NATIONALE : BILAN ET PERSPECTIVES	13
ÉCHANGES AVEC LA SALLE	24
INTERVENTION DE MARIE-ARLETTE CARLOTTI, MINISTRE DÉLÉGUÉE CHARGÉE DES PERSONNES HANDICAPÉES ET DE LA LUTTE CONTRE L'EXCLUSION.....	30
TABLE RONDE N° 2 - QUELLES FORMATIONS POUR UNE PRISE EN CHARGE ADAPTÉE DE L'AUTISME ?	34
ÉCHANGES AVEC LA SALLE	43
TABLE RONDE N° 3 - MIEUX DIAGNOSTIQUER	47
ÉCHANGES AVEC LA SALLE	55
TABLE RONDE N° 4 - MIEUX SCOLARISER	59
ÉCHANGES AVEC LA SALLE	68
TABLE RONDE N° 5 - MIEUX INTÉGRER	72
ÉCHANGES AVEC LA SALLE	78
CLOTURE DU COLLOQUE	83
INTERVENTION D'ANNIE DAVID, PRÉSIDENTE DE LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES DU SÉNAT.....	83

Mesdames, Messieurs,

L'autisme désigne un ou des troubles envahissants du développement (TED) affectant la personne en termes de communication verbale et/ou non verbale et d'interactions sociales ; il se manifeste par des centres d'intérêt restreints et des stéréotypies.

La France compte aujourd'hui 250 000 à 600 000 personnes autistes sur 5 millions de personnes handicapées.

Même si des progrès ont été accomplis en termes de diagnostic et d'accompagnement depuis la reconnaissance, en 1995, de l'autisme comme handicap, les attentes des familles demeurent immenses au regard de la pénurie des réponses qui devraient maintenant être concrètement apportées.

Beaucoup reste également à faire en matière de sensibilisation et d'information du grand public. L'attribution du label « Grande Cause nationale » à l'autisme en 2012 avait pour but de lui donner une visibilité institutionnelle et médiatique sans précédent.

C'est dans ce cadre que la commission des affaires sociales du Sénat, sous l'égide de sa présidente Annie David et de deux de ses collègues Françoise Laborde et Valérie Létard, a souhaité organiser un colloque consacré à l'autisme, réunissant l'ensemble des acteurs concernés (parents, responsables d'associations, représentants des administrations publiques chercheurs, professionnels de santé, élus nationaux et locaux...) et en présence de M. Jean-Pierre Bel, président du Sénat, et de Mme Marie-Arlette Carlotti, ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion.

Cette journée de réflexion, à laquelle plus de 250 personnes ont participé, a été organisée au Sénat le jeudi 6 décembre 2012. Elle a été l'occasion de débats très enrichissants au cours desquels chacun a fait part de ses connaissances, exprimé son point de vue, témoigné de son expérience, formulé des attentes, interpellé les pouvoirs publics...

Afin que leur teneur soit accessible au plus grand nombre, la commission des affaires sociales a décidé, par le présent rapport d'information, de rendre publics les actes de ce colloque.

OUVERTURE DU COLLOQUE

INTERVENTION D'ANNIE DAVID, PRÉSIDENTE DE LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES DU SÉNAT

Avant de donner la parole au président Jean-Pierre Bel qui ouvrira nos travaux, je vous prie d'excuser la ministre Marie-Arlette Carlotti qui nous rejoindra ultérieurement, car elle est retenue à une réunion chez le Premier ministre sur la conférence nationale de lutte contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale.

NB – Seuls les propos tenus au micro ont été enregistrés et ont pu être retranscrits dans le compte rendu du colloque.

***INTERVENTION DE JEAN-PIERRE BEL,
PRÉSIDENT DU SÉNAT***

Mesdames et Messieurs,

Je suis très heureux de vous accueillir au Sénat à l'initiative de la présidente de la commission des affaires sociales, Annie David.

J'ai accepté d'ouvrir les travaux de ce colloque par conviction que la prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement demeure une question sensible sur laquelle les parlementaires doivent exercer leur vigilance.

Les personnes autistes et leurs familles se trouvent encore trop souvent confrontées à des difficultés relatives au diagnostic, à la scolarisation et à l'intégration sociale. Malgré deux plans gouvernementaux destinés à améliorer ces dispositifs d'accompagnement, ces difficultés perdurent.

L'autisme toucherait 67 millions de personnes dans le monde et environ 600 000 personnes en France. Le Conseil économique social et environnemental (Cese) a estimé que les pouvoirs publics leur consacrent 1,4 milliard d'euros par an. Au-delà de ces chiffres, nous devons penser en priorité aux personnes malades et à leurs familles. La collectivité nationale a le devoir de se mobiliser pour mieux les aider et les accompagner.

Le Premier ministre avait attribué en décembre 2011 à la prise en charge de l'autisme le label de Grande Cause nationale 2012, en témoignage de la reconnaissance des difficultés vécues par les personnes autistes et leurs familles.

Madame la présidente, vous avez souhaité que le Sénat accueille une manifestation permettant de dresser un bilan et d'établir des perspectives d'avenir à l'issue de cette année de l'autisme, ouverte en janvier à l'Assemblée nationale avec les premières rencontres parlementaires sur l'autisme.

Je salue l'organisation de ce colloque par la commission des affaires sociales du Sénat et rends hommage à l'engagement de sa présidente et de ses collègues, en particulier les sénatrices Françoise Laborde, Claire-Lise Champion et Valérie Létard.

Vous reviendrez sur les grands moments de cette année de l'autisme, en particulier la mobilisation du 2 avril, Journée mondiale de l'autisme, la campagne de sensibilisation également organisée en avril, et les rencontres régionales de l'autisme de cet automne.

Cette année a été marquée par la publication le 8 mars 2012 des recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS) et de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm), sur les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent.

La publication du Cese sur le coût économique et social de l'autisme constitue également un temps fort de cette année.

L'année de l'autisme a donc permis des avancées importantes dans les domaines de la prise de conscience et des réflexions sur l'autisme. Cependant, de nombreux efforts restent à accomplir sur le terrain et nécessitent la mobilisation des politiques publiques. Mme la ministre porte cette ambition dans le cadre de la préparation du troisième plan autisme, dont le contenu sera annoncé début 2013.

La formation, dont l'importance avait été soulignée en novembre 2007 par l'avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, est un élément clé pour assurer une prise en charge efficace. Elle constitue un des axes du troisième plan autisme. Au cours des travaux préparatoires, l'éclairage des représentants des ministères concernés, des professionnels et de plusieurs associations a été sollicité afin d'ouvrir de nouvelles perspectives. Les associations de personnes autistes et de leurs familles jouent un rôle important dans la dénonciation des carences de nos politiques publiques. Elles nous permettent en outre de prendre conscience du vécu de ces personnes, et accompagnent les nécessaires avancées qui restent à accomplir.

Le programme du colloque reviendra sur les améliorations apportées à la prise en charge des personnes autistes, qui repose prioritairement sur l'amélioration du diagnostic, de la scolarisation et de l'intégration.

Nous savons que le diagnostic de l'autisme représente une phase complexe. La HAS a précisé en 2005 puis en 2010 les éléments de la démarche diagnostique. Il est toutefois regrettable que ces recommandations soient insuffisamment suivies. En effet, les pratiques diagnostiques non reconnues perdurent. Nous nous montrerons donc attentifs aux propositions dont vous débattrez.

Le rapport d'information sur l'application de la loi du 11 février 2005, présenté par les sénatrices Claire-Lise Champion et Isabelle Debré, a souligné l'ouverture de l'école sur le monde du handicap. Cependant, les familles rencontrent encore de nombreux obstacles, liés aux inégalités territoriales, aux ruptures du parcours scolaire, aux difficultés d'accompagnement en milieu ordinaire et à l'insuffisance de la formation des

enseignants au handicap. Ces constatations générales sur le handicap s'appliquent particulièrement à l'autisme. Les rapporteurs ont souligné qu'il conviendra que le Sénat complète ce rapport par des travaux spécifiques sur l'autisme.

L'accent placé sur le diagnostic et la scolarisation ne doit cependant pas faire oublier l'impératif de la prise en charge de la personne autiste tout au long de son parcours de vie.

L'importance et la complexité de ces questions justifie l'initiative de la commission des affaires sociales du Sénat, car vos échanges apporteront des éclairages complémentaires et utiles à la préparation du troisième plan autisme. Il me semble également important qu'ils s'inscrivent dans la durée.

Madame la présidente, vous avez souhaité que vos échanges débouchent sur la publication d'un rapport. Je suis convaincu que vous formulerez des propositions utiles pour que le Sénat continue à s'impliquer dans l'amélioration de la prise en charge des personnes autistes.

Mes fonctions m'obligent à vous quitter après avoir introduit ce colloque, ce que je regrette profondément. Je vous souhaite des échanges constructifs et fructueux.

Applaudissements

TABLE RONDE N° 1

2012, ANNÉE DE GRANDE CAUSE NATIONALE : BILAN ET PERSPECTIVES

Intervenants :

- *Annie David, présidente de la commission des affaires sociales du Sénat, médiatrice*
- *Valérie Létard, ancienne ministre, sénatrice du Nord*
- *Agnès Marie-Egyptienne, secrétaire générale du Comité interministériel du handicap*
- *Luc Allaire, directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie*
- *Evelyne Guigou, directrice chargée de l'offre médico-sociale à l'Agence régionale de santé Nord-Pas-de-Calais*
- *Christel Prado, rapporteure de l'avis du Conseil économique, social et environnemental sur le coût économique et social de l'autisme*
- *Gwendal Rouillard, coprésident du groupe d'études Autisme à l'Assemblée nationale*
- *Vincent Gerhards, président du Collectif Autisme*

*

Annie David - Nous entamons à présent nos travaux. Je suis heureuse de vous accueillir, en ma qualité de présidente de la commission des affaires sociales, si nombreux pour ce colloque. Votre présence témoigne, s'il en était besoin, le très grand intérêt que nous portons à ce sujet douloureux.

Notre commission a souhaité, avec deux autres collègues très impliquées sur l'autisme, Françoise Laborde et Valérie Létard, se mobiliser, au sein de la commission et de la Haute Assemblée. Il nous a paru opportun d'organiser ce colloque afin de réaliser un bilan de l'année écoulée et de débattre des prochaines échéances dans le cadre du troisième plan autisme. Je remercie les intervenants qui ont accepté de partager avec nous leurs

connaissances, leurs expériences, leurs attentes et leurs propositions. Mes remerciements s'adressent également aux parents, responsables d'associations, élus nationaux, locaux, représentants des administrations et du secteur médico-social, professionnels de santé et chercheurs, qui ont souhaité participer à cette journée sur l'autisme. Environ 250 personnes se sont inscrites.

Afin d'informer les personnes que nous n'avons pu accueillir en raison de la capacité limitée de notre salle, nos débats seront publiés par la commission des affaires sociales, et diffusés sur le site internet du Sénat. Ils feront en outre l'objet d'une communication orale en commission, de manière à présenter un rapport à l'ensemble des membres de la commission. Je souhaite que nos débats soient riches et constructifs et que chacun y trouve matière à faire progresser une cause qui le mérite.

Notre première table ronde traitera des actions menées au cours de l'année de Grande Cause nationale. Ces actions ont-elles répondu aux attentes ? Quels sont les prochains enjeux ? Quelles sont les questions dont nous pourrions débattre ? Elle sera suivie d'un échange avec la salle.

Agnès Marie-Egyptienne - Je vous remercie de nous donner l'occasion de débattre et d'expliquer l'action menée en faveur des personnes autistes.

Le premier élément du bilan de cette année est la reconnaissance de cette cause, grâce à la mobilisation des associations, notamment le Collectif, qui ont su démontrer leur capacité à s'unir malgré leurs différences.

Par ailleurs, reconnaître l'autisme permet de le faire connaître. La mobilisation médiatique associée à l'année de la Grande Cause permet d'expliquer l'autisme au grand public, par exemple avec un débat en *prime time* sur une chaîne de grande écoute. Le troisième plan autisme poursuivra les actions d'explication et de sensibilisation.

En troisième lieu, l'année de la Grande Cause a permis de reconnaître que l'autisme est un sujet de société et une problématique de santé majeure. Certes, deux plans ont été précédemment mis en œuvre, toutefois des progrès restent à accomplir. La Grande Cause traduit la mobilisation des pouvoirs publics et notamment du Gouvernement. Elle aboutit à l'annonce du troisième plan autisme, dans la continuité de la priorité instaurée par le précédent gouvernement. L'élaboration du plan implique un travail interministériel.

La France accuse un retard dans l'accompagnement des personnes autistes. Il est impératif que nous progressions. Les recommandations de bonnes pratiques de la HAS constituent un acquis essentiel de cette année. Auparavant, le socle de connaissance et les recommandations en matière de diagnostic des enfants et des adultes avaient ouvert la voie. Cependant, les recommandations de cette année sur les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées pour les enfants et les adolescents constituent des références solides à partir desquelles il devient possible de construire une

organisation pour un accompagnement et une prise en charge adaptés aux spécificités de l'autisme, et capable de répondre aux besoins et attentes des personnes autistes.

Ce troisième plan se construit autour de trois axes :

- le renforcement de la recherche, car il est indispensable de continuer et d'accentuer les efforts entrepris dans les domaines de la recherche fondamentale et de la recherche clinique afin d'approfondir la connaissance des causes de l'autisme et l'acquisition de données épidémiologiques, avec l'objectif de relier la recherche à l'action ;

- l'amélioration du diagnostic, de la scolarisation et de l'accompagnement tout au long de la vie, en prenant en compte la problématique du vieillissement, et en cherchant à favoriser la continuité du parcours grâce à l'identification de leviers permettant d'éviter les ruptures ;

- la formation, qui constitue un des leviers essentiels pour faire évoluer les pratiques. Il est impératif que les recommandations de la HAS et de l'Anesm se déploient au plus près des adultes et des enfants autistes, ce qui requiert que l'ensemble des professionnels de la petite enfance, de la santé, du médico-social, de l'éducation soient en mesure de les mettre en pratique. L'enjeu de la formation, initiale et continue, est donc essentiel.

Une personne de la salle remet une pétition à la tribune.

Ce plan constitue un cadre d'action, qui se concrétise dans la vie des familles en se déclinant en trois points :

- identifier les leviers d'action de manière à mettre en œuvre les objectifs annoncés ;

- déployer le plan dans les régions *via* les agences régionales de santé (ARS) ;

- poursuivre dans la mise en œuvre du plan la concertation ayant présidé à son élaboration, avec des rendez-vous réguliers notamment avec le Comité national de l'autisme afin de rendre compte de l'état d'avancement du plan et de sa déclinaison sur l'ensemble des territoires.

Vincent Gerhards - Je représente des associations de parents.

Le milieu de l'autisme s'est trouvé agréablement surpris par l'attribution de la Grande Cause à l'autisme. Il s'est avéré qu'il s'agissait d'une tâche importante et les associations se sont trouvées démunies face à un événement de cette ampleur.

Le budget du mouvement Ensemble pour l'autisme s'élevait à 150 000 euros. Nous avons essayé de réaliser l'ensemble des points inscrits au cahier des charges de la Grande Cause avec ce faible budget. Quatre ministères se sont mobilisés et nous avons également rassemblé quelques fonds, mais ce budget ne nous a permis de ne disposer que de deux permanents, ce qui s'est avéré insuffisant.

2012 est une année charnière, dont le bilan est relativement positif. La Grande Cause consiste essentiellement à faire connaître le handicap de l'autisme au grand public, un handicap compliqué à expliquer.

2012 n'est qu'un début. Nous avons avancé sur le plan de l'information du grand public. La soirée de France 2, première soirée en *prime time* autour de l'autisme, a suscité des réactions d'associations qui considéraient que ce temps aurait dû être consacré aux enfants. Le but d'une telle soirée est cependant d'informer le public et, en priorité, les personnes qui ne connaissent pas ce handicap. La télévision, en recherche d'audience, a rechigné à accepter cette soirée qui s'est révélée être un succès d'audience, les personnes qui se sont intéressées à ce thème ayant assisté à l'ensemble de l'émission.

Le Collectif autisme et le mouvement Ensemble pour l'autisme ont par ailleurs participé aux journées parlementaires. Il est très positif que le politique considère sérieusement la question, notamment par les travaux de l'Assemblée nationale et du Sénat.

En outre, la campagne de presse d'avril a connu des retombées positives, et les rencontres régionales de cet automne ont été l'occasion d'initier des débats avec des personnes qui n'étaient pas nécessairement au fait de l'autisme.

Pour nous, l'autisme restera une Grande Cause en 2013, car les problèmes n'auront pas été réglés. Les échos que nous avons reçus du futur plan autisme ne nous rendent pas très optimistes quant à ce qui sera annoncé. Toutefois, la prise en compte des recommandations de la HAS constituerait un point positif. Je rappelle que les promesses du deuxième plan n'ont pas été tenues. Sept millions d'euros sur trois ans avaient été promis pour la recherche, alors que cinquante millions d'euros par an sont consacrés à la recherche sur la maladie d'Alzheimer et le Sida. Les associations réagiront fortement si aucun signe d'effort relatif au budget n'apparaît dans le plan à venir.

Nous attendons également des signes forts du plan concernant le diagnostic, et notamment la création de centres de diagnostics supplémentaires. En effet, il est inadmissible que les familles soient obligées d'attendre actuellement 289 jours pour obtenir un diagnostic en Ile-de-France.

Dans le domaine de la scolarisation, l'éducation nationale envisage de professionnaliser les métiers d'accompagnants, ce qui, à mon sens, ne constitue pas un signe positif.

En 2013, le collectif insistera sur les actions en faveur des adultes.

Enfin, la formation est insuffisante et mal orientée. Il appartient au Gouvernement de rectifier cet important chantier.

Nous attendons donc le plan autisme avec des réserves et nous nous montrerons vigilants pour que l'année de la Grande Cause n'ait pas été inutile.

Luc Allaire - La caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) est une maison commune du secteur de l'autonomie incluant les personnes âgées et les personnes handicapées. L'ensemble des parties prenantes de la politique de l'autonomie figurent au conseil de la CNSA : les associations de personnes âgées et de personnes handicapées, les représentants des départements, des deux assemblées, des confédérations syndicales nationales et de l'Etat.

Le bilan du précédent plan autisme doit s'envisager avec prudence. L'année de la Grande Cause doit être mesurée à l'aune des nombreuses actions qui restent à entreprendre.

Le plan a été réalisé en ce qui concerne les mesures déclinées par la CNSA. La création de 4 100 places sur cinq ans, que nous avons annoncée, est en cours de réalisation, toutes les places étant d'ores et déjà financées.

Par ailleurs, il avait été prévu de promouvoir des expérimentations de nouveaux modèles d'accompagnement, issues des recommandations précédentes de la HAS et de l'Anesm. Une circulaire est parue en janvier 2012, et plus de 21 millions d'euros ont été consacrés à ces expérimentations. La CNSA a sélectionné vingt-huit projets pour un coût moyen légèrement supérieur au coût moyen de la prise en charge des enfants autistes dans les établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS). Nous sommes actuellement dans une phase d'évaluation de ces expérimentations, dont les résultats devraient être disponibles en 2014. La durée de ces évaluations s'explique par les modalités scientifiques que nous avons souhaité leur appliquer.

La généralisation et le renforcement des centres de ressources pour l'autisme (CRA) constituent un troisième élément du plan. Les vingt-six CRA sont cofinancés par le secteur sanitaire et la CNSA qui leur consacre 13 millions euros, soit une moyenne de 500 000 euros par centre, modulée selon les régions. Les CRA assurent des grandes missions d'information, d'appui au diagnostic, d'organisation de la formation, de recherche et d'études, et d'animation régionale des acteurs. Ces chiffres sont évidemment insuffisants par rapport à la demande. Chaque année, les CRA reçoivent 8 000 demandes individuelles et 12 000 demandes issues de professionnels, réalisent 3 000 bilans diagnostiques et forment 21 000 professionnels. Il serait souhaitable d'en former davantage mais les possibilités sont actuellement limitées.

Parallèlement à ces réalisations quantitatives, un effort considérable a été réalisé concernant l'état des connaissances. Nous avons élaboré un corpus commun de connaissances sur l'autisme publié par la HAS en mars 2010 et largement diffusé auprès des professionnels. Nous avons également participé à l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques à destination des professionnels. Nous coordonnons les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) en lien avec les conseils généraux. Enfin, nous avons animé en coordination avec l'Association nationale des centres ressources

autisme (Ancra) et l'Association nationale des centres régionaux d'études et d'action (Ancreai) des réunions d'échanges de pratiques pour développer les coopérations entre les MDPH et les CRA ainsi que la formation d'équipes pluridisciplinaires dans les MDPH. Je connais l'état de la situation et des insatisfactions, et je sais les difficultés de cheminement des parents dans les MDPH.

Les éléments budgétaires portés à ma connaissance sont encourageants quant à la programmation de moyens supplémentaires. Nous souhaitons par ailleurs affiner notre connaissance du nombre de places et de services liés à l'autisme, dans le cadre de l'enquête quadriennale sur les établissements de santé. Ainsi, il sera plus aisé pour les pouvoirs publics de projeter les efforts à réaliser pour compléter l'offre. Il est également envisagé de transformer des places, notamment du secteur psychiatrique vers le secteur médico-social. J'ai visité récemment un établissement pour adultes autistes, où le cas d'une personne de soixante ans ayant vécu plus de quarante ans dans un hôpital psychiatrique m'a été présenté.

Enfin, nous suivons deux pistes de réflexion pour le futur plan autisme, l'une concernant l'effort d'appropriation des recommandations de la HAS et de l'Anesm, et l'autre la construction d'une offre médico-sociale pour les enfants de deux à quatre ans, du diagnostic à l'accueil.

Christel Prado - Je commencerai mon propos par une citation de Gisèle Halimi : « *On ne mendie pas un juste droit, on se bat pour lui* ». Nous sommes tous ici présents pour nous battre. Je voudrais remercier les associations, qui sont à l'origine de l'élaboration des politiques publiques. Je voudrais également remercier Evelyne Nové, grâce à qui l'autisme n'est plus considéré uniquement dans le champ de la maladie mais aussi du handicap, ce qui nous permet aujourd'hui d'aller plus loin pour réclamer des droits. Je salue en outre l'investissement des parlementaires, notamment Jean-François Chossy et Valérie Létard. Face au désastre de l'accompagnement des autistes et de leurs familles, de nombreuses personnes se sont mobilisées et il me paraît injuste que ce soient elles qui fassent l'objet de reproches.

