



Comité Consultatif National des Autistes de France

CCNAF\_TaskForce – 16/04/2015

## Réunion du Comité National Autisme (CNA) du 16 avril 2015 Compte-rendu, éléments d'analyse et propositions.

(D'après le compte-rendu personnel de Laëticia Sauvage)

Le 16 avril dernier, à l'invitation de Guillaume Blanco, deux membres du CCNAF, Josef Schovanec et Laëticia Sauvage, ont pu participer au CNA. Ce comité se réunit annuellement pour, d'une part, faire le point sur l'application du plan autisme, les chantiers en cours, les réévaluations et réorientations nécessaires. D'autre part, c'est également le moment où le ministère annonce les nouveaux axes et les mesures prises au vu de ce bilan. Cette rencontre faisait suite aux journées parlementaires du 8 avril 2015, où plusieurs projets importants avaient été annoncés<sup>1</sup>, sur lesquels on attendait des précisions.

Le CNA s'est déroulé en trois temps.

### I. **Rapport d'étape sur la mise en œuvre du 3<sup>e</sup> plan autisme (2 mai 2013 – avril 2015) - Présentation par Guillaume Blanco, chef de projet autisme au secrétariat général du Comité Interministériel du Handicap**

---

Voir le rapport complet disponible sur :

<http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse,42/breves,2325/presentation-du-bilan-et-des,17789.html>

Nous vous invitons à prendre connaissance de ce rapport<sup>2</sup>, et nous contenterons quant à nous d'attirer l'attention sur quelques points et propositions qui nous semblent refléter des évolutions positives. Il conviendra d'en surveiller les modalités de mise en œuvre et la réalisation effectives.

#### **Axe 1 – Diagnostiquer et intervenir précocement**

Le rapport insiste sur l'importance du « triptyque » repérage, diagnostic et mise en place d'interventions les plus précoces possibles « pour limiter les troubles et permettre une inclusion<sup>i</sup> en milieu ordinaire dans les meilleures conditions ».

#### **1.1 – Structuration du réseau de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce**

---

<sup>1</sup> Voir le compte-rendu de la participation du CCNAF aux journées parlementaires sur :

[http://ccnaf.fr/publications/20150410\\_CCNAF\\_compte-rendu\\_2emes-rencontres-parlementaires-autisme.pdf](http://ccnaf.fr/publications/20150410_CCNAF_compte-rendu_2emes-rencontres-parlementaires-autisme.pdf), et le discours de clôture Madame la Ministre Ségolène Neuville sur : <http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse,42/discours,2333/discours-de-cloture-de-segolene,17775.html>.

<sup>2</sup> NB : Les références aux pages renvoient au rapport complet cité ci-dessus.

□ **Le cadre national de ce triptyque est désormais précisé par l'instruction ministérielle du 17 juillet 2014**  
Voir analyse p. 5 et texte disponible sur [http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2014/07/cir\\_38551.pdf](http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2014/07/cir_38551.pdf)

□ **Volonté de développer et de structurer un réseau de diagnostic de proximité, travaillant en équipes coordonnées**  
cf. projets et réalisations mentionnés en p. 6

□ **Projet d'élaboration d'un « socle commun national de formation au diagnostic » (prévu pour 2015)**

→  **Remarques - A surveiller :**

- le déploiement effectif de ces structures ;
- leur conformité avec les recommandations de la HAS et de l'ANESM, la formation du personnel y exerçant ;
- une amélioration nécessaire dans les délais pour obtenir un diagnostic
- l'élaboration d'un « socle commun national de formation au diagnostic » : par qui ? avec quel impact sur les équipes ?

## 1.2 – Les unités d'enseignement en maternelles

□ **Le cahier des charges de ces UEM a été publié le 13 février 2014, cf.**  
[http://www.education.gouv.fr/pid25535/bulletin\\_officiel.html?cid\\_bo=78891](http://www.education.gouv.fr/pid25535/bulletin_officiel.html?cid_bo=78891)

cf. résumé p. 6-7

Prévision d'ouverture de 100 UEM sur la durée totale du 3<sup>e</sup> plan autisme.

Un groupe de travail est chargé d'évaluer le fonctionnement de ces UE et l'évolution des enfants qui y sont accueillis.  
Une réunion est prévue le 17 juin pour réviser le cahier des charges actuellement en vigueur.

 **Remarques :**

Ces UE représentent un progrès incontestable mais :

- il vaut veiller à ce que leur fonctionnement soit véritablement inclusif au sein des établissements où elles sont implantées ;
- leur nombre reste extrêmement restreint au regard du nombre d'enfants autistes à scolariser ;
- il faut veiller à la formation du personnel qui y exerce, ainsi qu'à celle du reste du personnel de l'établissement d'accueil, pour favoriser l'inclusion ;
- quand c'est possible, il reste toujours préférable d'inclure les élèves directement dans les classes ordinaires plutôt que dans des unités spécifiques.

## **Axe 2 – Accompagner tout au long de la vie**

### 2.1 – Renforcer et adapter l'offre médico-sociale

#### 2.1.1- Crédits de mesures nouvelles pour les créations de places

Comme souligné par le rapport, les crédits sont majoritairement alloués à la création de places nouvelles (en UEM, services d'éducation spéciale et de soins à domicile, accueil temporaire pour enfants ou adultes, structures pour adultes).

Voir détails et chiffres p. 8-9

#### 2.1.2 – Le soutien à l'évolution de l'offre

Il est également prévu de faire évoluer l'offre, en conformité avec l'état des connaissances et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

D'où création d'un groupe de travail chargé d'élaborer un référentiel, testé dans les établissements et services d'Île-de-France et du Limousin.

Lorsqu'il sera finalisé (diffusion prévue en 2015), les établissements et services devront se conformer à ce référentiel pour faire évoluer leurs pratiques et leur organisation s'ils souhaitent bénéficier de l'enveloppe financière allouée via les ARS.



#### **Remarques :**

Ces efforts portent trop -à notre avis- sur la création et le fonctionnement de structures spécifiques coupées de la société, et non sur le déploiement de services et structures favorisant un accompagnement en milieu ordinaire et une inclusion réelle. Il conviendrait de réorienter les crédits et les efforts.

### **2.2 – L'évaluation des structures expérimentales financées dans le cadre du plan précédent**

Évaluation selon une double-perspective :

- évaluation individuelle de chacune de ces 28 structures ;
- analyse transversale sur la situation des structures expérimentales (fonctionnement et organisation, pistes pour leur avenir).

Constat et perspectives :

- forte hétérogénéité des structures ;
- nécessité d'élaborer un socle commun de fonctionnement et d'organisation ;
- nécessité d'identifier clairement les publics cibles ;
- nécessité de clarifier les modalités de coopération avec les acteurs du médico-social, du sanitaire et de la formation.

NB : Les travaux d'élaboration de la recommandation de bonnes pratiques professionnelles relatives aux interventions et au projet personnalisé chez l'adulte autiste débutent en 2015.



#### **Remarques :**

- Il est grand temps effectivement d'orienter aussi les efforts sur les adultes autistes, trop souvent oubliés.
- Dans cette perspective, il apparaît essentiel que des adultes autistes puissent être consultés et participer à l'ensemble de ces travaux.

### **2.3 – Une meilleure prise en compte par les MDPH des besoins de compensation des personnes avec autisme ou autres TED<sup>ii</sup>**

Une concertation organisée par la CNSA entre les MDPH, les CRA, et les associations d'usagers, devrait aboutir début 2016 à l'élaboration d'un guide technique à l'usage des MDPH et de leurs partenaires.

L'objectif de ce guide est :

- de donner aux MDPH les connaissances et les moyens pour mieux évaluer les situations et besoins des usagers (à partir des diagnostics et évaluations individuelles des personnes autistes) ;
- de leur proposer les meilleures réponses possibles, sans exclure le recours au secteur libéral.

Cela suppose également d'établir une offre de formation adéquate pour le personnel et les équipes des MDPH, en collaboration avec le CNFPT.



#### **Remarques :**

- Cette évolution des pratiques des MDPH semble effectivement nécessaire et urgente. Elle doit être envisagée :
  - en conformité avec les recommandations de la HAS ;
  - en collaboration étroite entre le personnel médical, les intervenants du secteur médico-social, les accompagnants et éducateurs, l'éducation nationale... et tous les acteurs contribuant à l'accompagnement de la personne autiste ;
  - en concertation avec les familles ;
  - en concertation avec les personnes autistes, dont on déplore l'absence ou la sous-représentation lors de la journée de concertation du 23 septembre 2014.
- C'est une bonne chose que les solutions proposées par le secteur libéral soient enfin reconnues.

Il faut veiller à ce que cette reconnaissance aboutisse à des partenariats cohérents entre les différents acteurs du public et du libéral, afin de proposer aux personnes autistes et à leur famille la meilleure réponse possible en fonction de l'offre de proximité.

Il est également essentiel que les frais générés par un suivi en libéral, souvent nécessaire, soient mieux pris en charge dans le cadre du projet de vie, alors qu'ils sont aujourd'hui majoritairement supportés par les familles. Voir proposition de loi du Député Daniel Fasquelle lors des journées parlementaires du 8 avril 2015.

## 2.4 – Les Centres de Ressources Autisme (CRA)

Voir projet de décret relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des CRA. La publication en a été repoussée suite aux demandes de plusieurs associations membres du Comité de suivi du plan autisme, représentatives des personnes et des familles.



### Remarques :

On observe encore sur le terrain de grandes disparités de fonctionnement et de nombreux dysfonctionnements des CRA : un cadrage et une évolution des pratiques, attendus par la publication du décret, sont une urgence.