L'avis du Cese paru début octobre a remporté l'unanimité de ses membres, donc de la société civile, des professions libérales, des syndicats de salariés, des employeurs, des acteurs du monde de l'agriculture. Tous connaissent désormais l'autisme grâce à la saisine et relaient cette connaissance dans leur réseau. Malheureusement, l'Assemblée nationale ne s'en est pas emparée pour réaliser des amendements au projet de loi de financement de la sécurité sociale.

Un avis du Cese ne s'appuie que sur des données avérées. Les personnes qui interviennent ce matin à la tribune ont connaissance des expériences de vie dont vous pouvez témoigner. Personne ne fait carrière avec l'autisme, ni en tant que parent, ni en tant que fonctionnaire. Malgré notre envie d'accélérer le processus, nous devons reconnaître le travail réalisé.

Les préconisations du Cese s'appuient sur les difficultés à obtenir un diagnostic, qui ne doivent plus exister. Grâce à la HAS, il existe un socle commun sur le diagnostic, le partage des connaissances, les méthodes d'accompagnement. Nous devons désormais dépasser ce socle, et j'espère que le troisième plan mettra en œuvre ces préconisations. Le refus d'accepter cet état des connaissances partagées nous empêche d'avancer, malgré la bonne volonté d'un grand nombre d'acteurs.

Applaudissements

De la même manière, malgré les efforts de la CNSA, il est difficile de recueillir les données qui permettraient de piloter les politiques publiques. Il existe entre 250 000 et 600 000 personnes autistes. La masse financière qui leur est consacrée représente entre 3 % et 5 % des ressources dédiées au handicap. Des systèmes d'information performants devraient nous permettre d'améliorer le pilotage et l'orientation des politiques par une meilleure utilisation des financements. Le Cese n'est notamment pas parvenu à obtenir des données agrégées de la part des hôpitaux.

Nous avons préconisé de diagnostiquer les enfants avant six ans. Il nous paraît important de nous appuyer sur des outils réglementaires existants, comme le certificat de santé au neuvième mois pour l'autisme de Kanner et le certificat de santé au vingt-quatrième mois qui fournit des indications utiles au dépistage d'un autisme d'Asperger. Je ne comprends pas pourquoi ces certificats obligatoires ne sont pas exploités pour orienter les familles vers une équipe de diagnostic.

L'inclusion sociale nous est apparue particulièrement importante. Elle commence par la petite enfance et se poursuit à l'école. Il est impératif de cesser de mélanger les autistes et les enfants déficients intellectuels dans les classes pour l'inclusion scolaire (Clis) et les unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis), car les problématiques étant différentes, la pédagogie ne peut être similaire et il leur est impossible de réaliser des progrès ensemble.

Applaudissements

Evelyne Guigou - Je représente l'ARS du Nord-Pas-de-Calais et je témoignerai des actions réalisées en région.

L'ARS s'est mobilisée, avec le CRA, son réseau et les familles. Nous nous étions engagés activement dans la mise en œuvre du deuxième plan, cependant nous avons renforcé nos actions dans certains domaines cette année. En outre, le schéma régional d'organisation médico-sociale, paru début 2012, fait de l'autisme une priorité.

Nous nous sommes mobilisés dans plusieurs domaines et d'une manière pragmatique avec cependant le souhait de dessiner une stratégie globale. L'information et la formation sont au cœur des missions d'un CRA, et ces activités augmentent parallèlement à la progression de la demande. Nous estimons que le temps est venu de partager le socle de connaissances et les recommandations de bonnes pratiques.

Nous avons organisé une réunion régionale de sensibilisation et d'information ouverte aux professionnels et au grand public, qui a rassemblé plus de 400 participants. Nous engageons également une campagne de formation en direction des professionnels de terrain de plusieurs disciplines, sur chaque territoire de proximité. Pour le moment, nous testons la formation sur deux territoires, puis nous la déploierons à l'ensemble des territoires en 2013, après en avoir adapté les contenus en fonction de l'analyse des tests. Nous voudrions par ailleurs engager des actions de formation pour les médecins généralistes afin de les sensibiliser au repérage des signes d'alerte et leur communiquer une information sur le dispositif de diagnostic et de prise en charge. Un financement est prévu pour les rencontrer dans les soirées de formation médicale continue. En parallèle, nous prévoyons d'intervenir dans les facultés de médecine en 2013, dans le cadre des journées de formation médicale continues.

Un objectif capital consiste à développer l'information auprès des professionnels de la petite enfance et notamment les centres de protection maternelle et infantile (PMI). Nous avons obtenu l'accord des conseils généraux sur ce point.

Le déploiement des capacités de diagnostic est également crucial. Le CRA est saturé ; les délais d'obtention d'un diagnostic sont supérieurs à un an. D'une part, les capacités diagnostiques doivent être déployées, d'autre part, les diagnostics réalisés doivent être de qualité et conformes. Un financement est prévu et nous avons en outre lancé un appel à candidatures auprès des professionnels de terrain pour constituer des équipes de diagnostic de l'autisme de proximité. Le cahier des charges comporte une condition de portage partagé entre les acteurs du secteur sanitaire et du domaine médico-social. Cinq équipes labellisées, actuellement en formation, seront opérationnelles en octobre 2013. Les institutions dont émanent ces équipes devront formaliser leur engagement dans des conventions d'organisation et de fonctionnement.

Ces dernières années, l'offre a prioritairement été développée pour l'enfance. Actuellement, les capacités des structures ou des unités d'établissements dédiées à l'enfance ont atteint un niveau intéressant, mais encore insuffisant. En revanche, l'offre reste à développer sur certaines tranches d'âge, et principalement sur les adultes.

Gwendal Rouillard - Il est remarquable que l'ensemble du Parlement se mobilise. Le Sénat travaille plus discrètement que l'Assemblée nationale mais réalise des travaux sérieux, dont cette initiative que je salue.

Depuis toujours, nous considérons que la situation en France est scandaleuse. J'ai reçu récemment le témoignage d'une mère qui se prostitue pour financer la prise en charge de son fils autiste.

Je resterai positif au sujet de la Grande Cause parce qu'elle participe de la prise de conscience indispensable pour préparer les décisions de demain. Les politiques sont notamment les premiers à nécessiter une formation.

Vous pouvez compter sur le Parlement. Nous remettrons en place dès que possible à l'Assemblée nationale le groupe Autisme que je copréside avec Daniel Fasquelle. La mise en place des groupes est retardée par l'actualité parlementaire, toutefois nous poursuivons nos travaux. Je soutiens l'exécutif, tout en étant exigeant à son égard.

L'enjeu principal réside dans la traduction concrète des recommandations de la HAS. Ce sujet constitue la pierre angulaire pour le plan autisme à venir mais aussi pour le suivant. Tous les problèmes ne pourront être réglés immédiatement. Vous m'objecterez que vous ne constatez aucun changement, année après année. Il sera nécessaire d'insister, de dégager les priorités, de combattre, tout en gérant le temps. Je considère que la priorité majeure consiste à réorienter le financement du sanitaire vers le médico-social (*applaudissements*). Il est nécessaire que les hôpitaux psychiatriques soient réformés ce qui va de pair avec la formation professionnelle.

Je n'ai jamais mis en cause les professionnels ; je souhaite que nous travaillions avec eux et non contre eux, pour faire évoluer les pratiques. Je garde un état d'esprit positif, car il est nécessaire que nous parvenions à convaincre les professionnels de santé susceptibles de nous soutenir. Cependant, il convient de garder à l'esprit que certains nous combattent. En effet, il m'a été confirmé que l'approche psychanalytique est encore enseignée dans 121 facultés sur 123. Roselyne Bachelot, Daniel Fasquelle, Valérie Létard et d'autres personnes politiques se battent pour que le *packing* soit supprimé en France (*applaudissements*). J'ai honte pour mon pays. Je suggère de nous montrer d'une ténacité extrême sur ce sujet. Des propos élogieux au sujet du *packing* se font encore entendre et des formations sont dispensées.

Lorsque le groupe Autisme sera installé à l'Assemblée nationale, nous solliciterons la commission des affaires sociales et la commission des finances pour une saisine de l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) et une saisine de la Cour des comptes. Je demanderai à ces deux institutions de rendre des rapports en 2013 sur le coût de la prise en charge de l'autisme. J'attends des éléments précis, objectifs et incontestables, qui nous permettront de progresser dans le cadre du quatrième plan autisme.

Je constate que votre force, associations et familles, réside dans votre capacité à vous organiser collectivement au-delà de vos désaccords. En outre, je comprends et partage votre rapport critique au politique. Je suggère cependant que vous preniez garde à ce que vos initiatives soient productives et non contre-productives. Certains sont prêts à utiliser certaines initiatives contre nous pour nous faire perdre collectivement. Nous avons besoin de votre aide, sans confusion des rôles, parce que le combat doit être mené collectivement.

Applaudissements

Valérie Létard - Je me suis déjà exprimée à plusieurs reprises sur le bilan du plan autisme précédent, que j'ai porté à la connaissance de Roselyne Bachelot et à la vôtre.

Je vous propose de considérer les voies à emprunter plutôt que de constater les retards, afin d'amorcer la réflexion et de susciter les réactions.

Le plan s'est progressivement essoufflé dans les dernières années, probablement parce qu'il est nécessaire d'en relancer la gouvernance et le pilotage collectif. Au départ, le plan bénéficiait d'une instance de pilotage et de coordination interministérielle impliquant également les associations de professionnels et de parents. Cet outil permettait de définir une stratégie et une méthode de rassemblement de toutes les thématiques dépendant de plusieurs ministères, comme le dépistage, la formation et l'enseignement. Le pilotage s'essoufflant, nous avons constaté que les ministères dont les préoccupations sont proches du sujet poursuivaient leur progression, alors que les ministères pour qui cette question était périphérique tendaient à se déconnecter des autres. Pour cette raison, certains aspects ont progressé et d'autres sont demeurés immobiles.

Ma première préconisation consisterait à débattre avec la ministre de l'instance de pilotage à mettre en place et du rôle à accorder aux associations pour suivre le plan trimestriellement et le réajuster éventuellement. En effet, la mise en œuvre pêche davantage que plan lui-même, qui avait peu de défauts. Pourquoi la recherche n'a-t-elle pas progressé ? Pourquoi l'application en lien avec les ARS est-elle restée au point mort ? Comment améliorer la formation des assistants de vie scolaire (AVS) en lien avec l'éducation nationale ? Je considère que la gouvernance constitue la clé de voûte.

La HAS a défini le nouveau socle de connaissances et sa déclinaison ; elle a émis des recommandations sur le dépistage et les bonnes pratiques, dans le but de relancer les études épidémiologiques ainsi que la recherche fondamentale et appliquée. Il convient de considérer les moyens permettant d'intégrer ce socle de connaissances dans les contenus de formation des professionnels de santé, de psychiatrie, du médico-social et du secteur scolaire.

L'objectif consiste également à multiplier la capacité de diffusion des attentes des familles en matière d'évolution de la prise en charge des enfants, avec des ratios d'encadrement et des structures adaptées, qu'elles soient nouvelles ou qu'elles procèdent de l'évolution de structures existantes. Dans ce cadre, j'ai préconisé de transférer des crédits du sanitaire vers le médico-social. Toutefois, il est indispensable d'accompagner un tel transfert de crédits d'un effort de formation et d'un renforcement du ratio d'encadrement. Afin d'accélérer la capacité à répondre à l'offre, il est impératif de mettre en œuvre les deux aspects simultanément, et donc de créer des places supplémentaires et de renforcer la qualité de l'accueil dans les établissements existants. Les contrats d'objectifs doivent intégrer la capacité à offrir de la formation.

De nombreuses recommandations existent, depuis le dépistage jusqu'à l'âge adulte, afin de réduire les manques de la prise en charge observés à certaines étapes du parcours de vie. Nous devons fortement insister sur ces sujets. En outre, la précocité du dépistage, l'efficacité du diagnostic et la qualité des outils de prise en charge renforcent les chances des jeunes autistes d'accéder au logement et à l'insertion professionnelle. Pour ce faire, ils requerront un accompagnement. Il sera également nécessaire que le monde du travail se dote d'outils de formation et d'adaptation pour favoriser leur autonomie dans leur poste de travail.

En conclusion, il n'existe pas de réponse unique, mais un spectre de réponses utilisant toute la palette des méthodes et outils, de manière à mettre en œuvre une pluri-méthode adaptée à chaque situation, qui intègre les recommandations de la HAS. En effet, un psychiatre qui a compris l'évolution des prises en charge peut s'avérer utile s'il prend en compte ce socle des connaissances. En outre, le contenu des formations du champ professionnel de la psychiatrie doit intégrer ces évolutions. Pour accompagner un enfant ou un adulte autiste, chaque famille doit être en mesure de disposer de tous les outils en tous points du territoire.

Je propose donc qu'en 2013, l'équité sociale et territoriale soit respectée malgré la disparité des moyens et des outils des conseils généraux. Cette année de Grande Cause nationale, située à un moment inadéquat de transition gouvernementale, n'a pu faire progresser la cause aussi rapidement que souhaité. Il est donc nécessaire de doubler en 2013 les efforts qui étaient dus en 2012 et de les prendre en considération dans le futur plan.

ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Annie David - Les demandes de prise de parole sont nombreuses.

M'Hammed Sajidi - Je suis président de l'association Vaincre l'autisme. Je souhaite répondre à M. Rouillard dont j'ai apprécié les paroles et reprendre l'historique de la démarche courageuse de Mme Létard. L'association a obtenu en 2008 le lancement d'une pétition qui a recueilli 70 000 signatures. En 2012, des espaces ont été mis gracieusement à disposition pour diffuser une campagne de sensibilisation de l'opinion en parallèle au label Grande Cause. Malgré l'évolution, la discrimination perdure. J'ai connaissance d'un décès en chambre d'isolement, de contentieux devant le Conseil d'Etat, et je vis également un contentieux concernant la scolarité de mon fils. Je partage les convictions du député Rouillard concernant le *packing*, mon association ayant demandé le moratoire contre le *packing*. Des hôpitaux psychiatriques qui pratiquent le *packing* reçoivent encore des financements. Les parents ont mené un combat acharné pour obtenir une décision politique. Le Gouvernement a passé outre les blocages du système administratif actuel qui contribuent à nuire aux structures innovantes. Dans le cadre du groupe de travail, vous devriez revendiquer la mise en place d'une commission d'enquête parlementaire afin de faire apparaître les facteurs de blocage.

Intervention de la salle - Je vis seule avec un enfant autiste de cinq ans et demi, qui a deux sœurs. J'ai dû éloigner l'aînée, qui ne supporte pas les souffrances de son frère. Mon fils est pris en charge dans une structure polyhandicaps qui ne lui est pas adaptée, parce que je ne trouve pas de place dans les instituts médico-éducatifs (IME). J'envisage donc de cesser de travailler à la rentrée prochaine, car je manque de temps pour m'occuper de mon fils. Toutefois, étant seule, il me faut subvenir aux besoins de mes enfants. J'ai suivi par ailleurs des formations aux méthodes ABA (*applied behavior analysis*) et PECS (*picture exchange communication system*). En outre, ma plus jeune fille s'interroge et commence à rencontrer des problèmes scolaires. En substance, je vis une situation extrêmement difficile.

Il est impératif que les politiques appliquent rapidement les décisions prises, car des familles entières souffrent et se détruisent. Je suis désespérée devant ce qui m'attend à la rentrée prochaine.

Applaudissements

Intervention de la salle - Je représente les principales associations du handicap au Conseil supérieur de l'enseignement spécialisé.

Je suis surprise que les perspectives concernant l'enseignement n'aient pas été davantage abordées. La France paie 60 millions d'euros pour l'hébergement des enfants en structure en Belgique.

Annie David - Je vous rappelle qu'une table ronde sur la scolarisation se tiendra cet après-midi.

Intervention de la salle - Les transports interfrontaliers coûtent 2 500 euros par mois à la Sécurité Sociale. L'hôpital de jour revient à près de 1 000 euros par jour et nous payons 14 000 euros par an pour une scolarité performante en Belgique. Mon fils autiste non verbal à cinq ans a réalisé des progrès impressionnants grâce au système éducatif belge et se trouve désormais dans une classe inclusive dont s'occupent deux instituteurs dont un spécialisé, où il obtient les meilleurs résultats de son école.

Valérie Sochon - Je représente l'association « Je TED à aller à l'école ».

Dans le Morbihan, nous avons demandé une subvention pour notre grande journée mondiale de l'autisme mais il nous a été répondu que cet événement ne pouvait prétendre à un financement du territoire. Je considère que les associations devraient elles aussi disposer de moyens pour informer le public dans le cadre de tels événements.

Evelyne Guigou nous a décrit des CRA qui fonctionnaient correctement, ce qui n'est pas le cas dans le Morbihan. Je reçois des appels quotidiens de familles désespérées qui ne peuvent plus accéder aux CRA. Il n'est désormais plus possible de changer de région ou de secteur. A Lorient, personne n'est capable de diagnostiquer un enfant autiste et les médecins du secteur empêchent l'accès aux CRA.

Je m'adresse à présent à M. Allaire. Le financement des MDPH est totalement insuffisant. Des milliers de femmes sans emploi ni ressources en sont parfois réduites à mendier pour manger, tenues de choisir entre leurs enfants, leur santé, leur carrière et leur vie de femme. Je considère qu'il est ignoble de laisser des femmes vivre ainsi. Je ne m'explique pas que vous ne receviez jamais les dossiers pour les MDPH que nous vous envoyons en recommandé. Pouvez-vous imaginer le désespoir des parents allant défendre leur dossier devant les commissions pour recevoir des sommes dérisoires au titre de la prestation de compensation du handicap (PCH) ? De même, l'aide animalière n'est pas reconnue. Il existe un scandale au sujet des MDPH et des ARS.

Applaudissements

Annie David - Je vous informe que Mme la ministre nous a rejoints et interviendra avant la table ronde suivante.

Intervention de la salle - Je suis étudiante en médecine.

Vos propos reflètent une théorie idéale, cependant la pratique en est encore éloignée. Il me semble intéressant de sensibiliser les médecins à l'autisme, toutefois, je souhaiterais connaître la nature du dispositif envisagé. Il est exigé sans cesse davantage des médecins généralistes, mais j'ai constaté avec perplexité dans un service d'urgences psychiatriques que les psychiatres

ignoraient tout de l'autisme. L'autisme est malaisé à comprendre et à détecter, et j'estime que la responsabilité que vous envisagez de conférer aux généralistes est trop lourde pour eux.

Par ailleurs, lorsqu'une personne autiste est placée en hôpital psychiatrique, elle prend la place d'autres personnes présentant des pathologies plus dangereuses. L'autisme est un mal de vivre, aggravé par une prise en charge inadaptée, laquelle est le fait des hôpitaux psychiatriques, mais aussi de certaines structures qui se prétendent spécialisées.

Applaudissements

Intervention de la salle - Je suis mère d'une enfant autiste âgé de onze ans, et adhérente à plusieurs associations. Il existe un réel problème de maillage du territoire. Je suis venue en compagnie de plusieurs autres personnes, dont le directeur de deux services d'éducation et de soins spécialisés à domicile (Sessad) en Isère et le directeur du foyer d'accueil médicalisé (Fam) Envol Isère. Notre statut de parents élus pour élever un enfant autiste nous confère malgré nous une légitimité incontestable. Malgré nos airs guerriers, nous aspirons à une vie de famille et une vie digne pour nos enfants tout au long de leur vie. De nombreux parents ont contribué à la reconnaissance de l'autisme en tant que handicap. Nous formons et nous nous informons, tout en recevant avis, rapports, recommandations, textes de loi. Ces documents imposants nous laissent entrevoir la compréhension nécessaire à l'ajustement des actions à engager. Toutefois, l'action suivra-t-elle réellement la réflexion ?

Nous sommes fatigués des déplacements timides de budget du sanitaire vers le médico-social, de ces leurre, chiffres et statistiques. Au-delà de la théorie, nous connaissons les coûts réels et nous savons comment utiliser les budgets à bon escient. Nous attendons que les connaissances accumulées sur l'autisme nous permettent de sortir du stade expérimental, qui a déjà fait ses preuves. Nous demandons que les représentants des familles prennent part à l'élaboration du troisième plan autisme. Les parents, par leur expérience de l'autisme, connaissent la réalité des besoins et sauraient renforcer l'efficacité du plan. Le chantier est vaste mais tous les éléments en sont identifiés.

Applaudissements

Annie David - Je rappelle que le colloque est ouvert toute la journée et d'autres tables rondes suivront, notamment celles qui seront consacrées à l'accompagnement tout au long de la vie. Je vous suggère donc de profiter des intervenants présents ce matin et de recentrer vos questions sur ce qui a été présenté, afin que nous puissions vous apporter des réponses et des arguments.

Valérie Létard - Toutes les questions que vous posez correspondent aux aspects qui seront abordés de façon plus structurée tout au long de la journée.

Je remercie Mme la ministre de bien vouloir écouter un ou deux témoignages de parents supplémentaires avant son intervention afin de percevoir la tonalité des attentes des familles.

L'objectif de ce colloque est d'entendre ce que vous exprimez. Parmi les travaux en cours, quels sont les sujets prioritaires ? Comment rapporter le résultat des différentes tables rondes à Mme la ministre alors qu'elle élabore le futur plan autisme ? Je comprends la souffrance des parents, qui ressentent une impression d'immobilisme ou d'inégalité dans les avancées. Il est nécessaire que nous nous organisions pour être efficaces. Nous vous apporterons des réponses quand nous le pourrons mais il est tout aussi intéressant de recueillir vos propositions pour que le document retraçant ce colloque puisse être porté à la connaissance de la ministre, qui en hiérarchisera les priorités et nous orientera sur les actions concrètes à mener.

Par exemple, comment changer les pratiques des médecins si les outils ne leur sont pas fournis ? Les caisses primaires d'assurance maladie (Cpam) financent un intéressement pour les médecins qui deviennent référent sur un territoire de proximité. Il existe plusieurs outils convergents, des outils de formation par voie numérique, d'autres qui permettraient de mailler le territoire en formation. Nous devons aborder ces sujets, ainsi que celui des moyens à mettre en œuvre avec les ministères pour améliorer la formation initiale.