A notre connaissance, aucune personne autiste ne faisait partie du groupe de concertation consulté dans le cadre du Comité de suivi du plan autisme à propos de ce projet de décret : il est essentiel que les autistes puissent être intégrés et participer pleinement à ces réflexions.

Les CRA devraient même accueillir parmi leur personnel, ou au moins à titre de collaborateurs associés, des personnes autistes compétentes dans leurs domaines d'expertise respectifs.

## 2.5 – Les adultes

Parution en janvier 2015 d'une lettre de cadrage : « Autisme et autres TED : les interventions et le projet personnalisé chez l'adulte », disponible sur :

[http://has-sante.fr/portail/upload/docs/application/forcedownload/2015-01/20150121\\_note\\_cadrage\\_has\\_vdef\\_mel.pdf](http://has-sante.fr/portail/upload/docs/application/forcedownload/2015-01/20150121_note_cadrage_has_vdef_mel.pdf)

Cette note de cadrage prépare l'élaboration de recommandations par la HAS et l'ANESM, dont on attend la publication.



### Remarques :

Ici aussi le chantier est urgent, les adultes étant les grands laissés pour compte des recommandations de 2012.

En particulier, il est essentiel de développer les possibilités d'insertion sociale et professionnelle des jeunes et adultes autistes. Cette insertion se prépare dès l'école. Or, à ce jour, on constate que les modalités de scolarisation restent très insuffisantes et se réduisent drastiquement à mesure que l'on avance en âge, avec un accueil des autistes dans l'enseignement secondaire qui reste extrêmement problématique. Même pour ceux qui ont eu la « chance » d'être scolarisés, et qui ont fait la preuve qu'ils pourraient continuer après la 3<sup>e</sup>, quasiment rien n'est prévu pour assurer une continuité de parcours après le collège. Or, la continuité et la cohérence de leur parcours de formation sont essentielles pour préparer le projet professionnel de ces jeunes et éviter l'institutionnalisation à laquelle on les condamne, faute de leur offrir la possibilité d'acquérir l'autonomie dont ils ont besoin pour poursuivre leur évolution en étant inclus et acteurs de la société. Il est donc urgent de favoriser le développement de structures adaptées, non en institutions, mais en milieu ordinaire, par exemple en multipliant les ULIS pro en lycées professionnels, qui permettent aux jeunes de préparer des formations professionnelles qualifiantes, avec reconnaissance et validation des compétences acquises.

Enfin, il apparaît essentiel que des adultes autistes puissent participer à l'élaboration de ces recommandations qui les concernent directement.



## Axe 3 – Soutenir les familles

### 3.1 – Formation des aidants familiaux

Mise en place d'un dispositif national de formation des aidants familiaux, en partenariat avec les CRA et les associations de familles.

Les axes retenus dans le programme d'action nous semblent plutôt positifs, puisqu'ils mettent l'accent sur :

- l'actualisation des connaissances (HAS 2010 et recommandations de bonnes pratiques en vigueur) ;
- l'exercice de la parentalité ;
- le partenariat entre les différents acteurs (notamment CRA et associations de familles).

Voir l'accord cadre ANCRA-CNSA publié fin août 2013 ( [http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Accord\\_cadre\\_CNSA-ANCRA2013-2016.pdf](http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Accord_cadre_CNSA-ANCRA2013-2016.pdf) ) et les différents appels à projets tenus jusqu'ici.

Un bilan de ces actions est prévu en mai 2015, suivi d'un nouvel appel à projets en 2016.



#### **Remarques :**

- Bilan prévu : par qui ? comment ?
- Appels à projets : analysés par qui ? Selon quel cahier des charges ?
- Ici encore, participation nécessaire d'adultes autistes, et de professionnels de l'accompagnement travaillant étroitement avec les familles.



#### **Axe 4 – Poursuivre les efforts de recherche**

Plusieurs programmes de recherche ont été soutenus et financés :

- "cohorte ELENA", dont l'objectif est d'évaluer de manière fiable l'évolution d'une cohorte<sup>iii</sup> représentative d'enfants porteurs de "TSA" (900 enfants suivis dans le cadre de ce programme) ;
- deux programmes de recherche consacrés à l'évaluation du modèle d'intervention précoce de Denver ;
- élaboration d'un kit de dépistage précoce à destination des médecins de ville ;
- un programme psycho-éducatif de formation des parents.



#### **Remarques :**

Ces axes de recherches axés sur la pratique et la formation sont essentiels.

Mais il convient également de soutenir les études et programmes destinés à mieux connaître les mécanismes de l'autisme, le fonctionnement neurobiologique des porteurs de "TSA", et les diverses modalités de réponse que l'on peut apporter en cas de trouble constaté.

Voir intervention du Pr Barthélémy infra.



#### **Axe 5 – Former l'ensemble des acteurs**

Ce point se décline en 6 catégories (voir détails p. 19-21) :

**5.1 – Formation des professionnels de santé**

**5.2 – Formation des professionnels du médico-social**

**5.3 – Formation initiale et continue dans l'Éducation Nationale**

**5.4 – Formation des professionnels du travail social**

**5.5 – Formateurs relais – diffusion du socle des connaissances**

**5.6 – Formations universitaires**



#### **Remarques :**

- Le déploiement de ce programme de formation constitue une avancée incontestable, et nous nous réjouissons des diverses actions entreprises.
- Néanmoins, elles restent encore nettement insuffisantes, et prennent rarement un caractère contraignant, au sens où les professionnels sont trop souvent uniquement invités à se recycler, sans y être obligés dans une démarche automatique et nécessaire d'évolution professionnelle liée à l'évolution des connaissances et des pratiques. Par ailleurs, les personnels de bonne volonté qui font l'effort de se former et de se recycler le font souvent dans des conditions difficiles, relevant pour ainsi dire du « bénévolat », sur leur temps et leur budget personnel.

Si l'on veut véritablement faire évoluer la diffusion des connaissances et des bonnes pratiques, il convient de donner aux personnels motivés des conditions de formation adéquates, qui restent à repenser.

Voir intervention de Mme Sauvage *infra* en ce qui concerne l'Éducation Nationale.

- Par ailleurs, il semblerait ici essentiel que des personnes autistes puissent participer aux actions de formation à destination des différents professionnels.

Par leur vécu, leurs parcours, les difficultés qu'ils ont réussi – ou pas – à surmonter, ils peuvent en effet apporter un éclairage concret précieux. Instaurer un dialogue entre les professionnels et les personnes autistes dans le cadre de la formation est nécessaire pour mieux faire comprendre la réalité des "TSA" et les moyens efficaces d'accompagner les personnes concernées.

- Enfin, au-delà des catégories citées plus haut, il semble également essentiel de développer des actions de formation transversales, qui amènent les différents acteurs énumérés dans les rubriques ci-dessus à travailler ensemble, en partenariat et en concertation.

## **Axe 6 – Gouvernance nationale et régionale**

### **6.1 – Gouvernance régionale**

- Voir instruction ministérielle du 30 août 2013 instaurant un binôme médical et administratif chargé du suivi du plan dans les régions, et déplacement du CIH dans les régions organisé entre mars et juillet 2014.

- Les ARS ont également été sollicitées pour établir des états des lieux régionaux (remis en décembre 2013).

- Ces états des lieux ont été suivis d'une instruction interministérielle en date du 13 février 2014 : [http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2014/03/cir\\_38023.pdf](http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2014/03/cir_38023.pdf).

Elle précise le contenu attendu des plans d'actions régionaux, élaborés par les ARS courant 2014, voir synthèse p. 22.

- Enfin, le SG CIH a organisé le 28 mai 2014 une journée consacrée à l'autisme, à destination des ARS et des rectorats.



#### **Remarques :**

Des actions qui vont dans le bon sens, et témoignent de l'émergence d'une volonté d'information, de formation, de collaboration et de partenariat entre les différents acteurs.

Mais les personnes autistes apparaissent encore sous-représentées dans les différents plans d'action mis en place, alors qu'elles sont les premières concernées, et tout à fait à même de contribuer positivement à l'évolution des connaissances et des pratiques.

### **6.2 – Gouvernance nationale**

Sept réunions du Comité de suivi du plan autisme se sont tenues entre le 20 juin 2013 et le 9 mars 2015. Les travaux étaient organisés en 9 groupes de travail reprenant les différents points traités ci-dessus.

Ces travaux sont coordonnés par le Secrétariat Général du Comité Interministériel du Handicap, « en collaboration étroite avec les membres volontaires du comité de suivi ».



#### **Remarques :**

Une meilleure visibilité et diffusion de ces travaux et réflexions serait souhaitable pour permettre une concertation réelle.

Par ailleurs, les personnes autistes qui ont pu participer à ces Comités de suivi du plan autisme déplorent le fait qu'ils n'y aient pas véritablement été consultés, et que leur présence y soit restée pour ainsi dire symbolique. Il conviendrait de réfléchir aux modalités pratiques et concrètes permettant aux personnes autistes de participer pleinement à ces Comités de suivi du plan autisme pour être des acteurs à part entière dans l'élaboration des politiques qui les concernent.

Enfin, parmi les acteurs concernés pour faire évoluer les pratiques dans le sens d'une inclusion réelle, on constate trop souvent une absence ou un silence extrêmement problématique des représentants de l'Éducation Nationale, qui est pourtant au premier titre concernée pour favoriser la scolarisation et la formation des autistes tout au long de leur parcours, conditions nécessaires pour leur inclusion sociale et professionnelle effectives. Nous souhaitons donc que l'Éducation Nationale s'implique plus concrètement et plus visiblement, de manière active, dans un partenariat réel, mais qui reste à construire, avec les acteurs du milieu social et médico-social.