Intervention de la salle - Je suis mère d'une petite fille autiste que j'élève seule. Je participe aux équipes de travail du Comité national de l'autisme. J'étudie les problématiques de terrain pour déterminer les blocages. L'autisme est un handicap comportemental. L'enfant interagit avec les autres en fonction de leur comportement à son égard. Il n'est pas nécessaire d'être autiste pour être atteint d'autisme. Tous ici, nous sommes autistes, car nous sommes incapables d'ouvrir nos esprits pour mieux comprendre l'autre. Nous ne démontrons aucune capacité à travailler en coordination. L'objectif consiste à nous battre ensemble mais nous n'y parvenons pas.

Annie David - Le sens de ce colloque est d'avancer ensemble pour lutter contre le désintérêt que certains portent à l'autisme, grâce à des tables rondes aux thèmes bien ciblés.

Evelyne Nové - Je représente l'association Autisme Basse-Normandie. Je peux témoigner que dans notre région, les familles attendent plus de dix-huit mois pour accéder à un CRA. Il n'existe aucun professionnel compétent dans le domaine du diagnostic, et aucun professionnel capable d'accompagner des autistes de haut niveau. Notre institut régional du travail social (IRTS) refuse de mettre en place les formations selon les recommandations actuelles. L'hôpital de Vire s'apprête à renvoyer en Belgique un adulte de quarante-sept ans dont la famille s'oppose au transfert, afin de récupérer une place. Je signale en outre qu'un adulte autiste est décédé en hôpital psychiatrique d'une overdose médicamenteuse suite à une hospitalisation d'office. Je suis mère d'un adulte autiste ayant passé plus de quinze ans en hôpital psychiatrique, et qui a intégré un établissement adéquat depuis cinq ans. Les places ne sont pas le seul élément nécessaire ; un meilleur accompagnement des jeunes leur permettrait de connaître une meilleure évolution que celle de mon fils.

Applaudissements

Intervention de la salle - J'ai été diagnostiquée Asperger et TDH à l'âge de quarante et un ans. Je présente donc un profil atypique difficile à diagnostiquer. Je suis également mère d'une enfant autiste. Je me bats au tribunal afin de faire reconnaître les droits de ma fille, notamment parce que le décret de 2002 n'a pas été mis en application. Je suis surendettée, au revenu de solidarité active (RSA) et je vis seule. Je souhaiterais que l'autisme soit reconnu comme une différence d'organisation cérébrale. Je suis lassée qu'il ne me soit pas permis de m'exprimer, car il me semble que tout le monde a envie de considérer les autistes comme des cas pathologiques. Je suis fière de ce que je suis et ne voudrais en aucun cas être neurotypique.

Applaudissements

Intervention de la salle - Je suis autiste, ainsi que mes deux enfants. Nous connaissons un parcours douloureux. Sur proposition d'un médecin, j'ai subi un PET scan qui révèle l'ensemble des anomalies concordant avec l'autisme. Je souhaite interroger M. Allaire sur les protocoles relatifs aux MDPH. Nous sommes isolés, mal à l'aise lorsque nous nous rendons dans une MDPH, et nous nous heurtons à l'ignorance. Envisagez-vous de créer des grilles adaptées aux autistes ? Les grilles actuelles d'évaluation du handicap se réfèrent à des handicaps moteurs. Le médecin tente de traduire mes difficultés quotidiennes pour les adapter aux grilles d'évaluation.

J'ai la reconnaissance du 80 % mais j'ai dû me battre pour obtenir le financement de mon accompagnement. Nous ne pourrions pas nous insérer comme le devrions et nos intelligences seront gâchées tant que nous ne serons pas accompagnés par des professionnels compétents. Je tiens à saluer le travail effectué par Asperger Aide France où j'ai pu rencontrer des psychologues formés, qui m'ont aidée tant que j'ai été en mesure de travailler. Aujourd'hui, je ne suis plus capable de travailler, la PCH m'a été refusée par la MDPH des Pyrénées-Orientales. Le soutien des psychologues était le seul moyen me permettant de m'en sortir.

Gwendal Rouillard - Je souhaite lever un malentendu avant la prise de parole de Mme la ministre. Depuis toujours, vous vous mobilisez et vous exprimez vos souffrances, que j'entends. Parallèlement, nous formulons des propositions et des exigences à l'égard du Gouvernement. Pour autant, je n'accepte pas les réactions que je viens d'entendre de la part de personnes qui semblent refuser d'écouter la ministre. Certes, les exigences à son égard sont fortes, toutefois, nous devons mener la bataille dans nos rôles respectifs, ensemble, afin de l'aider face au ministère de la santé, au ministère de la recherche, au ministère des finances et au ministère de l'éducation nationale. Je considère que nous sommes tous ici des partenaires et des alliés, susceptibles d'exprimer des désaccords et de nous disputer, mais il est indispensable que nous soyons unis pour mener le combat. A l'Assemblée nationale, notre travail est rendu difficile par certains parlementaires qui n'ont pas conscience des

réalités, voire réfutent nos options. Je rappelle que les parlementaires reçoivent régulièrement des livres offerts par les réseaux de psychanalyse.

Ne vous trompez pas d'adversaires. Ils sont absents de cette salle, où ne siègent aujourd'hui que des partenaires et des alliés.

Applaudissements

**INTERVENTION DE MARIE-ARLETTE CARLOTTI,
MINISTRE DÉLÉGUÉE CHARGÉE DES PERSONNES HANDICAPÉES
ET DE LA LUTTE CONTRE L'EXCLUSION**

Je vous prie de m'excuser de n'avoir pu ouvrir le colloque ce matin. Je préparais avec le Premier ministre une réunion interministérielle sur le handicap, où l'autisme tiendra une place prépondérante.

Je sais que le Sénat est très engagé sur la question du handicap et de l'autisme. Je vous remercie pour l'organisation de ce colloque, car son compte rendu me sera très utile dans le travail que je mène actuellement sur le plan autisme. Son contenu n'est pas encore révélé, mais nous sommes dans une phase de large concertation, dont nous tirerons des éléments utiles à notre réflexion.

J'ai entendu vos cris, vos souffrances et je respecte vos parcours, cependant, mes fonctions m'obligent à prononcer un discours formel de ministre. En effet, mon travail consiste à entendre vos témoignages et à en tirer une politique d'un abord inévitablement plus technique.

Nous avons l'impression que l'autisme constitue un sujet qui a été longuement abordé cette année. L'avis de la HAS et de l'Anesm rendu le 8 mars est très important, et de nombreux débats se sont déroulés, toutefois je considère que le sujet n'a pas été suffisamment évoqué cette année. De nombreuses polémiques ont également agité cette période, probablement difficile à vivre pour les parents et les professionnels.

Je voudrais à présent ouvrir une phase plus concrète, et je suis certaine que nous parviendrons à travailler ensemble. Nous devons en priorité diffuser massivement l'état de nos connaissances sur les troubles liés à l'autisme, car le besoin d'information du public est immense. Il est indispensable que vous parliez de ce que vous avez vécu, car vous connaissez la réalité de l'autisme.

Lors de la soirée télévisée, vous avez peut-être regardé le film *Le cerveau d'Hugo*, et constaté les réactions d'incompréhension, de rejet, parfois de violence. Ces réactions témoignent d'une méconnaissance, car nous jugeons cette personne à l'aune de nos propres critères de comportement et de nos propres catégories. Nous nous interdisons ainsi de comprendre l'autre. Je découvre à travers vos témoignages la réalité de l'autisme. Imaginez donc ce que le grand public en perçoit, et les efforts qu'il reste à accomplir pour l'informer. Nos connaissances de la représentation du monde pour les

personnes avec autisme sont encore faibles. Nous savons qu'elles manquent de vision d'ensemble et perçoivent en priorité les détails. J'essaie d'imaginer l'angoisse que peut susciter la perception d'une multitude chaotique de détails. Je comprends mieux les cris, les pleurs, les regards évités et je saisis l'angoisse des parents qui réalisent que leurs enfants ne se développent pas de manière attendue.

Je suis consciente du parcours du combattant que constituent l'accès au diagnostic et la lutte contre les attitudes trop rassurantes ou au contraire culpabilisantes. J'en ai pris connaissance à votre contact, en m'entretenant avec vous. Je tiens à rappeler que je partage votre approche. Les parents ne sont pas responsables de l'autisme de leurs enfants, malgré ce que certains ont cherché à leur faire croire.

Comment répondre aux besoins immenses suscités par le nombre important de personnes concernées ? La fourchette chiffrée est large, de 250 000 à 600 000 personnes, ce qui n'est pas uniquement dû à l'imprécision de la définition. En effet, en France, nous ne disposons pas d'une connaissance exacte des personnes avec autisme, ni de leurs lieux ou conditions de vie. Nous sommes capables d'établir quelques statistiques concernant les enfants, grâce à l'engagement des familles. En revanche, il est plus complexe de mesurer la population des adultes autistes, en raison des pathologies additionnelles qu'ils ont pu développer, de leurs parcours incluant des séjours en hôpital psychiatrique, et de leur fréquente situation de maintien au domicile de leurs parents.

Je tiens à rendre hommage aux deux précédents plans autisme, ainsi qu'à Valérie Létard. Grâce à l'action que vous avez menée dans les deux plans précédents, vous avez fait sortir l'autisme de l'ombre. Je salue également le rapport de M. Chossy. Des institutions ont été créées, comme les centres de ressources Autisme, qu'il conviendrait de rapprocher des parents, et des places ont été ajoutées. Toutefois, de nombreuses actions restent à accomplir. J'ai donc décidé de remettre à l'ordre du jour l'annonce du troisième plan autisme dès ma nomination.

J'ai demandé à Martine Pinville de coordonner ce travail, car il me paraît indispensable de montrer que la nation entière et ses représentants, notamment ses élus au Parlement, doivent collectivement se saisir de ce sujet. L'autisme ne doit plus être traité à huis-clos entre experts. Des solutions aux problèmes concrets que posent la scolarisation, l'emploi, la vie quotidienne, relèvent de la société dans son ensemble. J'ai décidé de rendre ce problème de société intelligible, sous tous ses aspects. Il me semble opportun que les trois axes qui soutiendront le plan autisme soient la recherche, la formation et le développement d'une offre d'accompagnement pour les enfants, les adolescents et les adultes. Nous aurons l'occasion d'en rediscuter car je souhaite que ce plan fasse l'objet d'un débat collectif.

Je tiens à renforcer la recherche épidémiologique, clinique et sociale. En effet, il est établi que l'autisme est un trouble neurodéveloppemental à composante génétique, cependant nous ignorons l'étendue et les caractéristiques de la population touchée. Nous ignorons en outre les raisons de l'augmentation de la prévalence. Il convient par ailleurs d'évaluer les bénéfices procurés par chaque méthode, sans tabou. Des familles ont choisi des méthodes pour leurs enfants, et je veux qu'elles fassent partie prenante de l'évolution de la recherche.

Applaudissements

Je considère que nous devons mener ce combat en commun. En effet, les réticences existent dans les assemblées parlementaires, les ministères ainsi que dans votre vie quotidienne. Nous disposons d'une gamme d'outils qui permettront à vos enfants de mener une vie heureuse. Nous l'utiliserons et personne ne pourra nous en empêcher.

Je souhaite que les connaissances sur l'autisme se diffusent dans l'ensemble de la société grâce à des formations et des sensibilisations. Nous recourrons également aux médias. Un changement de regard est tout aussi nécessaire qu'un changement de pratique. Nous devons nous assurer que les professionnels s'approprient les recommandations de la HAS et de l'Anesm. En outre il est indispensable de décliner les formations dans les régions et de les faire labelliser par la CNSA. Le troisième plan autisme pourra développer ces pistes.

Il est nécessaire de communiquer pour que la société civile s'empare du sujet. Nous espérons par exemple qu'un film de renom soit réalisé, pour contribuer à modifier l'image de l'autisme et à l'intégrer à notre existence. La Grande Cause nationale aurait dû fournir des occasions pour ce type de création mais un nombre insuffisant d'actions a été réalisé dans ce cadre.

Le troisième axe du plan s'intéresse à la continuité des parcours. Il est impératif de développer l'offre d'accompagnement et de renforcer la coordination des interventions dans les différents secteurs, afin d'éviter les ruptures. Offrir un accompagnement de proximité adéquat implique de lutter contre les inégalités territoriales, ce qui suppose d'assurer la reconversion des places des hôpitaux vers les établissements et services médico-sociaux. Je ne dérogerai pas à cette volonté politique.

Ces trois axes font actuellement l'objet d'un travail approfondi par les différentes administrations : la direction de l'offre de soin, la direction de la cohésion sociale, la direction de la scolarité. Des personnes ressources nous apportent leur expertise au sein d'un groupe de travail qui associe les représentants des familles, des professionnels, des chercheurs et des parlementaires. Je répète aux familles présentes que le Gouvernement écouterait vos propositions, qui seront reprises. J'espère que nous serons amenés à en discuter ensemble avant que le plan soit révélé. Ces groupes se réuniront jusqu'à la fin de cette année.

Le plan sera formellement annoncé début 2013 et j'espère qu'il sera ratifié au cours du Comité interministériel du handicap. Tous les aspects de la vie sociale étant abordés, il s'agira d'un plan interministériel. La circulaire du 4 septembre exige en outre qu'un volet handicap figure dans chaque projet de loi, conformément à l'engagement pris par le Président Hollande. L'autisme sera le premier sujet à bénéficier d'une action interministérielle concertée et coordonnée.

Après des dizaines d'années de retard, il est temps de faire de l'autisme un exemple de bonnes pratiques. Après sa laborieuse émergence dans notre conscience collective, je suis déterminée, avec l'aide de mes relais parlementaires, à mettre en œuvre tous les moyens nécessaires pour assurer la plus grande autonomie possible et l'inclusion dans la vie sociale des personnes autistes.

Applaudissements

TABLE RONDE N° 2

QUELLES FORMATIONS POUR UNE PRISE EN CHARGE ADAPTÉE DE L'AUTISME ?

Intervenants :

- *Valérie Létard, ancienne ministre, sénatrice du Nord, médiatrice*
- *Caroline Bachschmidt, sous-directrice des professions sociales, de l'emploi et des territoires à la direction générale de la cohésion sociale*
- *Jean-Louis Adrien, professeur à l'université Paris-Descartes, institut de psychologie*
- *Virginie Gohin, chef du bureau de la formation des enseignants à la direction générale de l'enseignement scolaire*
- *Pierre Gauthier, président de l'Union nationale des associations de formation en intervention sociale*
- *Jean-Pierre Delfino, directeur général de l'Unifaf*
- *Michel Favre, président de Pro Aid Autisme*

*

Valérie Létard - Au-delà des structures et du dépistage, la formation constitue l'élément capable d'accélérer notre capacité commune à proposer une offre adaptée à la prise en charge de l'autisme. La question consiste à intégrer dans l'offre de formation initiale et continue les méthodes recommandées par la HAS.

Nous entendrons en premier lieu le témoignage d'une association sur le ressenti des familles sur cette question.

Michel Favre - En tant qu'association, nous sommes confrontés au sujet de la formation, parentale ou professionnelle. Nous sommes étonnés des difficultés que nous rencontrons pour que nos enfants puissent bénéficier d'un enseignement, d'un encadrement susceptible d'améliorer leur autonomie, qui devrait être mis en place dès la petite enfance. Malheureusement nous constatons régulièrement l'absence de formation des professionnels dans le domaine de l'accompagnement des personnes autistes. Par le passé, j'ai été

membre d'Autisme Europe et j'ai été surpris de constater que les pays de l'Est n'hésitaient pas à tenir compte des expériences éducatives réalisées à l'étranger. En France, nous restons confrontés à des réticences à appliquer des méthodes éducatives ayant fait leurs preuves par ailleurs. Les associations de parents souhaitent que les méthodes ABA, PECS, MAKATON ou TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children*) soient appliquées en France. Pro Aid Autisme s'implique dans la formation des parents et des professionnels au programme TEACCH en invitant deux fois par an des psychologues américains.

Nous réalisons également des formations dans les établissements afin de mettre en place des méthodes éducatives correctes pour nos enfants. Notre combat privilégié concerne les établissements qui prennent en charge des autistes adultes. En effet, ceux-ci n'ont pas eu la chance de bénéficier des méthodes éducatives actuelles et ont souvent été diagnostiqués tardivement.

J'espère que le troisième plan autisme comprendra des formations professionnelles utilisant les techniques et méthodes recommandées par la HAS et utilisées à l'étranger depuis de nombreuses années. Je souhaite que les formations des formateurs prévues et mises en place dans le cadre du deuxième plan puissent également acquérir ces méthodes éducatives qui ne doivent plus être considérées comme expérimentales.

Valérie Létard - Caroline Bachschmidt nous présentera les pistes de travail du ministère des affaires sociales concernant la nature des formations, ainsi que l'architecture qui permettra la nécessaire coordination des formations à l'échelon national dans le cadre du travail interministériel précédemment évoqué.

Caroline Bachschmidt - Il est positif que la formation ait été inscrite dans le précédent plan. Nous devons cependant reconnaître que les actions n'ont pas toutes abouti ou produit l'ensemble des effets escomptés. Dans le cadre de la préparation du troisième plan, nous devons en comprendre les raisons.

1 - Les raisons du retard de la mise en place des actions de formation

En premier lieu, il a été nécessaire d'attendre l'aboutissement des travaux sur le socle commun de connaissances. Je comprends les interrogations des personnes qui estiment que ce travail avait déjà été effectué dans d'autres pays et que la mentalité française consiste à considérer que les découvertes réalisées à l'étranger ne sont pas valables en France, et qu'il convient de reprendre les recherches du début. Toutefois, le temps de formalisation d'un consensus et de partage d'une vision de changement était probablement indispensable, même s'il a entraîné du retard sur d'autres mesures. J'ai conscience que ces propos sont difficiles à entendre pour les familles, car le temps des familles n'est pas celui de l'administration.

Un des facteurs d'échec réside dans l'étude insuffisante des mécanismes opérationnels de la diffusion des connaissances, une fois le socle

commun accepté. Nous avons insuffisamment tenu compte de la réalité du monde de l'information, de la répartition des compétences entre les régions, l'Etat et les partenaires sociaux, de l'articulation entre les différents univers de formation. Nous aurions dû prendre le temps de faire partager la vision du changement à l'ensemble des acteurs. Nous avons également sous-estimé la difficulté à mettre en œuvre un véritable accompagnement du changement. La formation de personnes isolées s'avère insuffisante pour amorcer une dynamique, car de retour sur le terrain, elles s'épuisent et sont rattrapées par les pratiques du plus grand nombre. Cet enseignement nous permet d'aborder les pistes pour l'avenir.

2 - Les pistes à suivre :

- La formation ne constitue qu'un des leviers

Notre objectif final consiste à modifier les pratiques des professionnels. La formation n'est pas le seul levier permettant d'y parvenir. Cet objectif nous conduit à compléter le plan d'action par d'autres volets comportant des actions sur l'organisation du travail, le management des équipes, les projets d'établissement. En outre, il est possible d'envisager une évolution différente des formations. Les référentiels des métiers du secteur médico-social comportent déjà des éléments très positifs. Toutefois, des points d'amélioration existent. Par exemple, nous nous interrogeons sur les moyens d'éviter la reproduction des pratiques par les étudiants effectuant un stage dans des établissements dont les discours contredisent ce qu'ils apprennent en formation.

- La formation des formateurs

La formation des formateurs constitue un sujet important. En parallèle de vos expériences avec des personnels du secteur médico-social peu ou non formés, des formateurs sont également susceptibles de reproduire des visions datées au sein des établissements de formation.

- La formation initiale

En ce qui concerne les diplômes, nous devons établir ce que chaque métier attend d'un jeune professionnel, d'une simple sensibilisation à la maîtrise approfondie des connaissances. Nous devons donc déterminer comment positionner la formation initiale, une éventuelle poursuite de cursus, voire des compléments aux diplômes. En fonction des métiers, le niveau de spécialisation varie, ce qui rend notre tâche particulièrement complexe. La poursuite de cursus me semble constituer une piste d'avenir car elle concilie le caractère généraliste des diplômes, indispensable à la mobilité professionnelle et la nécessité de la spécialisation. Nous engageons donc un travail social sur la modernisation de l'offre de formation, en partenariat avec des universités avec lesquelles nous coopérerons sur des poursuites de cursus et des doubles formations. Ainsi, nous pourrions en outre renouveler les viviers de formateurs et améliorer la structure de la recherche.

- La formation continue

La formation continue constitue l'enjeu central, car une promotion de jeunes diplômés de la formation initiale ne représente que 5 % de l'ensemble des professionnels en activité. Nous devons agir à deux niveaux, en étant conscients que, contrairement à la formation initiale, les leviers appartiennent aux partenaires sociaux, qu'il nous faudra convaincre afin de développer l'offre de formation. Par ailleurs, il est indispensable que les établissements proposent à leurs professionnels de se former, sinon l'offre s'avérera inutile. L'évaluation interne ou externe des établissements peut constituer une piste pour s'en assurer, en intégrant la formation des professionnels parmi les critères retenus dans le cadre des procédures de renouvellement d'autorisation.

- Les moyens assurant la qualité des formations

Il est avant tout crucial que les formations soient de bonne qualité. Posséder une bonne connaissance du monde de la formation permet d'en adapter les outils, probablement divergents entre la formation initiale et la formation continue. Il sera nécessaire de renforcer la formation des agents des services de l'Etat chargés de réaliser le contrôle pédagogique des établissements de formation initiale. En parallèle, il conviendra de travailler en amont sur la formation des formateurs et la qualité des lieux de stage. En revanche, la formation continue évolue dans un cadre de libre prestation de services. Cette situation implique des partenariats avec les organismes paritaires collecteurs agréés (OPCA) afin d'envisager de conditionner les financements au respect d'un cahier des charges, et d'établir une liste par région des établissements de formation qui se conforment aux préconisations de la HAS.

Enfin, l'accompagnement au changement est également essentiel. Afin d'éviter l'isolement des professionnels, qui perdent ainsi leur efficacité, il est nécessaire d'imaginer des formations innovantes, pluriprofessionnelles, *in situ* et s'adressant à des équipes entières qu'elles accompagneraient de leur niveau actuel vers le niveau souhaité.

Applaudissements

Virginie Gohin - Je suis responsable du bureau chargé de l'organisation des actions de formation à destination des cadres du premier et du second degré. Ces actions se déclinent par la suite par académies et départements. Le plan national de formation joue donc un rôle de cahier des charges de l'offre de formation.

J'exposerai nos axes de travail dans le cadre de la réforme de la formation des enseignants. En second lieu, j'esquisserai les contours du paysage actuel de la formation. La formation spécialisée, notamment la formation à la scolarisation des élèves handicapés, fait notamment partie des priorités du ministère.