## II. Réactions et questions des participants

Nous ne proposons pas ci-dessous un compte-rendu exhaustif des échanges, mais seulement quelques notes concernant les interventions qui ont retenu notre attention et dont nous avons eu le temps de conserver une trace écrite.

### **Danièle Langlois, vice-présidente d'Autisme France**

Après avoir rappelé et loué les avancées incontestables permises par le plan 3<sup>e</sup> plan autisme, Mme Langlois a soulevé divers problèmes qui restent encore extrêmement prégnants. Entre autres :

- la détresse croissante des familles face aux situations concrètes sur le terrain, où quasiment rien n'a avancé en dépit des déclarations ;
- le nombre encore préoccupant (voire majoritaire...) des prises en charge inadaptées, pour les enfants comme pour les adultes ;
- le problème de l'accès au diagnostic, pour les enfants comme pour les adultes
- l'omniprésence encore effective de la psychanalyse, pourtant non recommandée, sans que rien de contraignant ne soit mis en place pour faire cesser ce scandale.

### **Laëtitia Sauvage, participante d'Alliance Autiste, représentant -avec Josef Schovanec- le CCNAF (Comité Consultatif National des Autistes de France).**

- Remercie M. Blanco pour avoir permis au CCNAF d'être présent, avec deux représentants, ce qui constitue un gage précieux d'évolution et de bonne volonté que nous apprécions particulièrement.
- Se joint à tous les rappels effectués par Mme Langlois.
- Soulève le problème de la formation, en prenant l'exemple de la formation du personnel de l'éducation nationale, qu'elle connaît assez bien du fait qu'elle est enseignante.

Ces formations (ex. Canal Autisme, modules Eduscol, diverses formations universitaires etc...) constituent une avancée essentielle, mais restent insuffisantes pour plusieurs raisons :

- Elles ne sont pas proposées dans de bonnes conditions, et relèvent souvent de la seule bonne volonté des personnes qui font l'effort de se former :
- sur leur temps libre (soir, WE, au détriment de leur vie personnelle et familiale) ;
- sans décharge horaire par ailleurs, voire avec l'opposition de leur direction compte tenu des perturbations que cela entraîne au niveau du service d'enseignement ;
- très souvent sur leur budget personnel (!).

À moins d'être presque "masochiste"<sup>3</sup> et/ou directement concerné, on ne peut décemment espérer que le personnel de l'EN souhaite se former et trouve l'énergie pour le faire dans ces conditions.

Il faut une impulsion réelle de l'EN pour permettre aux enseignants et autres personnels concernés de partir en formation afin de s'y consacrer pleinement et efficacement.

- Les quelques modules de formation proposés par l'EN restent nettement insuffisants :
- en plus des apports théoriques, il faut développer des stages concrets sur le terrain, avec des professionnels aguerris qui peuvent diffuser leur expérience ;
- ces formations devraient être réalisées en amont de la prise de poste, afin de que les enfants soient toujours encadrés par des professionnels déjà formés, et non en train d'acquérir plus ou moins empiriquement leur expérience ;
- il est essentiel que les formations reconnaissent la spécificité de l'autisme, au lieu de proposer comme c'est encore souvent le cas une simple sensibilisation au handicap en général. Par ailleurs, même quand la formation est ciblée sur l'autisme, il faut rappeler que cette particularité de fonctionnement empêche toute solution « clé en main », et nécessite une individualisation prenant en compte chaque individu à part entière, en testant et croisant les différentes méthodes qui ont fait leur preuve. C'est tout le défi de l'enseignement adapté aux porteurs de "TSA".

- Revient sur le cas des UEM

Elles constituent une belle avancée, mais sont nettement insuffisantes en nombre si on les met au regard du pourcentage estimé d'enfants autistes.

<sup>3</sup> C'est-à-dire de rechercher non pas la souffrance mais les difficultés, en faisant preuve d'une rare abnégation et d'un altruisme hors-normes.

Par ailleurs, elles ne sont qu'une réponse parmi d'autres à ne pas négliger (par ex. multiplication souhaitée des SESSAD pour favoriser l'inclusion en milieu ordinaire).

□ Déploie des ruptures de parcours à tous niveaux de la scolarisation, notamment aux changements de niveaux. Tous les rapports et études soulignent que l'inclusion pour les autistes se fait de plus en plus problématique à mesure que l'on avance en âge, avec des grosses difficultés de maintien en milieu ordinaire à l'entrée au collège, puis au lycée. Or, il est juste inacceptable pour les familles de se voir proposer, comme c'est très souvent le cas, des orientations en HdJ ou IME pour des enfants qui ont fait des progrès et ont prouvé leur capacité à être inclus en milieu ordinaire ! Ces orientations sont source de régressions inadmissibles, qui constituent de véritables atteintes aux droits élémentaires de la personne, et vont complètement à l'encontre de la loi de 2005.

□ Souligne la nécessité que les personnes autistes puissent participer pleinement et activement à l'ensemble des concertations et comités où s'élaborent les politiques les concernant.

ex. : pas d'autiste sollicité pour la journée du 28 mai 2014 mentionnée en p. 23 du rapport

Réponse de M. Blanco : "c'est vrai, le temps et l'organisation ont fait défaut à cette occasion, mais la participation d'autistes aurait été souhaitable".

*Idem* pour l'ensemble des autres groupes de réflexion (Comité de suivi du plan autisme, CRA etc...)

□ Évoque rapidement les points abordés lors des rencontres parlementaires du 8 avril, sans redévelopper

### **Pr Jacqueline Nadel, CNRS, Autisme Sciences**

Souligne les progrès de la recherche (notamment dans le domaine des neurosciences) mais le manque de moyens. Selon elle, il est essentiel que des crédits soient aussi déployés pour favoriser les recherches en neurosciences, où sont en train de se multiplier des découvertes essentielles qui améliorent considérablement notre connaissance des mécanismes impliqués dans l'autisme, et apportent des perspectives nouvelles dans l'accompagnement des personnes autistes.

### **Pr. Catherine Barthélémy (INSERM, CHU de Tours)**

□ S'associe aux remarques de Jacqueline Nadel.

□ Souligne la nécessité d'actualiser les connaissances sur les mécanismes impliqués dans l'autisme, ce qui soulève deux questions :

- la formation des accompagnants

Nécessité d'actualiser les demandes formulées par les universités afin de créer des licences courtes destinées à former des professionnels de qualité.

- la formation médicale

Les médecins sont trop absents du chapitre de la formation. Tous les médecins : généralistes, psychiatres, pédopsychiatres, etc... → c'est un « levier nécessaire à l'évolution des pratiques ».

### **Moïse Assouline, Association l'Élan Retrouvé**

□ Souligne la nécessité de continuité de prise en charge, d'éviter les ruptures de parcours.

□ Insiste sur la nécessité de rendre ce suivi, si ce n'est juridiquement encadré, au moins opposable quand on constate des dysfonctionnements.

### **Benoît Lavallart, chargé de mission à la direction générale pour la recherche et l'innovation**

□ Insiste sur la nécessité de faire un point sur l'état de la recherche en France.

□ Faire un point également sur les équipements.

□ Rappelle qu'il y a beaucoup d'appels à projets.

□ Souligne la nécessité de fédérer les acteurs de la recherche (avec impulsion du Pr Barthélémy).

### **Bertrand JACQUES, Fondation Autisme**

□ Formation

Au-delà des querelles sur les méthodes, rappelle que les sciences humaines et sociales ne sont pas des sciences exactes.

Souhaite qu'on enseigne aux jeunes uniquement ce qui s'appuie sur des bases scientifiques.

□ Formation continue

Déplore que les professionnels qu'ils forment les quittent à la fin de leur formation.

### **Charlotte Lemoine, Handi Sup Haute-Normandie**

Souligne la nécessité de travailler sur l'insertion professionnelle des personnes autistes  
Or, rien dans le plan n'aborde ce point essentiel. Rien sur l'adulte, rien sur l'insertion professionnelle.

Rappelle les problèmes pour obtenir des financements régionaux.

Souligne qu'il y a une spécificité de l'autisme en matière d'insertion professionnelle.

Il est donc nécessaire d'inclure dans le plan un volet accompagnement et insertion professionnelle, et d'envisager un accompagnement non seulement des personnes cherchant un emploi mais aussi des entreprises susceptibles de les accueillir. C'est essentiel aussi pour changer le regard sur le handicap résultant de l'autisme (comme cela s'est produit avec d'autres types de handicap comme le handicap visuel, etc...).

### **Intervention d'un représentant des CAMSP (Centres d'Action Médico-sociale Précoce)**

Rappelle que ce sont des dispositifs d'actions précoces.

Tire la « sonnette d'alarme » sur les problèmes de diagnostic : certes, on diagnostique mieux et plus tôt, mais il reste le problème crucial du manque de places et des délais d'attente, alors qu'une intervention précoce en matière d'autisme est essentielle.

Trop d'attente aussi pour les SESSAD.

Déploie les difficultés de coopération entre d'une part le sanitaire et le médico-social et d'autre part les prises en charges complémentaires en libéral (les parents ne devraient pas avoir à choisir entre le CAMSP et le libéral).

Souligne également la difficulté de prise en charge des enfants présentant des profils complexes avec cumul de pathologies (autisme + autres particularités, comme déficience intellectuelle, polyhandicaps...)

Souligne l'aide apportée par le site de Valeria Lumbroso « Planète autisme », en terme de sensibilisation à l'autisme.