Les contenus de formation sont abordés soit par le besoin des élèves en relation avec leur trouble, ce qui se traduit par un ensemble de formations allant de la sensibilisation des enseignants jusqu'au repérage des troubles et de leur prise en charge dans la classe, soit par le parcours de l'élève, que l'enseignant s'efforcera de rendre le plus cohérent possible, en évitant les ruptures néfastes.

- La formation initiale

La réforme de la formation initiale est en cours. Le référentiel de compétences des enseignants est actuellement soumis aux organisations syndicales. Il a fait l'objet d'une concertation nationale l'été dernier, en présence de l'ensemble des partenaires de l'école, sur la nature du métier d'enseignant et les compétences qu'il lui est nécessaire de développer, en particulier la prise en charge des besoins spécifiques de certains élèves. Les partenaires sociaux nous aideront à valider ou déterminer les entrées de ce référentiel, qui comprendront principalement la diversité des élèves, les besoins spécifiques, les potentiels et les talents variés. La formation des enseignants s'inscrit dans le temps long mais il est intéressant que le référentiel, qui concernera tous les personnels d'enseignement, d'éducation et d'orientation, se focalise sur ces points de prise en charge.

Les compétences visées comprennent l'identification des troubles, l'adaptation de l'enseignement, le repérage des besoins éducatifs particuliers et le choix des démarches d'accompagnement propices. L'enseignement doit également être capable de différencier son enseignement, de veiller à une personnalisation des parcours, et de coopérer avec l'ensemble des partenaires de l'école.

- La formation continue

La formation continue représente une tâche immense. Le ministère publie chaque année ses priorités, dont la scolarisation des élèves handicapés et la formation au parcours scolaire font partie. Pour les enseignants du premier degré, 10 % du volume de l'offre de formation est exclusivement consacré à ces deux thèmes.

Il conviendra d'une part de former des spécialistes de l'enseignement aux élèves handicapés et à la difficulté scolaire, et d'autre part d'amener les enseignants qui accueillent un élève présentant des troubles à le prendre en charge et à différencier son enseignement. Il sera également nécessaire de former les enseignants débutants. L'effectif des enseignants formés à l'adaptation scolaire et à la scolarisation des enfants handicapés (ASH) a doublé entre 2005 et 2011.

Par ailleurs, l'action académique se génère d'elle-même. Par exemple, l'académie d'Amiens fait preuve d'une politique très volontariste pour augmenter les connaissances, les compétences et les capacités de repérage et de réflexion de ses enseignants, incités à s'interroger et rechercher les ressources par eux-mêmes. En octobre, une journée consacrée à l'autisme a rassemblé près de deux cents personnes.

- Les formations spécialisées

Les formations spécialisées sont quant à elles diplômantes, et de longue durée.

Le certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap (Capa-SH) est dédié à la prise en charge des élèves handicapés ou en difficulté scolaire pour les enseignants du premier degré. Le certificat complémentaire pour l'adaptation scolaire et la scolarisation des élèves handicapés (2CA-SH) est destiné aux enseignants du second degré. Ces diplômes se déploient différemment mais les chiffres sont encourageants, car l'effectif des enseignants formés dans l'option du 2CA-SH consacrée à l'autisme a doublé entre 2004 et 2012.

Enfin, des modules de formation à initiative nationale, dont trois sont dédiés à l'autisme, sont regroupés par grandes thématiques et proposés annuellement aux enseignants.

La dynamique est donc enclenchée, principalement celle de la réforme initiale et du référentiel de compétences.

Applaudissements

Pierre Gauthier - Je représente les écoles de formation des travailleurs sociaux qui accompagnent les personnes en difficulté, dans les établissements spécialisés ou dans les services d'aide à domicile. Nous formons la majorité des professionnels en ce domaine.

Il me paraît important que les formations initiales restent généralistes. En effet, il n'est pas concevable d'enfermer un travailleur social dans une spécialité à laquelle il devra consacrer l'intégralité de sa vie professionnelle. La formation initiale relève d'un ensemble qui comprend des formations d'adaptation à l'emploi, des formations complémentaires et des modules de spécialisation. Il n'est pas envisageable de s'appuyer uniquement sur la formation initiale, car les pratiques professionnelles nécessiteraient alors des décennies pour être modifiées.

Ces formations se déroulent en alternance sur des sites qualifiants, qui s'avèrent difficiles à trouver. Plus nous trouverons des sites qualifiants innovants et dynamiques, meilleurs seront les travailleurs sociaux issus des formations initiales.

Nous intégrons les recommandations de la HAS, sans discuter. Il arrive fréquemment que les centres de formation invitent des associations de familles pour présenter l'autisme.

Nous regrettons de ne pas avoir été suffisamment sollicités dans le cadre du deuxième plan. Nous demandons donc à être davantage sollicités pour le prochain plan autisme.

Applaudissements

Valérie Létard - Jean-Louis Adrien nous présentera les offres que proposent les universités. Désormais plus autonomes, celles-ci constituent un élément supplémentaire du dispositif à coordonner.

Jean-Louis Adrien - Je n'ai pas prévu de vous présenter un panorama des universités, mais de vous présenter la licence professionnelle accompagnant des personnes avec autisme et troubles apparentés, créée en 2009 à l'université Paris-Descartes. Je présenterai ensuite des pistes de propositions mais aussi des facteurs de ralentissement et de blocage à la création de formations.

La licence professionnelle est une formation spécialisée destinée à former des professionnels généralistes de l'accompagnement des personnes avec autisme. Elle est ouverte aux titulaires d'un diplôme de niveau Bac+2, provenant généralement de disciplines proches de la psychologie. Elle est également accessible dans le cadre de la formation continue et de la validation des acquis de l'expérience (VAE). Il s'agit de la seule licence professionnelle qui concerne l'autisme ; elle est extrêmement demandée par les familles et les associations. Leur soutien a permis sa création, qui a également obtenu le nécessaire soutien du président de l'université et du directeur de l'université de formation et de recherche (UFR) de psychologie. Il est nécessaire de susciter ces éléments concordants à la création lorsqu'ils n'existent pas. Ma présence dans l'université constituait également un argument de poids, car j'ai été psychologue pendant trente ans dans un service traitant de l'autisme.

Cette formation a reçu le prix de l'innovation pédagogique décerné par Ma Chaîne Etudiante, ce dont nous sommes très fiers.

Nous recrutons trente-cinq à quarante étudiants, dont cinq sont en formation continue. La formation comprend 418 heures de cours et 500 heures de stage sur une année, soit 36 heures de cours par semaine, un volume important par rapport aux horaires usuels des cursus universitaires de psychologie. Les étudiants qui s'inscrivent sont fortement motivés et proviennent d'horizons divers. Nous accueillons également des parents, qui souhaitent se former pour accompagner leur enfant puis pour exercer ce métier dans des institutions ou des associations. Nos lieux de stage sont habilités et signent une charte pédagogique. Des établissements de la région parisienne se montrent très intéressés par l'accueil de stagiaires formés aux méthodes éducatives spécifiques, connaissant les différents milieux professionnels et au fait de l'inclusion scolaire et professionnelle. Les lieux de stage peuvent également accueillir des étudiants comme supports de partage de leurs connaissances avec les éducateurs.

La totalité des étudiants réussissent leur insertion professionnelle.

Valérie Létard - Quelles seraient vos préconisations pour que chaque région puisse bénéficier d'au moins une offre de ce type ? Quelles sont les pistes d'actions à envisager pour dupliquer des expériences positives similaires à la vôtre ? La coordination nationale, qui comprend le ministère de l'enseignement supérieur qui réunit les présidents d'universités, pourrait-elle porter ce message ?

Jean-Louis Adrien - Il est indispensable de soutenir la demande de reconnaissance du diplôme par les conventions collectives. Dans un deuxième temps, il convient de contacter dans chaque université un professeur susceptible de créer cette formation. Cette personne devra consacrer du temps à la création de cette formation, et se faire éventuellement aider par un collègue. J'ai évoqué devant le ministère les ressources requises par la création des formations, mais il m'a renvoyé vers les universités. Nous espérons une dotation du plan autisme. La formation nécessite un budget de 50 000 euros par an. Il est nécessaire qu'un financement soit dédié aux facultés. Un appel d'offre à ce type de formation doit être lancé.

Les facteurs de ralentissement et de blocage ont été contrecarrés par la force des associations de parents et par la sensibilisation croissante des enseignants-chercheurs, qui votent pour la création des formations.

Actuellement, des universités souhaitent ouvrir cette formation et me sollicitent. Je leur envoie le programme d'études et les documents nécessaires à la constitution d'une demande de création de formation. A Nantes, une demande existe, sous l'impulsion des associations de parents qui rencontrent les universitaires. Il est important qu'un maillage se développe, comprenant les parents, les universités et les établissements qui bénéficieront du concours de ces diplômés.

Applaudissements

Valérie Létard - Je rappelle que 95 % des professionnels sont concernés par la formation continue. Jean-Pierre Delfino dirige l'Unifaf, un organisme collecteur de la formation professionnelle qui permet d'organiser et de financer l'offre de formation.

Jean-Pierre Delfino - Les OPCA procèdent de l'obligation faite aux entreprises et associations de consacrer une partie de leur budget au financement de la formation professionnelle. Unifaf est un organisme associatif privé à but non lucratif, collecteur du secteur sanitaire, social et médico-social. Notre périmètre comporte 20 000 établissements et 825 000 collaborateurs dont 720 000 sont des accompagnants et 125 000 sont des travailleurs handicapés en établissement et service d'aide par le travail (Esat).

Notre organisation est implantée sur chaque territoire de manière à ce que nous soyons présents au plus près de nos structures, pour les accompagner dans la mise en œuvre de leurs actions de formation.

Nous avons financé 1 200 actions de formation liées à l'autisme entre 2010 et 2011, ce qui représente environ 6 000 stagiaires sur des parcours de formation courts caractéristiques de la formation continue. En 2011, 358 000 collaborateurs de nos associations sont partis en formation.

Nos engagements pour développer les actions de formation professionnelle sont de plusieurs ordres.

En premier lieu, nous finançons des formations. Toutefois, nous nous séparons progressivement de ce métier, pour nous repositionner sur des activités de conseil et d'accompagnement dans la mise en œuvre des actions de formation. Un des enjeux liés à ce changement de métier consiste à devenir un assembleur de financement. Une des complexités du domaine de la formation réside d'une part dans la multitude d'acteurs et de sources de financements, d'autre part, dans la nécessité de trouver un assembleur ou coordinateur. Cette problématique entre probablement en résonance avec celle que vous connaissez au quotidien.

Nous proposons trois niveaux de financement.

Nous finançons des parcours de formation dans les associations et les structures, avec des programmes définis par leurs responsables.

Nous sommes également prescripteurs d'actions de formation, cette prescription étant gérée par la région. Je précise qu'Unifaf est un organisme paritaire gouverné par des représentants des employeurs et des salariés.

En troisième lieu, nous concevons des actions de formation au niveau national et nous les déployons sur l'ensemble du territoire de manière homogène. En 2013, nous déploierons une action prioritaire nationale sur le thème de l'autisme sur nos ressources propres, avec un objectif de 800 à 1 000 collaborateurs de nos associations formés et professionnalisés sur l'autisme. Ce déploiement est prévu sur plusieurs années. Les ratios d'intervention ne sont effectivement pas toujours à la mesure des enjeux en termes de formation et de professionnalisation.

Cette thématique implique quatre orientations :

- mobiliser des fonds complémentaires, comme les fonds paritaires de sécurisation des parcours professionnels, et rationaliser nos moyens, ce qui concerne également les autres OPCA avec qui il convient de travailler en coordination pour ne pas constamment réinventer des formations similaires et obtenir une meilleure réactivité et une meilleure homogénéité d'intervention sur le territoire ;

- définir des thématiques de formation prioritaires au plan national, ce qui implique une coordination efficace afin de redonner cohérence et visibilité au plan ;

- déterminer des solutions pour former et professionnaliser les aidants, ce qui représente un axe de travail très important, la collecte des fonds de formation étant orientée vers les professionnels ;

- participer à des travaux d'analyse des évolutions de la formation professionnelle avec les experts de notre département d'ingénierie de formation et de notre observatoire de branche, dans le cadre de notre recentrage sur des problématiques d'emploi et de compétences.

Applaudissements

ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Intervention de la salle - Je représente l'association iséroise Autisme besoin d'apprendre. Nous accompagnons actuellement six enfants par un plan éducatif ABA. Nous voulons suivre les préconisations de la HAS et atteindre vingt heures par semaine pour chaque enfant. L'équipe comporte un éducateur par enfant et est également constituée d'une psychologue ABA formée en Suisse et d'une psychologue diplômée d'un master ABA de Lille, chargées d'écrire les programmes pour les enfants et de les évaluer. Nous avons formé les éducatrices dont une provient de la formation de Paris Descartes. J'ai appris avec intérêt que l'ABA est en avance sur la HAS. La méthode ABA implique que les psychologues soient formés ABA et que l'équipe soit supervisée par des personnes dont les qualifications sont rares en France. Cependant, la formation ABA est représentée en France par un unique master à Lille qui forme une dizaine d'étudiants par an. Les autres formations sont situées à l'étranger.

Le nombre de psychologues à former en ABA a-t-il été évalué, dans l'hypothèse où il existerait une réelle volonté d'appliquer les préconisations de la HAS ?

Catherine Barthélemy - Je remercie Jean-Louis Adrien de nous avoir présenté ses opérations pilotes de formation de jeunes professionnels diplômés et efficaces. Concrètement, pour répondre à votre question, le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche a repéré cinq sites susceptibles d'accueillir un enseignement de cette nature. J'ai rencontré mon président d'université qui m'a donné son accord. Nous avons également le soutien de nombreux professionnels et associations de notre région. Toutefois, il nous manque un maître de conférences. Serait-il possible de transmettre à la conférence des universités un message expliquant qu'il serait nécessaire de déployer un poste de maître de conférence en psychologie ou sciences de l'éducation afin d'ouvrir cette formation ?

Intervention de la salle - Quel statut reconnaîtra-t-on aux aidants familiaux, s'ils bénéficient d'une formation ? Pourront-ils exercer leur métier ? La plupart des parents n'ont plus de statut, car ils ont cessé de travailler pour devenir aidants familiaux. J'ai rencontré des accompagnants sociaux extrêmement incompetents, l'une m'ayant déclaré qu'à ma place, elle se serait déjà suicidée. Je me demande quelle part la psychologie tient dans leur formation.

Par ailleurs, les personnes autistes reconnues sont placées dans des « voies de garage ». Par exemple, ma fille, malgré son potentiel, n'a pas accès à la scolarité ordinaire et est constamment freinée par des professeurs démunis qui ne savent pas comment la gérer. Elle est en âge d'entrer au lycée, et je m'interroge sur l'opportunité de lui laisser poursuivre sa scolarité au lycée ou de la former moi-même à la maison avec les cours du Centre national d'enseignement à distance (Cned). En Clis, elle n'a rien appris pendant quatre ans et a dû apprendre à lire au collège. Je suis obligée de lui réapprendre les bases à la place des professeurs.

Valérie Létard - Je suggère que Caroline Bachschmidt nous propose des pistes de réflexion concernant la formation des aidants et leur valorisation éventuelle. Mme Gohin a déjà évoqué l'accompagnement des enfants en milieu scolaire.

Caroline Bachschmidt - Votre question comporte deux volets, l'un concernant le statut de l'aidant et l'autre portant sur la valorisation de l'expérience d'accompagnement à titre professionnel.

Je n'ai pas d'information sur le statut des aidants, qui doit constituer un sujet de réflexion pour le ministère. En revanche, il est nécessaire que nous étudions la question de la valorisation. Des mécanismes existent, notamment la VAE, qui implique toutefois une procédure complexe. Nous devons découvrir des manières différentes de travailler ou simplifier les mécanismes existants afin d'utiliser l'expérience et l'expertise du parent pour en faire une profession qu'il pourrait exercer dans des établissements ou des associations.

Intervention de la salle - En tant qu'association représentant des parents, je reçois de nombreux catalogues d'organismes de formation, dont certaines sont d'obédience psychanalytique. Il est quasiment nécessaire de devenir expert pour reconnaître la nature du contenu de ces formations. Jean-Pierre Delfino, êtes-vous en mesure de garantir la qualité des formations que vous financez ?

Valérie Létard - Il s'agit d'un sujet de fond qui soulève la question de la labélisation de l'offre de formation. La coordination nationale aura la tâche de définir le filtre permettant d'éviter de financer les formations inadaptées, déviantes ou incohérentes. La coordination est donc nécessaire pour définir les contenus et labelliser les formations.

Jean-Pierre Delfino - La définition des cadres de référentiels sur des actions de formation répond à votre question. Il est interdit aux financeurs de refuser de financer des actions de formation proposées par des organismes déclarés auprès de la Préfecture en tant qu'organismes de formation. Il est toutefois possible d'instaurer des normes de contenus, des orientations, des objectifs pédagogiques afin de définir le cadre référentiel. Si nous n'avons pas la capacité de limiter le recours à des formations jugées inefficaces, le dispositif des actions collectives nationales que nous réalisons nous-mêmes nous permet de sélectionner le prestataire.

Intervention de la salle - Je suis père d'un enfant autiste Asperger. La France a vingt ans de retard sur la formation des enseignants. A l'étranger, les enfants bénéficient d'une meilleure scolarisation, et deviennent donc plus autonomes, ce qui constitue une avancée humanitaire et sociale et représente également une économie de 150 000 à 300 000 euros d'hôpital de jour par an.

D'autres documents disponibles sur internet révèlent qu'un enfant sur 150 est autiste, ce qui signifie qu'un enfant autiste est présent dans chaque école maternelle, et trois dans chaque collège. La formation concerne donc tous les enseignants. Cependant, malgré la loi de 1995, nous nous heurtons à des volontés locales. La plupart des académies sont éloignées de l'exemple de l'académie d'Amiens. Un courriel très complet a été rédigé par des spécialistes de l'enseignement aux enfants autistes, toutefois, il n'est pas certain qu'il ait été lu par un nombre important d'enseignants. La formation continue implique en outre que l'enseignant soit formé après s'être trouvé confronté à des situations d'enseignement à des enfants autistes.

Je propose que certaines des demi-journées de formation des enseignants soient consacrées à l'autisme, la dyslexie, la dyspraxie. L'opinion publique doit prendre conscience que les autistes ne constituent pas des cas isolés.

Virginie Gohin - Le problème que vous soulevez est très important. Nous aurons la possibilité de former les nouveaux enseignants, toutefois le défi réside dans la formation des enseignants qui se trouvent déjà en poste. L'organisation de journées de sensibilisation dans les académies est envisageable et pourra faire partie des préconisations formulées dans le cadre du plan autisme. Toutefois, la formation continue comporte une difficulté, car les enseignants qui partent en formation doivent être remplacés afin que leurs cours soient assurés. La piste que vous soulevez est donc intéressante. Des journées de sensibilisation peuvent leur être proposées pendant leurs congés. Il est également envisageable de les informer grâce aux médias numériques. Ces pistes restent cependant à construire.

Franck Ramus, directeur de recherche au CNRS - La labélisation des formations est nécessaire. En l'absence d'action des pouvoirs publics, le Collectif du 16 janvier a établi une liste noire des formations sur l'autisme, disponible sur internet.

Les formations universitaires soulèvent la question du recrutement de personnes compétentes pour réaliser des formations sur l'autisme et en psychopathologie. Les enseignants-chercheurs en psychologie et les hospitalo-universitaires en psychiatrie sont déjà en poste. En outre, ils ne sont pas nécessairement correctement formés sur le sujet. Modifier leurs pratiques et leur formation s'avère complexe. Par ailleurs, le recrutement de la génération suivante est freiné par la reproduction des formations par les enseignants-chercheurs déjà en place. En outre, le conseil national des universités (CNU) qui valide les candidatures des enseignants-chercheurs est

noyauté par la psychanalyse et freine le recrutement de personnes correctement formées sur ce sujet.

Applaudissements

Jean-Louis Adrien - Le CNU section 16 comporte des représentants de la psychologie clinique scientifique qui veillent à ce que les candidatures des doctorants en psychologie soient validées. La France ne dispose pas d'un vivier important de maîtres de conférences, cependant de nombreux docteurs en psychologie sont susceptibles de postuler sur des postes de maîtres de conférences. Il est également envisageable de faire appel à des doctorants étrangers francophones. En revanche, le nombre d'enseignants-chercheurs capables de postuler sur des postes de professeurs est trop restreint.

Caroline Bachschmidt - Le sujet de la labélisation met en lumière la nécessité de développer le métier de prescripteur de l'OPCA. Il me paraît intéressant de convaincre l'Etat de travailler sur un cahier des charges qui permette d'explicitier ce qui est attendu d'une formation continue de qualité. Les formations collectives ou pluri-professionnelles permettent à plusieurs secteurs de progresser de front. Confrontés à la libre prestation de service, nous pourrions progresser en établissant la transparence avec un système de listes blanches et listes noires qui mettrait en avant les formations qui répondent au socle de connaissance, et signalerait les formations en désaccord avec les recommandations de la HAS.

Un deuxième aspect de la labélisation concerne le travail auprès des établissements, notamment l'évaluation. En précisant les types de formation à suivre, il sera possible d'orienter la demande de formation des établissements vers des formations de qualité.

Valérie Létard - La synthèse des échanges et propositions concernant la formation sera présentée à la ministre et au groupe de travail dédié à la formation. La réflexion sur l'offre de formation est en cours, dans le cadre de l'élaboration du troisième plan autisme. J'ai reçu plusieurs messages demandant que les associations puissent intégrer les groupes de travail. Une représentation des associations de parents paraît nécessaire, dans des proportions raisonnables. Cette demande sera versée au débat concernant l'élaboration du futur plan autisme.