**Pour le reste, nous déplorons que les prises de paroles aient été en grande partie monopolisées par des associations d'orientation psychanalytique soucieuses de légitimer leur pratique en attaquant les méthodes cognitivo-comportementales. A notre sens, le CNA n'était pas le lieu de remettre sur le tapis un débat qui a déjà été mené et pour lequel la HAS et l'ANESM ont déjà publié leurs conclusions, comme l'a d'ailleurs rappelé Madame Neuville au début de son discours.**

### **III. Discours de Ségolène Neuville, Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion.**

Texte intégral en ligne sur :

<http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse,42/breves,2325/presentation-du-bilan-et-des,17789.html>

Dans ce discours, que nous vous invitons à lire, nous nous contenterons de souligner plusieurs points, positifs ou négatifs, qui nous semblent importants.

Avant de réaffirmer son propre engagement, Mme Neuville a rappelé en introduction que le plan ne peut réussir que si sa réussite est une volonté collective.

Pour la 2<sup>nd</sup>e phase du plan, elle souhaite une action plus rapide et plus forte pour l'application des recommandations de la HAS et de l'ANESM.

Elle a rappelé qu'elle n'a pas pour rôle de défendre telle ou telle méthode, mais de suivre ce qui est recommandé et publié au niveau international. Ainsi, le CNA n'est pas le lieu pour remettre en cause les données scientifiques (d'autant plus que ces données sont évolutives : d'où la nécessité de s'appuyer sur les publications et les études).

D'après Mme Neuville « les moyens financiers sont là, les orientations sont claires, les outils et les référentiels existent », il faut donc travailler pour répondre aux demandes des familles en haussant le niveau global de qualité.

Il convient donc de renforcer l'efficacité du plan sur plusieurs points, énumérés ci-dessous.

#### **1. La formation initiale et continue dans le champ sanitaire et médico-social**

### Concernant le développement professionnel continu des professionnels de santé :

Afin que l'ensemble des formations puisse être en cohérence avec l'état des connaissances et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles, contrairement à ce que l'on observe aujourd'hui, Mme Neuville a confirmé le lancement d'un appel d'offres via l'OGDPC, afin :

- de disposer d'une offre contrôlée et labellisée ;
- de rendre non éligibles aux financements DPC les formations non conformes ;
- de favoriser les organismes conformes, actuels ou en création.

Cette mesure s'engage dès septembre 2015 et la sélection des organismes devrait être faite et publiée au plus tard en mars 2016.



#### **Remarques :**

Il en avait été question lors des journées parlementaires du 8 avril. C'est selon nous une avancée majeure. Nous attendons avec impatience et vigilance la mise en place effective de ces mesures. Ce contrôle de la conformité des formations doit d'ailleurs être étendu à l'ensemble des formations proposées aux différents acteurs du milieu de l'autisme, et non aux seuls professionnels de santé.

### Concernant les contenus de formation initiale des IRTS (Instituts Régionaux de formation au Travail Social)

L'évolution de l'offre médico-sociale (avec notamment le développement de méthodes comportementales et développementales) engage une transformation des contenus de formation, qui doivent être revus et évalués pour ne pas être contraires aux connaissances scientifiques.

D'où projet de mise en place d'un audit national des éléments pédagogiques délivrés dans les écoles et instituts de formation en travail social. Les DRJSCS et les ARS seront chargés de faire remonter les informations concernant ces formations, afin qu'elles soient analysées par un groupe national compétent, composé de membres du Comité de suivi du plan autisme, ainsi que de représentants des personnes autistes et des familles.



#### **Remarques :**

Là encore, cette mesure constitue une avancée majeure. Néanmoins, il faudra rester vigilant sur les actions prises dans les cas où des écarts seront constatés entre les recommandations et les contenus de formation : quels moyens seront mis en place pour obliger les centres de formations à amender leurs pratiques et leurs contenus ?

### Concernant les contenus de formation initiale des instituts de formation des professionnels paramédicaux :

Une fiche technique a été élaborée en 2014 en vue de sa diffusion via les ARS.

Elle doit faire l'objet d'une instruction, transmise par circulaire aux ARS, et présentée avec l'appui des conseillers pédagogiques des agences.

En conformité avec le « référentiel de formation », les directeurs des écoles de formation devront évaluer les programmes et proposer les changements nécessaires. Un bilan est prévu dès la fin d'année 2015.



#### **Remarques :**

Ici aussi, une mesure qui va dans le bon sens, mais qui, pour porter ses fruits, ne doit pas rester au simple stade de recommandations non contraignantes. Quelles sanctions sont prévues à l'encontre des organismes qui ne joueront pas le jeu ? Comment favoriser au contraire ceux qui s'investiront dans leur mise en conformité et leur recyclage ?

## **2. Les interventions proposées par les établissements et services médico-sociaux mais aussi sanitaires**

L'évaluation de leurs pratiques et de leur fonctionnement fait l'objet d'un référentiel en cours de test, qui devrait être généralisé dès le 2<sup>nd</sup> semestre 2015.