TABLE RONDE N° 3

MIEUX DIAGNOSTIQUER

Intervenants :

- *Françoise Laborde, sénatrice de la Haute-Garonne, médiatrice*
- *Joëlle André-Vert et Muriel Dhenain, chefs de projet à la Haute Autorité de santé*
- *Catherine Barthélémy, pédopsychiatre, physiologue au centre hospitalier régional universitaire de Tours*
- *Claude Bursztejn, vice-président de l'Association nationale des Centres Ressources Autisme*
- *Amaria Baghdadli, coordonnatrice du centre de ressources autisme de la région Languedoc-Roussillon*
- *M'Hammed Sajidi, président de Vaincre l'autisme*

*

Françoise Laborde - Annie David, présidente de la commission des affaires sociales du Sénat, Valérie Létard, auteur d'un rapport remis en 2012 à Roselyne Bachelot, ministre de la santé, sur l'évaluation de l'impact du plan autisme 2008-2010, et moi-même avons décidé d'organiser ce colloque dans une démarche participative ouverte à tous les acteurs concernés. Cette démarche est nécessaire pour initier le dialogue entre l'ensemble des acteurs autour du bilan du plan qui s'achève et de la préparation du plan suivant. Il nous semble urgent d'écouter les familles des personnes autistes et de dresser un bilan des expérimentations françaises et étrangères qui fonctionnent afin de les étendre sur l'ensemble du territoire français. Il est important d'ouvrir la réflexion aux autistes, à leurs familles et aux associations les représentant, ainsi qu'aux acteurs du secteur médical et social ainsi qu'aux responsables des établissements d'accueil. Le diagnostic et la prise en charge précoce, la scolarisation et l'intégration sont les thèmes des tables rondes à venir.

Il est établi que le diagnostic doit être posé le plus tôt possible ; le diagnostic à l'âge adulte soulève des problématiques différentes.

Amaria Baghdadli - J'évoquerai le dépistage des troubles du spectre de l'autisme, en ma qualité de médecin psychiatre pour enfants et adolescents.

En premier lieu, il est important de souligner que la qualité du développement socio-communicatif des enfants est la clé de leur développement global ultérieur. Les bébés coordonnent progressivement des compétences essentielles à la qualité de leurs interactions futures, notamment l'attention conjointe, les jeux sociaux limitatifs et ceux de « faire semblant ». Les enfants qui manifestent des troubles du spectre de l'autisme présentent très tôt des anomalies dans les domaines de l'attention conjointe et du jeu. Toutefois, ces anomalies ne sont pas spécifiques à l'autisme, et peuvent signaler un autre trouble du développement. Il est important de souligner ce point dans le cadre du dépistage. En outre, ces anomalies précoces sont parfois instables et susceptibles de disparaître ou de se transformer au cours du développement. Pour cette raison, en 2005, les groupes de travail ont indiqué qu'il n'était pas recommandé de poser un diagnostic d'autisme avant l'âge de dix-huit mois ou deux ans.

En deuxième lieu, les troubles perçus par les parents sont souvent précoces et génèrent des inquiétudes. Un article publié en 2002 montrait qu'en médiane, l'inquiétude des parents survenait aux alentours des 18 mois de l'enfant. Les préoccupations des parents concernent le langage ou les interactions sociales. Les groupes de travail ont donc proposé en 2005 une liste de signes d'alertes, qui devraient désormais être connus par l'ensemble des professionnels de la petite enfance. Ces signes d'alerte relèvent du domaine du développement socio-communicatif et comportent l'absence ou la rareté de la réponse de l'enfant à son prénom, l'absence de contact visuel ou d'utilisation du pointé, le retard d'acquisition du langage, le manque d'intérêt pour les jeux sociaux ou les jeux de « faire semblant ».

Il conviendrait de souligner que l'inquiétude des parents ne provient pas d'un éventuel stress mais de l'observation de particularités qui révèlent la survenue effective d'un problème dans le développement socio-communicatif de leur enfant. Un avis médical est alors requis pour confirmer ou infirmer ces observations. Aux Etats-Unis, les chercheurs suivent des cohortes de nourrissons « à risque » parce qu'ils sont issus de fratries présentant des cas d'autisme ou parce qu'ils possèdent des facteurs de vulnérabilité génétique.

Le syndrome de l'autisme est constitué autour de vingt-quatre mois. Surveiller le développement de la communication à visée sociale permet de repérer un enfant à risque. Le carnet de santé constitue un instrument très utile s'il a été correctement renseigné. Il pourrait permettre de repérer les enfants présentant des troubles autistiques ou des troubles du développement ou de l'apprentissage. Il est par ailleurs nécessaire que les professionnels de santé et de la petite enfance écoutent davantage les parents et sachent reconnaître les signes d'alerte que ceux-ci leur décrivent, qu'ils pourront confirmer par un

examen approprié. Il convient en outre d'orienter les enfants vers les professionnels qui connaissent et appliquent les procédures recommandées, et travaillent en partenariat avec les familles.

Le CHAT (*Checklist for Autism in Toddlers*) est un outil intéressant mais peu sensible. Il est donc recommandé de l'utiliser lorsque des signes d'alerte se manifestent chez un enfant.

Le dépistage permet d'établir un diagnostic global et fonctionnel précoce, capable de proposer un plan d'intervention coordonné et adapté aux besoins d'un enfant en prenant en compte les priorités de sa famille et en l'aidant à choisir le parcours de vie de l'enfant.

Applaudissements

Joëlle André-Vert - En tant que chef de projet ayant coordonné les recommandations de bonnes pratiques publiées en mars 2012, j'interviendrai sur la finalité du diagnostic, qui consiste en une articulation rapide entre la phase diagnostique et la phase de mise en place du projet personnalisé d'intervention pour les enfants présentant des troubles envahissants du développement (TED).

Il est important que l'enfant soit diagnostiqué précocement, car les interventions efficaces sur l'amélioration du langage de la communication ou du quotient intellectuel ont été évaluées chez les enfants de moins de quatre ans. La HAS et l'Anesm ont donc recommandé de mettre en œuvre avant quatre ans et dans les trois mois suivant le diagnostic un projet personnalisé fondé sur des interventions précoces, globales et coordonnées. Il est également recommandé de mettre en place dès le repérage des interventions concernant spécifiquement la communication et les interactions sociales, avant même d'avoir confirmé un trouble envahissant du développement.

Trois conditions me paraissent importantes tout en présentant une mise en place facile.

En premier lieu, il est nécessaire d'améliorer la visibilité territoriale des équipes multidisciplinaires capables de réaliser un diagnostic. En effet, confier l'ensemble du processus aux CRA constitue une solution inadéquate. Un rapport soutenu par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et la mission d'appui en santé mentale souligne que la coordination entre les médecins de premier recours et le secteur psychiatrique pourrait être facilitée par l'amélioration de la visibilité de l'offre territoriale.

Deuxièmement, une autorisation administrative n'est pas nécessaire pour entrer en milieu sanitaire, toutefois, elle est requise pour accéder à d'autres structures. Un rapport de l'Igas en 2011 s'était interrogé sur l'opportunité de lier obligatoirement un suivi par un Sessad à une orientation MDPH. Il est essentiel de réduire les délais de notification des orientations en commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

(CDAPH), notamment pour les Sessad, voire de s'interroger sur la nécessité de leur pérennité.

Enfin, une formation de l'ensemble des acteurs est nécessaire afin de mettre en œuvre des interventions ciblant la communication et les interactions sociales dès le repérage d'un trouble du développement, avant même qu'un diagnostic de TED soit posé. Les acteurs concernés comprennent les gestionnaires qui fournissent les outils d'évaluation et d'aide à la communication alternatifs ou augmentatifs, les médecins, les psychiatres, les orthophonistes, les éducateurs et les professionnels de la petite enfance. Les outils de communication alternatifs doivent être disponibles dans tous les lieux de vie de l'enfant, et non uniquement dans le cabinet de l'orthophoniste.

Applaudissements

Muriel Dhenain - La recommandation de bonnes pratiques de la HAS sur le diagnostic et le fonctionnement chez l'adulte a été réalisée dans le cadre de la mesure 11 du deuxième plan autisme. Auparavant, la HAS a établi que la classification internationale des maladies est la classification de référence des troubles du développement.

Le diagnostic de l'autisme et des troubles envahissants du développement chez l'adulte intervient dans trois situations :

- chez une personne en établissement médico-social ou sanitaire dont l'autisme n'est pas repéré ;
- chez une personne dont l'autisme est connu mais dont le diagnostic doit être revisité ;
- chez une personne ayant suivi un parcours classique qui s'interroge ou dont la famille ou des professionnels se posent la question d'un autisme de haut niveau ou d'un syndrome d'Asperger.

Chez l'adulte, les signes d'appel des TED ne sont pas spécifiques. Devant des difficultés persistantes d'adaptation sociale et de communication, il est important de considérer l'éventualité d'un TED. Les médecins sont ensuite amenés à rechercher la survenue précoce des signes d'appel et à les replacer dans l'histoire de la personne. Ils explorent notamment les éléments de la triade autistique.

Une démarche diagnostique clinique et interdisciplinaire peut être engagée à tout âge de la vie. Elle s'inscrit dans les registres de la triade autistique, du retard mental et des pathologies ou troubles associés. Le diagnostic clinique est précisé par l'utilisation d'outils standardisés et complété par des évaluations du fonctionnement adaptées à la singularité de la personne pour élaborer un projet professionnel. La démarche diagnostique permet d'améliorer l'adaptation de la personne à son environnement, mais aussi de l'environnement à ses besoins spécifiques.

Applaudissements

Catherine Barthélemy -

- Le diagnostic est un acte médical.

Il est indispensable que les médecins soient compétents et qualifiés et qu'ils procèdent à des examens permettant d'apprécier les compétences et les difficultés de l'enfant. Les situations cliniques relatives à l'autisme sont extrêmement diverses, allant d'un autisme léger avec un bon fonctionnement intellectuel à un autisme profond associé à une déficience intellectuelle et à des troubles neurologiques. L'équipe de diagnostic doit donc également explorer le fonctionnement général de l'enfant pour repérer par exemple des fonctionnements intellectuels particuliers qui perturberont l'apprentissage dans des conditions ordinaires ou un trouble neurosensoriel. Il arrive que certains troubles du comportement mis sur le compte de l'autisme soient en réalité liés à une épilepsie. Les troubles de la communication sont parfois associés à des troubles du langage qui nécessitent une rééducation, en particulier de la phonologie et de l'acquisition de la syntaxe.

Toutefois, les qualifications et compétences sont mal distribuées sur le territoire. Je propose que dans le cadre des nouvelles actions, des centres d'expertise interrégionaux soient mis en place, où des explorations de qualité puissent être menées par des personnels médicaux compétents.

- Le diagnostic est la première étape de la procédure d'intervention.

Il est impossible d'imaginer que des enfants soient diagnostiqués sans qu'une procédure leur soit proposée. Le manuel des recommandations de la HAS établit ce qui doit être mis en œuvre. Un certificat médical permet d'ouvrir les droits de la personne diagnostiquée. Des ordonnances seront également nécessaires. Par exemple, des enfants présentant des troubles visuels nécessiteront des lunettes, et ceux qui manifestent des troubles praxiques pourront bénéficier d'un ordinateur à l'école. Une articulation entre le diagnostic fonctionnel et la prescription est indispensable.

- Toute personne doit bénéficier d'un service de haute qualité sur l'ensemble du territoire français.

Il convient d'organiser les ressources, et de former les personnes ressources, notamment dans le secteur médical. Je propose que l'autisme fasse partie du programme de l'examen national classant afin que les futurs médecins aient tous connaissance de ce sujet dans leur cursus médical.

Applaudissements

Claude Bursztejn - Je suis vice-président de l'Association nationale des Centres Ressources Autisme, pédopsychiatre et hospitalo-universitaire, et je m'efforce de contribuer à l'amélioration du diagnostic et de la prise en charge de l'autisme.

Des avancées ont été constatées ; l'âge moyen du diagnostic s'est notamment abaissé. Toutefois, les moyennes masquent des disparités importantes. La situation en France est caractérisée par des inégalités entre les

territoires, impliquant des délais, des listes d'attente, et l'engorgement de certains CRA, et des inégalités dans l'accès aux plateaux techniques.

Il convient donc de poursuivre la progression dans la précocité du diagnostic et de renforcer son accessibilité à tous les âges.

La formation est essentielle, ainsi que la sensibilisation et la mobilisation de l'ensemble des acteurs de terrain, notamment des professionnels de la petite enfance. Ce travail, amorcé dans de nombreuses régions, doit se généraliser en favorisant la construction de réseaux permettant de répondre efficacement aux premières inquiétudes exprimées par les parents.

Des recommandations avaient été publiées en 2005 à l'initiative de la fédération française de psychiatrie, cependant, elles ont été insuffisamment diffusées. Je déplore le manque de continuité dans l'action publique à ce sujet, et je recommande d'actualiser et de reprendre la diffusion de ces recommandations.

Les recommandations de la HAS préconisent qu'une équipe soit dédiée au diagnostic chez l'adulte dans chaque région. Toutes les régions ne sont pas à égalité dans ce domaine, aussi, il est nécessaire d'accomplir des efforts supplémentaires et de dégager des moyens additionnels. L'accès rapide au diagnostic requiert également un minimum d'une équipe par territoire disposant des moyens et formations nécessaires, ce qui n'est pas encore totalement réalisé.

Je tiens cependant à signaler plusieurs initiatives intéressantes de mise en place de réseaux coordonnés pour le diagnostic, qui associent des centres d'actions médico-sociales précoces, des services de pédopsychiatrie, des neuropédiatres et des professionnels libéraux. Toutefois, il est impératif que l'ensemble de ces institutions et professionnels soit formé aux modalités de diagnostic conformes aux recommandations, et que des conventions règlent leurs relations. Ces réseaux facilitent l'accès au diagnostic.

Des pistes d'amélioration et des expériences existent donc, qu'il convient d'évaluer et généraliser. Les ARS seront les acteurs essentiels de ces améliorations, mais je constate des disparités régionales en ce qui concerne leur force d'impulsion d'une politique cohérente.

M'Hammed Sajidi - Je remercie les sénatrices pour l'organisation de ce colloque. Je remercie également Joëlle André-Vert et Muriel Dhénain pour leur travail qui nous permet de ne plus avoir à présenter et justifier l'autisme. Notre rôle consiste désormais à exiger que leurs préconisations soient appliquées.

Les familles ne veulent plus que l'autisme soit traité dans les centres d'action médico-sociaux (Cams) et les hôpitaux de jour, qui constituent une torture psychologique pour les parents (*applaudissements*). Il est désormais impératif de mener une politique de santé publique de prévention. Les connaissances actuelles sont reconnues par les autorités françaises et nous permettent d'envisager directement des innovations, sans plus discuter. Les

moyens financiers attribués par le Gouvernement au troisième plan autisme doivent être distribués aux unités de diagnostic. Je demande des centres experts diagnostics avec des unités d'intervention pour les enfants en bas âge. Il est nécessaire de labelliser les unités et de sortir du système classique. En effet, les CRA, situées au sein d'hôpitaux psychiatriques, ne peuvent intervenir rapidement (*applaudissements*).

Malgré le rejet de certains parents, la psychiatrie a cependant un rôle à jouer dans le cadre de l'autisme, ainsi que d'autres disciplines comme la neurologie ou la génétique. J'évoque ici la psychiatrie innovante, fondée sur des preuves, à qui il incombe de mener un long travail de réflexion sur elle-même.

Il est anormal que la recherche française ne soit pas reconnue dans son propre pays alors que les chercheurs français font partie des meilleurs au monde. Les résultats obtenus dans le domaine de l'autisme ne sont pas pris en compte au sein-même des formations universitaires.

L'objectif principal consiste à préserver la santé des enfants, ce qui implique de réaliser des actions de prévention, de travailler avec les associations de parents, malgré les difficultés de terrain. L'autisme est une maladie émergente qui concerne le monde entier, et je m'expliquerai du terme « maladie » que j'emploie. Le problème de la France consiste à traiter cette maladie, toutefois des polémiques naissent des désaccords entre les parents. Ces désaccords entre les associations, entre les professionnels et entre les médecins doivent cesser, car la lutte contre cette grave maladie requiert l'union de tous.

Les moyens financiers ne représentent pas le principal obstacle. En effet, tant que les besoins spécifiques de l'autisme n'auront pas été reconnus, et que le Gouvernement n'aura pas constaté le « scandale français », les systèmes défailants seront renforcés. Il est désormais indispensable d'écouter les personnes compétentes afin de progresser, grâce à l'innovation.

Applaudissements

Françoise Laborde - Je souhaite que nous approfondissions le sujet de l'inégalité territoriale. Je salue par ailleurs la consensualité de cette tribune autour du manuel des bonnes pratiques et de l'hommage rendu aux deux personnes de la HAS qui en sont à l'origine.

Je souhaite que M. Sajidi explicite son choix du terme « maladie » et non « handicap » pour qualifier l'autisme, et je donnerai ensuite l'occasion à M. Bursztejn de défendre les CRA.

M'Hammed Sajidi - Je n'ai pas attaqué les CRA. L'objectif d'une association de défense consiste à faire évoluer les choses, particulièrement en matière de droits. J'accuse les CRA de répondre trop lentement aux besoins. Je condamne une politique qui ne recherche pas la compétence et ne fournit pas l'information adéquate.

Par ailleurs, il est impossible de séparer la maladie du handicap. Parler de handicap ferme les opportunités d'évolution et d'innovation, car un handicap est un état définitif et représente une limitation sociale. Par exemple, une personne ayant mal aux reins peut être reconnue comme handicapée, car cette souffrance constitue une vulnérabilité. Il convient de ne pas confondre ce qui donne accès aux droits sociaux et un syndrome multifactoriel, dont seuls 10 % des causalités sont connues. Afin de comprendre les origines de l'autisme, qui frappe 67 millions de personnes dans le monde, il est impératif de développer la recherche pour trouver des traitements. Comment venir en aide aux personnes autistes si nous ne savons pas de quoi elles souffrent ? A ce titre, le dépistage et le diagnostic précoces sont aujourd'hui fondés sur les connaissances, même minimales, dont nous disposons. La reconnaissance de l'autisme en tant que maladie est nécessaire si nous voulons que des traitements soient découverts.

Claude Bursztejn - Je partage la conception de M. Sajidi concernant la maladie et le handicap. Ces concepts ne sont pas opposés mais représentent deux aspects parallèles de certains états pathologiques. Une maladie peut être relativement handicapante, ce qui provoque des réponses de la société. Dans cette perspective, l'OMS développe deux classifications parallèles des maladies et des handicaps.

En revanche, je ne partage pas son avis sur d'autres points. Certes, je reconnais l'hétérogénéité des situations. Cependant, certains Cams se sont équipés et se sont éventuellement regroupés avec d'autres professionnels pour assurer des diagnostics dans de bonnes conditions. En outre, l'appropriation par les équipes des méthodes de diagnostic reconnues internationalement est conjointe à la création du concept des CRA par le professeur Charles Aussilloux.

Deux options de développement du stade ultérieur se présentent à nous : créer des structures complètement nouvelles ou former et regrouper les professionnels de terrain compétents.

ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Intervention de la salle - Je suis généticien hospitalier ainsi qu'au CNRS. Je voudrais souligner l'importance de la consultation génétique. En effet, nous sommes capables de mettre en évidence une anomalie génétique qui explique la pathologie dans 10 à 20 % des cas. Les parents peuvent apprécier de connaître la cause de la pathologie. En outre, il est possible de confirmer l'existence d'un risque de récurrence de cette pathologie dans la famille.

Par ailleurs, des essais cliniques sont réalisés à l'étranger sur des médicaments ciblés sur des anomalies génétiques. Si ces anomalies sont identifiées précocement, nous serons capables dans les années à venir d'accroître les chances de guérison quasi-totale en administrant précocement un traitement.

En 2005, nous avons été à l'origine d'un brevet pour un médicament qui aurait pu être utilisé dans le traitement de l'autisme. Les tutelles de recherche n'ont pas agi à temps et ce brevet est désormais tombé dans le domaine public, ce qui nous empêche de motiver l'industrie pharmaceutique pour développer une molécule.

Notons cependant qu'en moins de dix ans, nous sommes passés de la méconnaissance totale de la génétique de l'autisme à des pistes thérapeutiques.

Françoise Laborde - Nous avons noté votre problématique et la présidente de la commission des affaires sociales la transmettra.

Intervention de la salle - Tant que l'autisme sera associé à la maladie et à une tare, nous ferons le fonds de commerce de médicaments. Certains cherchent à vendre de l'espoir aux parents quant à la guérison de leur enfant. L'autisme est une richesse, pas une tare.

Françoise Laborde - La maladie n'est pas une tare. Vous avez exprimé votre colère, et je vous remercie de céder la parole à d'autres personnes.

Intervention de la salle - Mon enfant est en cours de diagnostic depuis un an, et a suivi une psychanalyse au CMP. Les parents n'ont aucune crédibilité face aux professionnels. Les psychologues me culpabilisent en rejetant sur mon divorce et mes problèmes de santé l'origine des troubles de mon fils. J'ai fini par rencontrer une pédopsychiatre compétente, mais les consultations sont coûteuses, or j'ai dû arrêter de travailler. Un bilan cognitif coûte 350 euros, qui ne sont pas pris en charge. Je suis contrainte de trouver

des financements auprès de mes proches. Le diagnostic de mon fils n'est toujours pas posé, il n'est donc toujours pas pris en charge.

Ma pédiatre n'a jamais pris au sérieux les observations dont je lui faisais part sur les problèmes alimentaires de mon fils, ou son refus de s'habiller. L'enseignante de maternelle de mon fils considère que l'autisme est actuellement « à la mode » et me conseille de me méfier du diagnostic.

Je me sens seule dans mon combat, personne ne m'écoute. Il m'est difficile de m'entendre dire que je ne suis pas assez stricte avec mon enfant lorsque je signale les problèmes que je rencontre. Je voudrais que les mères qui signalent des problèmes avec leurs enfants soient écoutées et aidées.

Applaudissements

Françoise Laborde - Vous avez clairement exprimé la problématique à laquelle les parents sont confrontés lorsqu'ils appellent au secours mais ne sont pas entendus.

Intervention de la salle - Je considère que le CHAT est un outil très important qui n'a pas été suffisamment mentionné. Du temps serait gagné si les professionnels maîtrisaient le CHAT et l'appliquaient en tant que pré-diagnostic lorsqu'un parent évoque des troubles du développement. Une prise en charge réduite pourrait alors démarrer, en attendant que le diagnostic soit affiné. Les diagnostics très précis sont utiles, mais pendant la durée de leur obtention les parents ne bénéficient d'aucune prise en charge ni d'aide de la MDPH. En outre, devoir justifier l'autisme chaque année est pénible et inutile, sachant qu'on n'en guérit pas.

Intervention de la salle - En Pays-de-Loire, la liste d'attente pour un diagnostic est actuellement de deux ans et demi. Lorsqu'un diagnostic est enfin établi, la prise en charge se heurte à de nouvelles listes d'attente, entre autres chez l'orthophoniste ou dans les CMP. Les enfants autistes pourraient-ils être prioritaires sur ces listes d'attente ?

Intervention de la salle - Pourquoi les recommandations de la HAS, désormais officielles, ne sont pas appliquées sur le terrain. ? Qui les fera appliquer ?

Intervention de la salle - Je souhaite revenir sur les files d'attente et la reconnaissance des différents professionnels. Souvent, le diagnostic doit être validé par un psychiatre ou pédopsychiatre qui n'est pas nécessairement compétent dans le domaine de l'autisme. Il en résulte des files d'attente inacceptables alors qu'il existe des psychologues qui seraient capables d'établir des diagnostics, dont la valeur n'est cependant pas reconnue par les MDPH. Les prises en charge ne sont pas systématiquement remboursées par l'assurance maladie, en fonction du professionnel consulté. Le psychologue est capable de gérer les interventions et la coordination entre les différents professionnels. Il devrait être envisagé d'étendre la possibilité de poser des diagnostics ou au moins de réaliser des dépistages, afin de réduire les files d'attente.

Intervention de la salle - Le volet financier des personnes seules avec un enfant autiste est-il étudié ? Ces personnes, qui ne peuvent pas travailler, se trouvent sans ressources, et cherchent des prises en charge adaptées.

Amaria Baghdadli - Certaines personnes ont témoigné de leurs préoccupations de parents, et du refus de prise en compte de celles-ci par les professionnels rencontrés. Je rappelle que les signes d'alerte sont exprimés par les parents. Un parent inquiet doit être écouté et ses inquiétudes prises en considération. Certains événements de vie sont susceptibles d'être reliés aux observations rapportées, cependant, il n'est pas raisonnable de réduire les difficultés au seul environnement.

Le CHAT est effectivement un outil intéressant en dépistage ciblé sur les enfants dont les parents s'inquiètent. Cependant, dans un contexte d'inégalité de l'offre territoriale, il est envisageable de proposer aux professionnels de première ligne ce type d'outils. Les items du carnet de santé représentent un autre outil complémentaire intéressant.

Catherine Barthélemy - J'accorde une importance cruciale à la pratique médicale. Les médecins étudient longtemps, sont formés par des médecins expérimentés et fréquentent longuement les hôpitaux. L'autisme a longtemps été classifié dans la catégorie des maladies mentales, alors qu'il s'agit d'une particularité de certains circuits cérébraux sans rapport avec la folie. L'amalgame de la psychiatrie, de la folie et du neurodéveloppement a été extrêmement délétère. Il est compréhensible que les médecins soient remis en question tant qu'il n'existe pas de traitement de la maladie. Toutefois, rappelons-nous que la maladie d'Alzheimer a été considérée comme une démence ; les malades étaient hospitalisés dans des hôpitaux psychiatriques. Nous savons désormais qu'il s'agit d'une pathologie neuro-dégénérative qui empêche les cellules nerveuses de communiquer entre elles. Je considère donc qu'il serait regrettable de retirer l'autisme à la médecine.

Claude Bursztejn - Les instruments de dépistage comprennent le CHAT, le M-CHAT et d'autres outils en cours de développement. A ce propos, le diagnostic devrait constituer un domaine de recherche. Une formation est nécessaire pour les utiliser correctement. J'ai d'ailleurs participé à un outil de formation au CHAT. Le médecin généraliste a de nombreuses responsabilités et ne peut détenir tous les outils. Toutefois, ces outils ont un intérêt dans un second temps, après avoir pris en compte les inquiétudes des parents et correctement renseigné le carnet de santé. Ils ne permettront cependant pas de résoudre les problèmes liés à toutes les formes de troubles du spectre autistique, qui se révèlent à des âges différents.

Le bilan diagnostic, établi selon un cahier des charges fondé sur les recommandations de la HAS, est non seulement un diagnostic d'une maladie ou handicap, mais également une évaluation fonctionnelle. Les psychologues interviennent régulièrement dans les équipes pluridisciplinaires. Leurs

compétences ne sont donc aucunement niées mais il s'avère qu'en France, nous sommes souvent très attachés à des questions de statut.

Joëlle André-Vert - Les recommandations de bonnes pratiques se définissent ainsi : ce sont des propositions à destination des praticiens et des patients pour décider des soins les plus appropriés dans une situation clinique donnée. Elles ont donc pour objectif d'aider à la fois les professionnels et les familles.

Les professionnels sont chargés de les appliquer, s'ils s'en saisissent. Une des propositions que le plan autisme pourrait formuler consisterait à financer des plans d'amélioration de la qualité par des audits qualité des équipes, qui permettraient de faire état des points positifs et négatifs. De nombreux professionnels s'acquittent correctement de leur travail ; ne recevoir que des remarques négatives de la part des familles est décourageant pour eux.

Je suis convaincue de la capacité des familles à faire appliquer les recommandations, au même titre que les professionnels. Votre action a déjà provoqué des changements.

Françoise Laborde – M. Sajidi se fera l'écho des propos de la salle pour conclure cette table ronde.

M'Hammed Sajidi - J'exprime mon opinion en tant que membre associatif et parent. Une haute autorité a conçu le consensus représenté par les recommandations, en regroupant tous les spécialistes. Les professionnels doivent décider de les appliquer. Le politique ne peut pas imposer à un médecin d'appliquer des recommandations. En revanche, nous revendiquons que les politiques, en premier lieu le Gouvernement, se tournent à présent vers le législateur pour qu'une législation spécifique sur l'autisme soit créée, ainsi qu'il en existe en Suède ou au Canada. Cette loi prévoirait des mesures coercitives contre les professionnels refusant les recommandations. Le Gouvernement doit prendre conscience de la destruction que subissent les familles et les protéger, ainsi que les enfants, de cette « maltraitance » due au défaut de soin et de diagnostic. Or, actuellement, il n'est pas en mesure de faire appliquer les connaissances actuelles.

Je précise par ailleurs que le terme « traitement » recouvre l'ensemble des éléments susceptibles d'améliorer l'état de santé d'une personne. J'ai été attaqué pour avoir parlé de traitement éducatif. Une personne autiste peut combattre sa maladie en faisant progresser ses capacités par l'éducation. Le processus d'amélioration de la qualité de vie et de l'intégration d'un enfant autiste commence par la détection, se poursuit par un traitement principalement médical puis par l'éducation et la pédagogie.

Le meilleur outil de prévention précoce consiste à former et informer les parents, qui constituent l'encadrement le plus économique auprès de l'enfant.

TABLE RONDE N° 4

MIEUX SCOLARISER

Intervenants :

- *Françoise Laborde, sénatrice de la Haute-Garonne, médiatrice*
- *Thierry Vial, inspecteur de l'éducation nationale au rectorat de Lyon*
- *Françoise Kbayaa, présidente-adjointe de l'Unapei*
- *Valérie Merch-Popelier, secrétaire générale de la FCPE*
- *Elaine Hardiman-Taveau, présidente d'Asperger Aide France*
- *Sandrine Lair, chef du bureau de la personnalisation des parcours scolaires et de la scolarisation des élèves handicapés à la direction générale de l'enseignement scolaire*
- *Danièle Langlois, présidente d'Autisme France*

*

Françoise Laborde - Nous avons fait le choix ambitieux de traiter de l'autisme tout au long de la vie, du diagnostic à l'intégration, puis au vieillissement, en passant par la scolarité, qui fait l'objet de cette table ronde.

Thierry Vial - Je reviendrai sur certains points de la formation des enseignants évoqués ce matin par Virginie Gohin. Dans l'académie de Lyon, la rectrice d'académie s'est emparée de la question des élèves en situation de handicap et principalement des élèves avec autisme. En application de la loi de 2005, l'éducation nationale scolarise de nombreux élèves en situation de handicap, avec une avancée quantitative remarquable, mais un travail qualitatif largement perfectible.

Les projets de l'académie de Lyon en la matière concernent, d'une part, la formation des enseignants, évoquée ce matin au plan national, d'autre part, les ressources produites pour accompagner les enseignants.

L'académie a travaillé en collaboration avec le CRA et des associations sur la formation des enseignants. Les documents produits ont été mis en ligne et sont à la disposition de nos personnels. En ce qui concerne la formation en présentiel, nous organisons dans chacun des trois départements

de l'académie des formations à destination des enseignants qui travaillent dans des dispositifs qui accueillent des élèves manifestant des troubles envahissants du développement, mais aussi du grand public enseignant. En effet, il s'agit de former l'ensemble des enseignants, qui se trouvent dépourvus face à un élève autiste lorsqu'ils se trouvent en situation d'en accueillir un dans leur classe. Cet objectif ambitieux est difficile à réaliser en raison du nombre élevé d'enseignants, d'autant plus que nous voulons toucher la totalité d'entre eux. A cet effet, une équipe mobile, composée d'enseignants et de personnels du CRA, sera déployée cette année pour aider les équipes sur le terrain. Nous avons la volonté d'avancer tout en étant conscience qu'il s'agit d'un travail de longue haleine.

Ces dispositifs concernent également les autres élèves handicapés qui ont des besoins éducatifs particuliers.

Valérie Merch-Popelier - La FCPE regroupe des parents qui défendent certaines valeurs dont celle de placer l'enfant au cœur du système, le droit à l'éducation pour tous les enfants et l'égalité des chances devant la réussite scolaire. Nous défendons notamment le principe de la coéducation au nom duquel nous portons la loi de 2005 et ses implications.

Nous considérons que la légitimité de la scolarisation d'un enfant autiste est un acquis. L'école doit en revanche mettre en œuvre tous les moyens permettant la réussite de cette scolarisation. Le but de l'école est de permettre à chacun d'être autonome et de devenir un acteur de sa vie.

La FCPE milite pour que chaque enfant trouve sa place à l'école. Il est inacceptable d'entendre les témoignages des parcours que les parents sont conduits à entreprendre afin de scolariser leur enfant. Nous nous interrogeons sur les progrès à réaliser et les améliorations que nous pouvons apporter à certaines situations concrètes.

Ces questions nous amènent à nous demander comment construire une école inclusive et bienveillante. Une des pistes consiste à changer le regard que l'adulte et la société portent sur l'autisme. Le personnel encadrant, qui comprend les AVS, les surveillants, et les enseignants, a un rôle de facilitateur du lien social dans le groupe des enfants et de garant du respect et de l'intégrité de chacun des enfants. Il est donc important que le regard de l'école soit bienveillant, dans un souci d'écoute et de dialogue, également avec les parents.

La coopération avec les centres de ressources me paraît importante pour contribuer à construire cette école inclusive pour tous les enfants, qui doivent y apprendre à vivre ensemble, avec leurs particularités. Il ne sera pas possible d'apprendre aux enseignants toutes ces spécificités, cependant il est possible de les inciter à s'ouvrir, observer, comprendre et adapter leur pédagogie. Les AVS sont également concernés, car ils peuvent être sources de malentendus s'ils communiquent mal ou pas avec les familles, susceptibles de s'effondrer.

Améliorer la scolarisation consiste à renforcer la qualité du dialogue et des échanges entre les acteurs et à considérer des aménagements, consistant par exemple à moins charger les classes ou à instaurer un nombre d'enseignants supérieur au nombre de classes. Il convient en outre de laisser les orthophonistes et les soins entrer dans l'école car les navettes quotidiennes fatiguent les familles et les enfants.

La FCPE espère que la loi d'orientation aboutira à une évolution des mentalités sur la place de l'élève handicapé au sein de l'école, en interrogeant le fonctionnement de l'école, ses missions et la formation des encadrants.

Françoise Laborde - Il est effectivement important de rappeler que l'enfant se trouve à l'école sur le temps scolaire mais aussi périscolaire. Ce temps passé à l'école permet aux parents d'enfants autistes de travailler.

Sandrine Lair - J'exposerai le point de vue de l'éducation nationale, au niveau national et non académique. Nous ferons état de notre connaissance partielle de l'autisme, des actions de scolarisation mises en place et des points d'amélioration.

Tous les ans, une enquête a lieu, centrée sur les élèves en situation de handicap. Les chiffres sont fournis par les enseignants référents. L'enquête concerne donc uniquement les enfants scolarisés, dans les écoles ou les établissements médico-sociaux. Plus de 90 000 élèves sont en effet scolarisés en dehors de l'école. En revanche, l'éducation nationale ne connaît pas les enfants non scolarisés. L'enseignant référent ne connaît du diagnostic de l'enfant que les éléments qui lui sont transmis par la famille ; lorsque celle-ci ignore le trouble de l'enfant, il n'est pas référencé.

Par conséquent, nous sommes en mesure d'affirmer qu'un minimum de 20 000 enfants autistes ou présentant des TED sont scolarisés. Cette population est composée à 83 % de garçons, et est principalement scolarisée à titre individuel, dans une classe ordinaire. Un tiers des enfants autistes scolarisés fréquentent les Clis ou les Ulis.

Un tiers des élèves handicapés présents dans les classes ordinaires sont accompagnés par un assistant de vie scolaire individuel (AVS-i) ; le chiffre s'élève à 59 % pour les autistes. Ce chiffre signifie que les enfants autistes sont deux fois plus accompagnés par un AVS-i que les autres élèves handicapés, ce qui n'est évidemment pas encore suffisant. Quatre mille enfants sont scolarisés à temps partagé entre le secteur médico-social et l'école. Ce système possède une incidence sur le temps de scolarisation ; un peu moins de 15 000 enfants autistes recensés sont scolarisés à temps plein, soit huit demi-journées. Les deux populations d'enfants handicapés étudiant sur les temps partiels les plus courts (inférieurs à la demi-journée) sont les enfants présentant des TED et ceux qui manifestent des troubles du psychisme. L'allongement du temps scolaire des 5 000 élèves à temps partiel constitue donc un premier axe de progression.

Pour améliorer les conditions de scolarisation des élèves, nous avons travaillé avec le CNSA à la rédaction d'un guide d'évaluation du besoin de l'élève en situation scolaire afin de donner aux équipes de l'éducation nationales et des MDPH des outils communs pour parler le même langage et disposer des mêmes critères d'évaluation des besoins d'accompagnement, de matériel pédagogique ou de structures spécialisées.

Nous avons en outre créé un guide autisme envoyé à l'ensemble des établissements scolaires. Par ailleurs, en collaboration avec les associations, nous avons fait paraître un module de formation pour les enseignants accueillant des enfants manifestant des troubles envahissants du développement. L'idée ne consiste pas à se substituer à la formation mais de créer une ressource labellisée éducation nationale pour guider les enseignants et leur indiquer quelles sont les pratiques positives, quelles sont celles qu'ils peuvent mettre en place, dans quelles limites.

D'autres pistes font partie du plan en construction au niveau national. Cependant, certaines initiatives locales nous paraissent particulièrement intéressantes, par exemple la collaboration avec des CRA dans certaines académies. Du personnel est notamment mis à disposition pour intervenir dans les classes afin d'accompagner et de sécuriser les enseignants sur le terrain. Nous devons également progresser dans la formation des psychologues et des médecins scolaires.

Enfin, la coopération avec le médico-social implique de trouver un fonctionnement plus souple. Deux axes sont envisagés par les groupes de travail interministériels : l'accompagnement individuel d'un enfant scolarisé et la création de structures innovantes dédiées réunissant le secteur médico-social et l'éducation nationale autour d'un projet pour l'enfant. Ce dernier axe serait intéressant à appliquer dans l'école, et pas uniquement dans le médico-social.

Actuellement, deux dispositifs existent à l'école : la classe ordinaire et la Clis ou l'Ulis. Nous pourrions améliorer notre réponse aux besoins des élèves si nous élargissions l'éventail des dispositifs.

Applaudissements

Françoise Kbayaa - Certains d'entre vous pourraient douter de la légitimité de l'Unapei à s'exprimer sur la scolarité des enfants autistes. Nous accueillons près de 180 000 personnes présentant des déficiences intellectuelles mais nous accompagnons également des personnes souffrant d'autisme ou de TED. Actuellement, la moitié des enfants autistes sont pris en charge dans des établissements d'associations affiliées à l'Unapei.

La scolarisation des enfants autistes nous semble représenter un des défis les plus importants de l'école d'aujourd'hui. Actuellement, entre 90 000 et 110 000 enfants de moins de vingt ans sont atteints d'autisme, dont un quart est scolarisé à l'école ordinaire. En revanche 13 000 enfants de moins de vingt ans ne suivent aucune scolarité, dont bon nombre sont des enfants autistes ou polyhandicapés.

Dans la scolarisation en milieu ordinaire, 84 % des enfants sont scolarisés à temps complet, les autres enfants présentant des besoins spécifiques. J'ai été choquée de lire en 2010 les propos d'un responsable de la scolarisation des élèves handicapés à la direction générale de l'enseignement scolaire (Dgesco), qui justifiait ainsi la restriction de la scolarité des enfants autistes en milieu ordinaire : « l'école est peut être source de souffrance ou d'angoisse voire de comportements phobiques. Les autismes sont parmi les handicaps qui posent le plus de difficultés pédagogiques à l'école ».

La scolarisation des enfants autistes s'appuie sur des textes, notamment la loi du 11 février 2005 qui fait peser une obligation de résultat à la charge de l'Etat, transcrite dans l'article L. 112-1 du code de l'éducation. La circulaire interministérielle de 2005 rappelle les dispositions légales résultant de ce texte, qui s'appliquent aussi aux enfants autistes. Deux articles de la convention des Nations unies spécifient, d'une part, que tous les enfants doivent bénéficier d'un traitement identique, d'autre part, que tous les enfants ont accès à la scolarité. Les recommandations de la HAS et de l'Anesm constituent un troisième texte sur lequel s'appuyer.

Pour l'Unapei, il est important de considérer les autismes et les scolarisations au pluriel. La loi de 2005 pose le principe de l'inscription de l'enfant handicapé dans un établissement scolaire ordinaire, généralement proche de son domicile. A l'Unapei, nous défendons toutefois le principe que chaque enfant est différent et peut donc ne se montrer réceptif qu'à certaines méthodes pédagogiques. L'accompagnement de l'enfant à l'école dépend de son projet individuel et s'effectuera donc soit dans un milieu ordinaire, soit dans un milieu dédié ou mixte. Les critères présidant à ce choix incluent la préférence de l'enfant et de sa famille, les problèmes particuliers que l'enfant est susceptible de poser selon la nature de ses troubles, ses éventuels échecs antérieurs.

Quel que soit le lieu de scolarisation de l'enfant, il est essentiel qu'il existe des passerelles. Nous admettons six principes incontournables :

- l'importance de l'accompagnement précoce ;
- la place des parents dans le cadre de la coconstruction entre la personne autiste, sa famille et le milieu professionnel ;
- un mode d'accompagnement adapté individuel et cohérent ;
- la coordination entre les différents intervenants ;
- un accompagnement qui intervienne dans les domaines de la compréhension de l'environnement, de l'aide à la structuration du temps et de l'espace, de la communication par les images ou les pictogrammes, et des interactions sociales ;
- la formation des personnels.

Danièle Langlois - Il est difficile d'établir le nombre exact d'enfants autistes car ils sont nombreux à ne pas être diagnostiqués. Les deux seuls départements français qui tiennent des statistiques révèlent que 30 % seulement des enfants ont été diagnostiqués. Un sursaut national s'avère urgent, car des vies humaines sont en cause.

Nous savons comment il conviendrait d'agir mais nous sommes encore loin d'être en mesure de le faire. Depuis trente ans, les familles n'ont obtenu que des actions marginales.

- L'école inclusive

Il est désormais admis en France que l'école doit être inclusive, ce qui est réalisé en Belgique depuis trente ans, et aux Etats-Unis depuis quarante ans. Il existe une directive européenne de désinstitutionalisation, cependant la France en est encore éloignée malgré les ébauches qui se dessinent. L'école devient inclusive pour la plupart des enfants avec handicap, cependant la majorité des enfants autistes en est encore rejetée malgré quelques contre-exemples positifs. A de nombreux endroits, les parents sont dans l'obligation de quémander le droit à la scolarisation. Ils doivent mendier une école bienveillante, interroger de nombreuses écoles avant d'en découvrir une qui accepte leur enfant. Ensuite, ils doivent avoir la chance de rencontrer une AVS susceptible d'effectuer son travail correctement et trouver une MDPH bienveillante qui considère normal que l'enfant suive un parcours scolaire et ne soit pas envoyé en IME dès six ans.

- Les conditions

La place d'un enfant est à l'école. A ce titre, les recommandations de bonnes pratiques oublient d'affirmer que l'élève autiste est prioritairement un élève, ce que je regrette.

Pour que la scolarisation soit possible, un diagnostic et une intervention précoces sont indispensables.

Il est essentiel d'aider les familles et de reconnaître leur statut de coéducateur. Nous ne sommes pas des professionnels, ce qui nous est souvent agressivement rappelé. Parfois, les relations entre l'AVS et la famille sont interdites. Dans les MDPH, les choix d'orientation des familles sont souvent ignorés.

La formation des enseignants ne s'effectue pas partout de manière aussi efficace que dans l'académie de Lyon. Il convient d'utiliser les formateurs régionaux autisme, dont la tâche consiste à aider les enseignants si nécessaire. En outre, l'éducation nationale s'est impliquée dans la formation de ces formateurs régionaux, car des enseignants sont eux-mêmes formateurs régionaux. Si toutes les régions agissaient comme la région Rhône-Alpes, où ils interviennent gratuitement, l'avancée serait spectaculaire. Il existe également des maîtres itinérants spécialisés en autisme. Cette initiative devrait être généralisée, car elle est extraordinaire. Ces maîtres spécialisés apportent

leur aide dans les situations où elle s'avère nécessaire pour remédier aux difficultés rencontrées, agissant en « pompiers volants ».

- Les formes d'accompagnement

De nombreuses familles rejettent les hôpitaux de jour. La place des enfants n'est pas en hôpital psychiatrique. Les familles refusent également majoritairement de placer leurs enfants dans les IME, car ils sont souvent de piètre qualité et n'offrent pas ou trop peu de scolarisation aux enfants. Il est inacceptable de leur proposer une scolarisation limitée à une durée comprise entre une demi-heure et quatre heures par semaine. Les bonnes pratiques préconisées par la HAS indiquent qu'une scolarisation doit être effective, ce qui n'est pas le cas en deçà d'un mi-temps. Outre la question de la scolarisation, les IME sont souvent loin des recommandations de bonnes pratiques sur le plan éducatif. Souvent, un taux d'encadrement insuffisant et un manque de formation en sont la cause.

Ne nombreux enfants se trouvent en Itep. Or, une circulaire officielle indique qu'ils ne devraient pas s'y trouver car ils ne relèvent pas du handicap psychique. En outre, ils y côtoient des enfants incapables de reconnaître un enfant autiste et qui parfois les maltraitent.

Il est certain que tout ne peut reposer sur les enseignants. Il est essentiel que l'éducation nationale se montre moins frileuse, mais l'accompagnement des enseignants est indispensable. Ils doivent être formés et aidés. Les AVS ne donnent pas toujours satisfaction, car il s'agit de personnels précaires, souvent insuffisamment formés. Souvent, les familles les forment, quand les institutions acceptent que les associations effectuent ce travail, de manière bénévole. L'inspection académique a certes autorisé une convention permettant à des personnes recrutées par les associations d'entrer dans l'éducation nationale, cependant leur financement reste à la charge des familles.

Le rôle des psychologues est essentiel, car ils sont en mesure de réaliser les bilans développementaux et de construire les projets d'accompagnement. Les psychologues auraient parfois vocation à entrer dans les écoles, ce qui s'avère souvent impossible.

Nous regrettons que les psychologues scolaires soient mal formés à l'autisme, souvent d'obédience psychanalytique, et donc capables de repérer la souffrance de l'enfant mais pas de l'accompagner ni de l'aider.

Ma proposition principale consiste à développer massivement les Sessad, qui représentent l'avenir. Ils doivent se trouver dans les écoles, ce qui est actuellement parfois le cas. En effet, il n'est pas judicieux de demander à un enfant de s'éparpiller dans différentes formes d'accompagnements, souvent en libéral et de manière non coordonnée. Les Sessad sont capables de réaliser ce travail mais ils doivent être renforcés et bénéficier de crédits supérieurs. Actuellement, la plupart fonctionnent avec 12 000 à 14 000 euros par place, alors que ceux qui parviennent à accomplir un travail formidable bénéficient

de 40 000 à 60 000 euros par place. En Belgique, des résultats similaires sont obtenus pour des crédits inférieurs, à l'intérieur de l'école. Nous devons toutefois imaginer une période de transition au cours de laquelle des Sessad seront ouverts dans toutes les écoles pour que les enseignants puissent leur confier à la demi-journée des enfants qui le nécessitent. Cette proposition est à développer de toute urgence.

Applaudissements nourris

Françoise Laborde - Après le malaise et la détresse exprimés ce matin par les parents, je constate avec espoir et plaisir que les associations proches des parents possèdent des porte-paroles efficaces.

Elaine Hardiman-Taveau - Je considère que Danièle Langlois vient d'exprimer ma pensée.

Je ferai part d'une grave situation, qui concerne des jeunes qui ont effectué une scolarité jusqu'à seize ou dix-huit ans, mais sont placées en hôpital psychiatrique pour des raisons comportementales. Je reçois une vingtaine d'appels téléphoniques par jour de parents, qui ne se trouvent plus en mesure de garder leur enfant à la maison, car celui-ci ne s'alimente plus et est incapable de rester seul.

Il existe une urgence face à l'épidémie d'autisme en France. Il n'existe aucune raison que de nombreux jeunes d'intelligence supérieure se trouvent dans des hôpitaux psychiatriques, dans des cliniques, en prison ou dans le métro. Nous assistons à un gâchis. Je cède la parole à William, autiste Asperger adulte qui a été pris en charge et a pu poursuivre ses études. Tous les profils d'Asperger peuvent être pris en charge dans notre centre d'Alfortville par notre équipe de psychologues formés au Canada. Il est possible de modifier leur comportement et de leur enseigner à agir conformément aux attendus. Les Asperger ne comprennent pas l'implicite et l'abstrait. L'implicite est constitué de l'ensemble des signaux échangés entre deux personnes, qui dicte le comportement de l'interlocuteur. Si l'implicite n'est pas décodé, il n'est pas possible de réagir correctement. C'est pourquoi, de nombreux Asperger sont déscolarisés. Toutefois, ils peuvent apprendre à décoder ces signaux car ils sont intelligents.

William - Je m'exprimerai en tant qu'autiste Asperger, donc autiste de haut niveau sans déficience intellectuelle. L'association Asperger Aide France m'a diagnostiqué en janvier 2011 à l'âge de vingt et un ans. J'aurais apprécié d'être diagnostiqué plus tôt, cependant, j'estime avoir été en quelque sorte protégé, notamment de l'hôpital de jour, par cette absence de diagnostic. Les autistes Asperger ne captent pas les implicites sociaux, ils sont souvent victimes de harcèlements de tous ordres, physiques, moraux voire sexuels et éprouvent de grandes difficultés d'intégration. Par chance, ma mère a tenu tête à l'éducation nationale pendant de nombreuses années, ce qui rejoint les témoignages de combat permanent exprimés par le public.

Mes difficultés ont commencé lorsque j'ai intégré un circuit scolaire normal. En effet, jusqu'en cours d'année de CM1, j'étais scolarisé dans une classe spécialisée. J'ai changé d'école suite à une affaire de harcèlement, où j'ai poursuivi une scolarité normale. J'ai redoublé la sixième car le collège ne tenait pas compte de mon handicap et de mes aménagements, qui consistaient simplement en un tiers temps au moment des examens, un agrandissement des photocopies et un ordinateur portable. L'ensemble de l'équipe pédagogique du collège souhaitait que je passe en cinquième spécialisée, en section unité pédagogique d'intégration (UPI) dédiée aux infirmes moteurs cérébraux, car ils estimaient ne pas être formés pour s'occuper de mon cas. Le collège voulait ensuite que j'intègre une quatrième TED, puis une troisième d'insertion, arguant du fait que je ne serai pas capable de passer le brevet des Collèges, puis de suivre une scolarité en lycée. Je suis toujours passé en force, car j'ai des capacités. J'ai obtenu mon Bac et je suis actuellement en master cinéma à l'université Paris VII.

J'ai constaté que si un élément d'une équipe pédagogique ne tenait pas compte du handicap, un combat permanent s'instaurait. Certaines années se sont bien déroulées parce qu'un enseignant principal ou un conseiller d'éducation étaient sensibilisés et prenaient en compte le handicap.

Pour que ma scolarité se déroule mieux, il aurait été nécessaire en premier lieu de tenir compte des risques de harcèlement et donc d'effectuer une prévention auprès des élèves et des équipes enseignantes pour expliquer les origines du problème.

En deuxième lieu, je suis hyperesthésique : le brouhaha d'une salle de classe perturbe ma concentration. Enfin, je tends à compliquer ce qui m'est demandé. Il est nécessaire de renouveler les explications plusieurs fois et de simplifier au maximum, en revenant aux fondamentaux, d'une manière concrète.

Aujourd'hui encore, en master, le travail étant de plus en plus autonome, je rencontre des difficultés d'accompagnement de la part de mon directeur de mémoire qui me demande d'effectuer des recherches par moi-même.

Applaudissements

ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Intervention de la salle - Mon fils autiste aujourd'hui âgé de dix-sept ans a été exclu d'un dispositif de l'éducation nationale prétendument inclusif. Il a connu une scolarité chaotique et a été sorti d'un hôpital psychiatrique après maintes pressions. Il nous a été reproché de refuser un établissement de type IME riche en stimuli mais non adapté.

La MDPH du Morbihan s'est réunie suite à un reportage sur TF1, convaincue que la situation était vouée à l'échec. En effet l'inspecteur de l'éducation nationale avait affirmé que tant qu'il serait en poste, notre fils ne serait jamais scolarisé. Notre combat a permis de scolariser notre fils dans une Clis spécifique TED, où il a adopté un comportement d'élève. Grâce à une enseignante motivée, il a pu poursuivre sa scolarité en Ulis collège spécifique. Notre souhait de poursuivre en Ulis lycée professionnel s'est heurté à des accusations de déni du handicap. Nous sommes accompagnés par une équipe de professionnels libéraux spécialisés en autisme que nous finançons grâce à des démarches associatives. Nous avons persévéré dans la voie choisie. Malgré la circulaire du 18 juin 2010 reconnaissant la spécificité des Ulis TED, très peu de départements bénéficient d'Ulis en lycées, pourtant les jeunes atteints d'autisme restent autistes après le collège. Toutes les régions ne bénéficient pas de passerelles ou de dispositifs innovants. Notre fils a finalement intégré une Ulis non spécifique TED en création.

Est-il normal qu'il soit impossible d'intégrer un dispositif d'inclusion comportant cinq élèves et trois AVS ? Le manque de volonté ne s'ajoute-t-il pas au déficit évident de formation ? Malgré les aides que nous proposons, l'enseignante a insisté sur la nécessité de réorienter notre fils.

Aujourd'hui, notre fils se trouve en rupture de parcours, il refuse de se nourrir ou de sortir. Nous n'avons plus d'activité professionnelle et donc plus de revenus. La MDPH nous indique que ce choix est le nôtre et nous propose les mêmes établissements spécialisés que huit ans auparavant, malgré les progrès accomplis par notre fils au cours de cette période. Les orientations de la MDPH sont-elles soutenues par des raisons économiques, afin de remplir les places disponibles dans les établissements, ou par l'intérêt de l'enfant lui-même ?

Françoise Laborde - Ces questions sur l'orientation sont communes à de nombreux parents.

Intervention de la salle - Je suis père de trois enfants autistes : un Asperger et deux Kanner, dont un modéré et un profond.

Je témoigne qu'il est possible que la scolarité des enfants autistes se déroule correctement, grâce à une association disposant d'un Sessad et permettant d'avoir accès à un accompagnement en classe. Deux de mes enfants sont désormais accueillis en classe Clis TED avec accompagnement d'un Sessad. Il ne s'agit pas d'un dispositif expérimental.

Cependant, arrivés à onze ans, les enfants devront sortir de ces classes Clis TED et aucun dispositif n'existe pour la suite de leur scolarité.

Le panel présent à cette tribune n'est pas représentatif de l'éducation nationale. L'éducation nationale devrait être pilotée par le haut, et attribuer aux inspecteurs d'académie des objectifs en termes de ressources et de structure. Il est incompréhensible qu'il existe quatre Clis TED dans les Yvelines et aucune Ulis TED accompagnée d'un Sessad et des moyens nécessaires. Pourquoi l'éducation nationale n'exige-t-elle pas des objectifs de moyens de chaque département ?

Emmanuel Jacob, responsable d'association en Ile-et-Vilaine - Je suis père d'un enfant autiste scolarisé en Clis 1 et formateur dans le premier degré de l'éducation nationale. La circulaire du 18 juin 2012 officialise l'existence des Ulis TED mais l'existence officielle des Clis TED n'est pas reconnue. Le Gevasco ne comporte en outre aucune spécificité concernant les TED et l'autisme.

La plupart des enfants autistes non verbaux sont principalement orientés en Clis 1, alors que les rapports récents spécifient que les enfants autistes ne doivent pas être scolarisés en compagnie d'enfants qui souffrent de troubles des fonctions cognitives.

Intervention de la salle - Mon fils, diagnostiqué autiste de Kanner avec sévère retard mental à six ans, était toujours mutique à dix ans, n'ayant tiré aucun profit des IME, Clis ou Sessad. Je me suis formée et je suis parvenue à le faire parler vers onze ans. Nous avons développé le langage, l'écriture et la lecture pour qu'il retrouve un niveau scolaire. A douze ans, des tests ont révélé un QI verbal de 147 mais des retards moteurs importants. Il a suivi les cours du Cned de cinquième puis a été accepté en quatrième au Cned et au collège du village pendant quatre heures par semaine. Il avait une excellente moyenne et était accompagné par une AVS motivée. Malheureusement, l'année suivante, ses AVS n'étaient pas formées et étaient incapables de l'aider à suivre des cours de troisième. Il a commencé à convulser.

Aujourd'hui, il est sous traitement antiépileptique, souffre d'un *burn-out* et reste au lit la plupart du temps. Il est impératif de remettre en question les notions de retard mental et de non verbal. Il s'agit d'une maltraitance faite aux enfants et à leurs familles. Mon fils souhaite consacrer sa vie à expliquer l'autisme et indiquer les démarches à suivre aux professionnels.

Pascal Duruisseau, directeur de Sessad - Je m'interroge sur la priorité des étapes de la scolarisation. Les temps scolaires sont effectivement très importants mais en matière d'autisme, les temps informels de la cantine ou des récréations le sont davantage. Il conviendrait d'investir dans ces espaces, où nous rencontrons de nombreux problèmes.

Intervention de la salle - Je suis formatrice d'enseignants depuis une trentaine d'années.

Le rôle de la médecine est essentiel pour l'autisme, qui devrait également être partagé avec l'éducation nationale. En effet, l'autisme appartient essentiellement aux secteurs de la santé et du médico-social, comme le prouve la nature des autorités ayant rédigé les recommandations de bonnes pratiques, dont le ministère de l'éducation nationale n'a pas été signataire. En Belgique ou au Québec, les droits à la scolarisation des enfants autistes sont reconnus et le ministère de l'éducation est responsable du parcours de ces enfants. Une décision politique est nécessaire pour faire évoluer situation.

Il me semble que la situation actuelle implique une entente tacite entre l'éducation nationale et la santé pour que l'autisme relève de la santé et du médico-social. Par ailleurs, plus la scolarité avance, et moins on retrouve d'élèves autistes ; les Ulis sont en nombre insuffisant.

Françoise Laborde - Les intervenants répondent à présent à vos questions.

Thierry Vial - Nous sommes conscients que des parents sont excédés par les situations provoquées par la scolarisation. Je ne traiterai cependant pas les cas particuliers.

Je relève que des parents reconnaissent que certains enseignants ont à cœur d'aider les élèves. Il est agréable d'entendre des propos positifs.

Bien que les circulaires ne les évoquent pas, des Clis TED fonctionnent effectivement, et paradoxalement, il existe très peu d'Ulis TED. Il ne nous semble cependant pas judicieux de créer une filière qui amènerait systématiquement les élèves des Clis TED dans des Ulis TED, en allant à l'encontre du principe de parcours individualisé.

La classification de l'éducation nationale comporte une contradiction qui consiste à scolariser en Clis 1 des élèves présentant des troubles des fonctions cognitives et des élèves manifestant des troubles envahissants du développement. Cette préconisation figurant dans le rapport de l'Inspection générale fera probablement l'objet de suites à moyen terme.

Sandrine Lair - En réponse à la première question, en tant que représentante de l'éducation nationale, je vous affirme que les propos qui ont été tenus sur votre fils ne sont pas acceptables.

Je précise au sujet des Ulis que le texte ne précise pas qu'il existe des Ulis TED. Il indique qu'il existe un certain nombre de troubles, puis qu'il existe des Ulis dont la classification n'est pas nécessairement en rapport avec

les troubles. Dans certains endroits, des politiques départementales ou académiques signalent que les enfants présentant certains types de troubles ont vocation à être regroupés et que des Ulis dédiées ont été créées à cet effet. Le texte sur les Clis ne le spécifie pas, toutefois ces structures ne sont pas interdites et parfois, elles existent même en partenariat avec des Sessad.

Le rapport des inspections générales nous est parvenu. Il a été demandé à la direction générale de l'enseignement scolaire de formuler des propositions auprès du ministre. Ce point fera l'objet de propositions mais j'ignore quelle sera la décision du ministre. Le rapport corrobore cependant des réussites réalisées par ces structures. En revanche, la nature des personnels et des structures, et le taux d'encadrement des Ulis ou Clis TED font l'objet d'une réflexion, car il n'est pas nécessairement pertinent de calquer leur fonctionnement sur celui des autres Clis ou Ulis.

Il n'existe pas d'injonction politique ciblée sur les troubles envahissants du développement, en revanche les objectifs quantitatifs relatifs au déploiement des Ulis ont été dépassés. Nous sommes toutefois conscients que leur nombre est encore insuffisant.

Par ailleurs, je suis intéressée par la question des temps informels, que je rapproche de l'intérêt de travailler avec les Sessad sur les aspects éducatifs dans le lieu du vivre ensemble que représente l'école. Il serait en outre intéressant que d'autres partenaires travaillent en parallèle avec les autres enfants.

Le Gevasco est un document actuellement en cours d'expérimentation, et qui n'est donc pas rendu public. Il a été construit conjointement par la direction générale de l'enseignement scolaire (Degesco) et la CNSA à partir d'une extraction du guide Geva. Il ne comporte pas de spécificité relative à certains types de troubles mais indique uniquement la situation de l'élève dans l'école concernant certaines compétences, notamment la communication. Au cours de l'année, les MDPH et l'éducation nationale nous apporteront leurs retours qui contribueront à modifier ce texte.

Concernant le choix des termes, nous souhaitons utiliser le terme « autisme », cependant il nous a été opposé que l'autisme est un diagnostic alors que le trouble est une manifestation. Un document rédigé par l'éducation nationale ne peut contenir un diagnostic, il nous a donc été interdit d'utiliser le terme « autisme ».

Françoise Laborde - Nous entendons vos réactions et nous considérerons d'éventuelles possibilités de modifications.

Intervention de la salle - L'injonction est nécessaire pour que des avancées soient possibles. Nos enfants ne peuvent attendre que l'éducation nationale prenne le temps d'évoluer.

TABLE RONDE N° 5

MIEUX INTÉGRER

Intervenants :

- Annie David, présidente de la commission des affaires sociales du Sénat, médiatrice

- Dominique Fiard, psychiatre, responsable du centre d'expertise autisme adultes au centre hospitalier de Niort

- Bernadette Maillard-Florens, présidente de Sésame Autisme

- Marie-Lucile Calmettes, administratrice de la Fegapei

*

Annie David - Nous terminons ce colloque par l'inclusion de la personne autiste adulte. Quelles réponses apporter pour accompagner les personnes autistes dans leur vie d'adulte ? Comment faire accéder celles qui le peuvent au monde du travail ? Quelles solutions existent pour celles dont l'autonomie est plus sévèrement affectée ? Comment prendre en charge les personnes autistes vieillissantes ?

Marie-Lucile Calmettes - Ce colloque a permis de broser un tableau relativement complet de la situation. Je tenterai d'apporter des éléments supplémentaires qui n'ont pas encore été mentionnés.

Je considère qu'intégrer consiste à préparer. La coordination de l'offre est indispensable à une bonne préparation.

La Fegapei est partenaire du mouvement Ensemble pour l'autisme porteur de la Grande Cause. La Fegapei a organisé six rencontres en région pour sensibiliser, dresser un état des lieux dans les régions concernées et essentiellement permettre aux acteurs de se rencontrer. Nous avons constaté une importante disparité de l'offre d'accompagnement selon les régions ainsi qu'une totale désorganisation et une absence de coordination.

Les solutions proposées ne reflètent pas le choix des parents dans la plupart des cas. Des ruptures de parcours sont fréquentes, impliquant une régression pour l'enfant qui les subit et une perte des investissements qui

avaient été entrepris. Il est impératif et urgent que les acteurs (ARS, conseil régional, collectivités publiques, associations locales, écoles, mairies) se coordonnent pour que les parents obtiennent une réponse aux questions soulevées par le diagnostic. Les comités techniques régionaux de l'autisme (CTRA) ont été mis en place dans les régions mais sont peu actifs. Il est envisageable de leur confier cette mission de coordination des acteurs concernés, afin d'imaginer un parcours repère pour la personne autiste tout au long de sa vie. Des solutions valables existent dans certaines régions mais elles sont éparpillées, disparates et méconnues, et elles mériteraient d'être coordonnées et mises en valeur.

Le troisième plan confère une place importante au redéploiement de moyens. Nous savons que ces moyens existent, il convient toutefois de les coordonner.

Par ailleurs, nos services doivent s'ouvrir pour préparer cette intégration et correspondre aux souhaits des parents, dans les services de proximité ou dans les établissements.

Je coordonne un établissement pour adultes autistes, qui arrivent souvent dans des situations extrêmement précaires, et connaissent une progression qui leur permet de prétendre à une réelle inclusion dans la société. A la suite d'une émission de télévision, nous avons reçu une multitude de demandes de parents, qui estiment que ce type d'établissement permettrait à leurs enfants de progresser, contrairement à bon nombre d'établissements qui leur sont proposés.

Nous exigeons que ces structures repensées différemment soient de qualité et appliquent les recommandations de la HAS. Nous envisageons de rédiger une charte obligatoire dont les établissements seraient signataires, et qui les amènerait vers un label de qualité. Ce label pourrait être piloté par les ARS dans le cadre de l'évaluation externe des établissements.

Je considère qu'il est inadmissible qu'un établissement qui réalise un travail très pertinent connaisse une réduction budgétaire injustifiée. Il est donc nécessaire d'aider les établissements manifestant une volonté d'ouverture. Les inspecteurs de l'action sanitaire et sociale pourraient également être missionnés afin de vérifier que les recommandations de la HAS sont respectées, que les méthodes appliquées contribuent à faire progresser les enfants et que le personnel est lui-même aidé, formé et accompagné. Les parents auront alors la possibilité de confier à ces structures leurs enfants en toute confiance.

La deuxième suggestion rejoint la remarque de Christel Prado : il convient de repérer les structures qui refusent les connaissances partagées et sont actuellement la cause de la lenteur des avancées.

Applaudissements

Dominique Fiard - Je suis un praticien de terrain. J'interviens auprès d'adultes avec autisme. Afin d'évoquer l'intégration professionnelle, je me suis renseigné sur les expériences et systèmes mis en place dans ce domaine. J'ai réalisé qu'il existait des systèmes extrêmement divers : des services, des plateformes d'accueil, des Esat avec ou sans foyer d'hébergement, des IMPro, des équipes de tailles diverses.

Premièrement, il est essentiel que la personne soit placée au centre du dispositif, ce qui signifie qu'il est proscrit de se substituer à sa volonté. Nous devons prendre garde à ne pas projeter nos propres représentations de l'intégration professionnelle, ce qui empêcherait l'alliance avec la personne et la qualité de la démarche.

En deuxième lieu, l'intégration professionnelle est incluse dans une intégration sociale globale. Des témoignages prouvent que l'intégration professionnelle, qui était redoutée par les employeurs, se déroule souvent favorablement, contrairement à l'intégration sociale, qui soulève des problèmes. La cause d'un fonctionnement professionnel altéré peut parfois résider dans un événement domestique. Nos représentations demandent à être élargies.

Le troisième point concerne le prérequis constitué par l'évaluation, telle que recommandée par la HAS. Elle se présente sous des formes diverses et joue un rôle essentiel.

L'exploitation des compétences consiste à estimer la manière dont les capacités d'une personne sont susceptibles de s'intégrer au monde professionnel.

Les entreprises partenaires sont nécessairement sensibilisées à la problématique du handicap. Un réseau se constitue progressivement. La difficulté réside dans la double compétence autisme et monde du travail.

L'accompagnement se manifeste diversement selon les expériences. Des équipes restreintes ne peuvent offrir qu'un accompagnement réduit, en revanche certaines entreprises proposent un accompagnement construit impliquant un superviseur, un accompagnant, des tuteurs. Parfois, l'accompagnement débute à l'école, ou à l'université, ou plus tardivement lors de la démarche vers l'entreprise.

Enfin, il est nécessaire que l'environnement s'adapte, et non la personne.

Pour conclure, je considère que cette diversité est nécessaire. Elle dépend des ressources locales et des besoins des personnes. J'ai en outre constaté l'existence de savoir-faire dans le monde de l'intégration professionnelle du handicap, avec des spécificités relatives à l'autisme. Je conseille à ces initiatives personnelles de se rapprocher d'initiatives plus globales afin d'améliorer leur rendement.

Applaudissements

Bernadette Maillard-Florens - Je témoignerai des tentatives d'intégration de personnes adultes qui ont suivi un parcours difficile. Elles n'ont pas bénéficié des dispositifs et des méthodes dont les enfants d'aujourd'hui pourront profiter. Nous cherchons des solutions pour intégrer ces adultes parfois peu autonomes au plus près de la vie ordinaire. L'intégration recouvre les domaines de l'habitat, des loisirs, de la culture, du travail ; elle concerne également les personnes de plus de soixante ans. Quels moyens nous seront attribués pour faire face à ce dernier problème ?

Je considère qu'une meilleure intégration implique de promouvoir la citoyenneté de la personne avec autisme et de permettre qu'elle jouisse d'une reconnaissance sociale même lorsque son autonomie est limitée. La reconnaissance sociale peut se manifester dans toutes les circonstances de la vie quotidienne, y compris en faisant ses courses au marché, et implique que le regard porté sur la personne autiste soit modifié. Pour y parvenir, un accompagnement de qualité est indispensable. En outre, les résultats obtenus sont meilleurs si la personne n'a pas subi de ruptures dans son parcours de vie.

L'intégration est donc possible mais requiert des moyens importants. Elle dépend également de la qualité d'écoute et de la formation du personnel. Il arrive en effet qu'une personne désire s'intégrer mais ne le demande pas directement.

Il est également nécessaire de détecter le potentiel de ces personnes, qui a souvent été négligé. Un regard plus positif de la société permettrait de découvrir ce dont ces personnes sont capables, qui est susceptible de leur apporter plaisir et reconnaissance.

En ce qui concerne l'habitat, diverses possibilités existent. En effet, il convient de penser l'habitat selon différentes formes selon le degré d'autonomie des personnes. Des solutions innovantes en habitat collectif, colocation ou studio permettent d'intégrer les personnes, notamment les plus jeunes. Il est cependant nécessaire de prévoir la possibilité d'un retour en arrière afin d'éviter les ruptures. Des réseaux de travail très complexes sont donc nécessaires.

Faute de moyens, de nombreux établissements se présentent sous forme d'unités imposantes, or, l'habitat doit être pensé en termes de petites unités se rapprochant du milieu ordinaire. Il convient également de découvrir les limites de l'allègement des normes de sécurité permettant de se rapprocher du milieu ordinaire sans contrevenir à la loi. Il est possible d'envisager des projets de vie autonome en milieu ouvert pour de jeunes adultes, en les adossant à des Sessad. En effet, des jeunes capables de travailler ou de suivre des formations diplômantes ne sont pas pour autant en mesure de vivre seuls.

Les structures sont également susceptibles d'améliorer l'autonomie car elles présentent un cadre de vie sécurisant, cependant l'impératif de sécurité rend leur humanisation difficile. L'architecture des futures structures d'accueil des personnes lourdement handicapées fera l'objet d'une intense réflexion. En effet, l'intégration débute par leur appropriation de leur espace

de vie, par exemple en choisissant leurs meubles. En outre, il est indispensable que ces personnes côtoient fréquemment les neurotypiques et disposent à cet effet d'un lieu de vie suffisamment spacieux pour inviter leurs amis et leur famille et se rapprocher ainsi d'une vie sociale ordinaire. Il ne s'agit cependant pas d'intégration pure.

Il convient toutefois d'être optimiste quant à l'évolution de ces personnes. L'aménagement d'une chambre est susceptible de conduire ultérieurement à un appartement thérapeutique voire à un habitat en milieu ordinaire.

Le lieu d'implantation des établissements joue un rôle important. En effet, dans un village ou un bourg, la vie sociale est plus accessible. Il y est également plus facile de signer des conventions pour que ces personnes puissent aider le personnel de la mairie quelques heures par semaine à effectuer des tâches simples. Cette forme d'intégration implique cependant des efforts importants de la part des équipes d'accompagnateurs qui devront enseigner à des personnes présentant des troubles autistiques importants à effectuer les gestes requis par cette tâche.

Nous constatons que la fréquentation du monde extérieur permet aux personnes autistes d'affiner leur perception et de trouver du plaisir dans leurs réalisations.

Les Esat spécifiques à l'autisme sont très rares. Certains fonctionnent correctement. J'y ai rencontré des personnes épanouies dans un travail, en étant très encadrées. Certains Esat proposent des tables hôtes, des gîtes ou des ateliers multi-services.

Les foyers d'accueil médicalisé pour adultes handicapés (Fam) ou foyers de vie possèdent également des approches d'intégration, qui permettent à la personne de s'affirmer et de prendre conscience de sa propre potentialité. Le regard de la société change en constatant les réalisations dont ils sont capables.

Toutes ces tentatives relèvent de la bonne volonté des équipes et de leur formation, ce que peu d'établissements peuvent actuellement se permettre d'offrir en raison de la faiblesse des budgets.

Il est primordial cependant de ne pas intégrer la personne à tout prix, pour notre propre satisfaction. Il convient de vérifier qu'elle tire des bénéfices de son intégration, ce qui implique de savoir lire son comportement si elle n'est pas verbale. Par ailleurs, les personnes reçoivent un pécule car leur tâche doit être valorisée. L'état des bénéficiaires de ces expériences s'améliore considérablement.

En conclusion, des passerelles sont nécessaires. La représentation mentale collective de l'autisme doit changer pour favoriser l'intégration des personnes autistes dans le monde du travail et la vie ordinaire.

Applaudissements

Annie David - Mme Calmette souhaite nous faire part d'une suggestion.

Marie-Lucile Calmettes - Nous devons à présent réfléchir aux établissements du futur. Les enfants auront bénéficié de bonnes méthodes d'accompagnement qui leur permettront de développer des capacités d'autonomie et donc d'inclusion. Cependant, des personnes resteront déficientes. Dans le cadre d'un groupe de travail, nous avons réfléchi à une solution d'avenir que nous avons baptisée le PAPA. Il s'agit d'un établissement souple et évolutif proposant une structure d'hébergement adapté au degré d'autonomie de l'enfant ou du jeune adulte, associée à une plateforme de services médicaux et paramédicaux « à la carte ». Des dispositifs d'accès aux différents éléments de la société ordinaire s'y grefferont. Ce projet ne sera pas plus coûteux que les structures actuelles car il sera adapté à chaque personne.

ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Intervention de la salle - Suite à la proposition de charte formulée par Marie-Lucile Calmettes, quels seront les rapports entre les recommandations de la HAS et les ARS ? Lorsque les recommandations sont sorties, nous avons rencontré le délégué territorial ARS, en tant que responsables d'association éducative, et il nous a répondu qu'il ne s'agissait que de recommandations.

Georges Labazée, sénateur, président du conseil général des Pyrénées-Atlantiques - Je témoigne en tant que président du Conseil général des Pyrénées-Atlantiques. Nous avons pris la décision politique de voter pour la période 2012-2017 un schéma de l'autonomie qui regroupe la personne âgée, le handicap, et l'autisme. En appui, nous avons recruté deux chargées de mission qui réaliseront un travail de prévention, de prospection et de relation avec le monde associatif pour recenser l'ensemble des cas du département.

En outre, lors des Assises du cerveau, Mme Langlois nous a convaincus de mettre en place des maisons relais. A titre expérimental, nous avons créé dans une zone rurale une maison relais, insérée dans un ensemble comprenant un accueil de jour pour des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et une crèche. Nous proposons également la mise en œuvre d'un dispositif similaire en zone urbaine. Nous sommes engagés dans des financements qui ne relèvent pas nécessairement de nos attributions, par exemple celui d'un Sessad à Pau. Nous dérogeons donc à la séparation entre l'Etat et le département afin de faire avancer cette cause.

Applaudissements

Jean-Paul Godet, psychiatre dans l'Isère - L'Isère est un département relativement bien doté mais certaines zones sont défavorisées.

Je souhaite faire l'éloge de la psychiatrie. Pendant des siècles, la psychiatrie a pris en charge dans ses asiles des personnes qui souffraient et s'en est occupé avec humanité, en fonction des connaissances de la période.

Protestation dans la salle

Annie David - Laissons s'exprimer cette personne qui a le courage d'aborder ce sujet.

Jean Paul Godet - Au début de ma carrière hospitalière, j'ai travaillé dans des unités de soins où s'entassaient depuis des années des malades adultes, que nous sommes parvenus à faire sortir et à réinsérer. Je salue toutes

les initiatives permettant d'insérer les patients au plus près de la société. L'enjeu actuel ne concerne pas les bases théoriques. Depuis une vingtaine d'années, ces questions font l'objet de conceptions évolutionnistes, ce qui est extrêmement positif.

Comment faire pour que ces personnes puissent vivre la vie la plus ordinaire possible. ? Pendant des siècles, la société a rejeté ces personnes vers la psychiatrie. J'ai vu des dossiers rédigés par des neuropsychiatres qui conseillaient aux familles de placer leur enfant et d'en concevoir un autre. Je suis sensible à la souffrance des familles ; nous essayons de les aider. Je souhaite que les soins ne soient pas hégémoniques et que des réseaux locaux soient constitués afin de trouver des solutions concrètes au fur et à mesure de l'itinéraire d'une personne autiste.

Par ailleurs, il est indispensable de développer les soins précoces dans les interactions mère-enfant et famille-enfant.

Protestation dans la salle

Annie David - Il est nécessaire que chacun apprenne à écouter l'autre. Laissez Monsieur terminer son propos.

Jean Paul Godet - Le dépistage précoce permet d'aider les familles à vivre ensemble le plus tôt possible et de désamorcer un certain nombre de difficultés.

Intervention de la salle - Je suis parent d'une jeune adulte autiste de vingt et un ans.

Je souhaite aborder le sujet des finances. J'ai travaillé avec Marie-Lucile Calmettes sur le projet innovant qu'elle a mentionné. Le budget le plus serré représente 100 000 euros par personne et par an. Un appel à projet pour un foyer médicalisé en Pays-de-la-Loire communique le chiffre de 77 000 euros. L'IME non spécifique autisme que ma fille vient de quitter revenait à 32 000 euros par an. Une petite école ABA expérimentale financée en Loire-Atlantique coûte 71 000 euros par enfant par. Il est évident que ces professionnels ne peuvent proposer les mêmes services ; ils ne peuvent être mis en concurrence. J'attends du plan autisme des référents de prix et des référents de taux d'encadrement.

Applaudissements

Intervention de la salle - Je suis mère d'une jeune femme autiste de trente-trois ans.

Je souhaite promouvoir un système qui fonctionne et des professionnels qui effectuent leur travail avec brio. A Paris et en Ile-de-France, il existe un service d'accompagnement des personnes autistes en milieu ordinaire, dans le monde du travail et à l'école. Ce service est une réussite. Il fonctionne avec des psychologues et des personnes diplômées de licences professionnelles de Paris-Descartes. En effet, la création de places est inutile si les professionnels ne sont pas correctement formés. Je souhaite que

les modèles qui fonctionnent inspirent les nouveaux projets et que les psychologues retrouvent leur place. Ils sont experts en établissement des projets éducatifs, sociaux ou professionnels mais leur rôle est insuffisamment reconnu.

Intervention de la salle - Le domaine des loisirs n'a pas été abordé, toutefois, il concourt à l'insertion sociale de toute la famille. En effet, de nombreuses familles sont coupées de l'accès aux loisirs en raison de l'autisme de leur enfant.

Des formations sont requises dans des domaines artistiques culturels ou sportifs, qui n'ont pas été évoqués. Ces nouveaux métiers sont toutefois en recherche de reconnaissance.

Annie David - Vous avez raison, les loisirs font partie de l'intégration.

Intervention de la salle - Je témoigne d'un problème de qualification de l'encadrement. Mon fils a l'autorisation d'être accompagné par des éducateurs pendant le temps scolaire, toutefois la MDPH nous verse 12 euros de l'heure pour les rémunérer, ce qui est insuffisant pour des personnes qualifiées. Par ailleurs, le recrutement éventuel d'emplois d'avenir pour occuper les postes d'accompagnement des enfants autistes me paraît mal avisé. En effet, nos enfants ont besoin d'être accompagnés par des personnes solides et pas elles-mêmes en situation précaire.

Nicole Damaggio - Je suis coach et parent d'une jeune femme Asperger qui est aujourd'hui en doctorat de philosophie malgré les pronostics négatifs établis au cours de son enfance.

Nous avons peu évoqué l'accompagnement du syndrome d'Asperger, qui se trouve dans la cité et non dans les centres ou les institutions. Un accompagnement personnalisé de qualité s'oriente vers la communication envers l'ensemble de la société et mobilise les politiques. Les bonnes méthodes sont appliquées lorsque le sommet d'une organisation l'ordonne, par conséquent, il convient de convaincre les politiques. Il est indispensable que les familles cessent de souffrir et de se sacrifier pour parvenir à sauver un enfant. Actuellement, les autistes Asperger sont absorbés dans une politique globale de l'autisme, sans que les moyens spécifiques à leur trouble soient considérés. J'ai donc créé un club de talents, nommé Honor International, qui regroupe des adultes Asperger ou autistes de haut niveau pour les accompagner dans les entreprises par du coaching. Je demande à Annie David de bien vouloir signaler à ses interlocuteurs que ce syndrome doit être pris en considération.

Monique Samson - J'essaie d'ouvrir un établissement pour adolescents et jeunes adultes en insertion professionnelle et sociale sur les métiers d'arts, l'agriculture biologique, l'apiculture et la communication. Je me suis rapprochée de Revel, ville connue pour les métiers d'art. Cet établissement est conçu pour quarante adolescents dont trente en internat souple. Les parents ont la possibilité de s'installer le week-end dans

l'établissement, par roulement de huit familles, afin de leur permettre de s'intégrer dans le projet d'insertion sociale et professionnelle de leur adolescent. Je considère qu'il s'agit d'une innovation importante.

Il est possible d'intégrer les jeunes dans des métiers sans production ne nécessitant pas de financement et d'ouvrir le monde de l'entreprise. En tant que chef d'entreprise, j'ai accueilli de nombreux autistes dans mon atelier et je peux témoigner que leur intégration dans le monde de l'entreprise est difficile en raison de l'absence de communication. En résumé, des solutions existent, que nous devons tous soutenir.

Franck Ramus - Les personnes autistes éprouvent souvent des difficultés à faire reconnaître leur situation spécifique de handicap. Une des raisons en est que les MDPH ne sont pas familières avec le handicap cognitif, qui est un concept nouveau. Un groupe de travail a produit un guide exhaustif du handicap cognitif, qui reste malheureusement inconnu des MDPH car il est retenu par l'administration. Nous l'avons mis en ligne, mais nous ignorons s'il est consulté. Il serait souhaitable que les pouvoirs publics s'emparent de ce document et le fasse parvenir aux personnes concernées. Le document se nomme Contribution à une définition du handicap cognitif et est accessible par un lien sur mon blog.

M'Hammed Sajidi - Je m'exprime en tant que père. Il est important pour le prochain plan que les expériences des parents et des associations spécialisées soient écoutées. Après une prise en charge psychiatrique, mon fils se trouvait dans un état extrêmement grave à quatorze ans. Nous avons ensuite découvert des professionnels compétents, monté une association et un projet. Grâce à ce travail conjoint entre les parents et les professionnels, il est aujourd'hui autonome, à l'âge de vingt-deux ans. J'ai mis en place un projet d'insertion professionnelle pour lui. A ce titre, je souligne que les projets doivent être individuels. J'insiste sur le travail qui doit être mené sur les nouveaux métiers de *school coaching*, *job coaching* ou *home coaching*. En outre, des projets de logement doivent être étudiés, pour permettre aux personnes de vivre seules et de bénéficier d'un accompagnement lorsque nécessaire.

Intervention de la salle - J'interviens dans des formations d'établissements. Vous avez évoqué les personnes en capacité d'être intégrées, cependant, je rencontre des adultes dépourvus de moyens de communication, à qui il n'est jamais laissé aucun choix, qui n'ont aucune activité et finissent par développer des troubles du comportement graves que le personnel de l'établissement ne sait pas gérer.

Je considère qu'un établissement a une obligation de mettre en place un outil de communication lorsqu'il accueille un adulte autiste. Il est anormal que les adultes n'aient accès à aucun outil de communication alternatif. Les Etats-Unis possèdent une charte à ce sujet.

Nous devons également nous interroger sur les propositions d'offre de services dans les structures. L'externalisation de l'offre vers la communauté, en emmenant les personnes chez le coiffeur par exemple, est une piste

intéressante pour recréer une vie sociale. Enfin, il convient de réfléchir aux apports de l'analyse appliquée du comportement pour les adultes. ABA existe chez les adultes et peut permettre de résorber un certain nombre de troubles. Il est essentiel d'informer et d'accompagner des professionnels de première ligne comme les ANP. La maltraitance des intervenants existe, toutefois, ils ne disposent d'aucun moyen de formation pour accompagner convenablement les adultes avec autisme.

Intervention de la salle - Mon enfant de huit ans est pris en charge dans une école ABA pilote, grâce à laquelle il a fortement progressé. Il est anormal que des milliers de familles se trouvent sur des listes d'attente en attendant la preuve que ces écoles fonctionnent, alors que d'autres pays l'ont déjà apportée. Je reçois des appels d'autres parents, cependant je considère que la réception de ces appels et le conseil aux parents relève davantage du rôle des institutions.

Le troisième plan autisme permettra-t-il de proposer des solutions de manière plus massive que les plans précédents ? Mon fils entre en moyenne section à l'école ordinaire dans une école privée parce qu'il était trop vieux pour intégrer une classe de maternelle dans l'école publique. Ne pourrait-on envisager des solutions dans l'école ordinaire de la République ?

Intervention de la salle - J'ai réalisé, en tournant dans toute la France mon spectacle Le bal des pompiers, que les parents ne cherchent qu'une bonne prise en charge de leurs enfants, sans pour autant être activistes. Le plan autisme devra dépasser les recommandations de la HAS, car je crains dans le cas contraire une rébellion des parents. L'exception sanitaire française n'a plus lieu d'être.

Annie David - Je cède la parole aux intervenants de la tribune afin qu'ils puissent réagir et conclure.

Marie-Lucile Calmettes - Je répondrai à la question sur la charte. Il est indispensable de tendre vers un label de qualité qui doit être piloté par les ARS. De la même manière que des médicaments non recommandés par la HAS ne sont pas remboursés, un établissement qui ne respecte pas les recommandations ne doit plus être financé.

Bernadette Maillard-Florens - Les établissements médico-sociaux sont déjà tenus de se soumettre à des évaluations externes et internes, et de montrer un plan de formation tous les ans. Dans certaines Mas, l'ensemble du personnel est formé à l'autisme et les résidents disposent d'outils de communication. Les tutelles ont le devoir de demander leur projet d'établissement aux Mas tous les cinq ans et les ARS les inspectent régulièrement. Lorsqu'une maltraitance sur les personnes accueillies ou les employés est constatée, il est impératif de le signaler aux ARS.

Dominique Fiard - Je conseille aux parents de mutualiser les différentes expériences dont ils ont témoigné afin de conférer davantage de force à leur message et de travailler ensemble.

Applaudissements

CLOTURE DU COLLOQUE

INTERVENTION D'ANNIE DAVID, PRÉSIDENTE DE LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES DU SÉNAT

Je conclus à présent ce colloque, et non la discussion.

Avec mes collègues sénatrices, nous avons souhaité organiser un colloque au Sénat afin de dresser le bilan de l'année de la Grande Cause nationale, mais aussi parce que nous sommes à l'écoute des parents. Tout au long de la journée, j'ai ressenti leur envie de s'exprimer. Dans le plan autisme à venir ou même au-delà, nous devrions réfléchir à une institution permanente dans laquelle les parents et les professionnels de tous les secteurs ainsi que les acteurs de la société civile pourraient échanger afin de découvrir les solutions à mettre en œuvre en accompagnement du plan autisme.

L'année 2012 a présenté de nombreux temps forts, insuffisamment relayés dans les médias :

- les nouvelles recommandations de la HAS permettront notamment de changer le regard sur l'autisme ;
- une vaste campagne nationale de sensibilisation et d'information a été lancée dans tous les médias, qui a malheureusement été éclipsée par les campagnes électorales ;
- des congrès et rencontres se sont tenus dans plusieurs villes ;
- le Conseil économique, social et environnemental a publié un avis sur saisine de l'Assemblée nationale, ce qui prouve la sensibilisation des politiques à la question de l'autisme ;
- des initiatives ont vu le jour grâce à l'implication des parents et des associations.

Ce colloque représente la contribution du Sénat à cette année de Grande Cause. Au-delà des paroles, il s'agit à présent d'aborder le temps de l'action car de nombreuses démarches restent à accomplir pour garantir aux personnes autistes un accompagnement de qualité tout au long de leur vie. Je sais que les familles ressentiraient de la colère et du désespoir si le prochain plan autisme s'avérait être en deçà de leurs attentes.

La recherche fondamentale et appliquée doit être soutenue. Il est également nécessaire d'améliorer le dépistage et le diagnostic précoces pour permettre une prise en charge adaptée dès le plus jeune âge. La formation de l'ensemble des intervenants joue un rôle majeur dans l'évolution de la pratique professionnelle pour éviter les ruptures de parcours. En outre, l'éducation nationale et l'ensemble des personnels accompagnants sont impliqués dans le parcours scolaire des enfants, qui en grandissant puis vieillissant doivent continuer à bénéficier d'un accompagnement de qualité qui réponde à leurs besoins. Le vieillissement est le point le moins souvent abordé. C'est la raison pour laquelle nous souhaitons évoquer dans ce colloque l'ensemble du parcours de vie de la personne autiste, de la naissance au grand âge.

Le lien social, les loisirs sont rarement évoqués mais représentent des éléments importants. Le troisième plan autisme devra prendre en compte l'ensemble de ces enjeux et offrir les conditions d'une nouvelle dynamique en s'appuyant sur le socle de connaissances déjà en notre possession.

Applaudissements