Pour en garantir le plein déploiement, projet de lancer un « label qualité autisme » déjà expérimenté localement via les associations à qui Mme Neuville demande de faire des propositions pour la finalisation et la diffusion de ce label.



#### **Remarques :**

Où trouve-t-on ce référentiel « en cours de test » ? Il semble en effet essentiel que les associations représentatives des personnes et des familles se manifestent pour participer à son élaboration et à son application, mais comment

vont-elles être sollicitées ? Et lesquelles ? Sur quels critères ? Est-ce à elles de se manifester spontanément ? Enfin quelle visibilité auront-elles sur l'adoption de leurs suggestions ?

### **Question du rôle et du positionnement des établissements de santé (en particulier des services de psychiatrie)**

Un programme d'inspection fixé par l'État aux ARS sera chargé de vérifier sur site la mise en œuvre des recommandations de la HAS et de l'ANESM.

Ce programme d'inspection implique d'outiller et de former les inspecteurs des ARS. Les ARS auront aussi la possibilité de faire appel à des expertises externes.

L'objectif est de faire évoluer les propositions des HdJ, en s'appuyant notamment sur les propositions des services de pédopsychiatrie qui ont déjà procédé à des changements. Il faut changer les missions des HdJ spécialisés en pédopsychiatrie.



#### **Remarques :**

Il est beaucoup question de faire évoluer les réponses proposées par les établissements, mais trop peu question de désinstitutionalisation et de l'évolution nécessaire des autres réponses possibles hors établissements. Par ailleurs, Mme Neuville a beaucoup insisté sur les services de pédopsychiatrie, mais qu'en est-il pour les adultes, totalement occultés ici ?

### **3. Le soutien des aidants (en particulier les parents)**

La priorité est donnée aux formations permettant de valoriser les savoir-faire et de renforcer les compétences parentales dans l'accompagnement éducatif quotidien. Des programmes validés existent déjà, sur lesquels il faut s'appuyer.

En plus des actions collectives de formation, il faut développer le soutien individuel des parents et une guidance parentale de qualité (notamment dans les interventions à domicile).

Mme Neuville exprime son souhait que « les associations et les fédérations puissent s'en emparer afin de mobiliser leurs intervenants et ressources locales pour qu'ils se forment sur la base du protocole qui sera établi ».



#### **Remarques :**

Tout cela semble bel et bon... mais reste bien vague et très virtuel. Quelles en sont les modalités précises de réalisation ?

### **4. La scolarisation**

Mme Neuville, en accord avec Mme Najat Vallaud-Belkacem, a affirmé le souhait :

- de proposer des modules « prêt à l'emploi » aux ESPE, portant sur l'état des connaissances et les stratégies éducatives et pédagogiques adaptées.



#### **Remarques :**

On ne peut pas faire de « prêt à l'emploi » avec en matière d'autisme(s). Il existe déjà des modules de formations spécifiques à l'autisme, et la documentation de ce type, très utile, est pléthorique, mais reste insuffisante pour la pratique concrète des enseignants. La théorie ne suffit pas pour prendre en main une classe composée uniquement d'élèves autistes<sup>4</sup>.

- que soit prise en compte la spécificité de l'autisme dans les formations spécialisées et les dispositifs collectifs (CLIS, ULIS....)



#### **Remarques :**

C'est effectivement essentiel. Mais il conviendrait aussi et avant tout de développer l'inclusion en milieu ordinaire des élèves autistes, nombreux, qui peuvent y être accueillis. L'orientation vers un dispositif collectif ne doit pas être

---

<sup>4</sup> Nous rappelons que le concept de classes ségréguées, composées uniquement d'élèves autistes (ou porteurs de "TSA") ne nous semble pas recommandable car contraire au besoin d'inclusion et d'apprentissage de la vie en communauté avec des personnes "ordinaires".

une solution prioritairement envisagée ; il faut donner aux établissements ordinaires et à leur personnel les moyens d'accueillir en leurs classes ordinaire les élèves autistes.

- de garantir une formation ad hoc aux AESH positionné(e)s auprès d'un élève autiste ;
- de mobiliser et organiser les ressources locales expertes en autisme (associations, établissement et services médico-sociaux, CRA...) pour en faire des pôles d'appui pour les enseignants ;



#### **Remarques :**

Sous quelle(s) forme(s) cela va-t-il être mis en place ?

Il semblerait opportun de créer des enseignants ressources spécialisés dans l'autisme dans chaque académie. Il conviendrait aussi de solliciter les personnes autistes travaillant dans le secteur du médico-social ou de l'éducation, car elles peuvent apporter à la fois leur expertise et leur vécu aux enseignants.

- de poursuivre le développement des ressources documentaires en ligne.



#### **Remarques :**

C'est louable, même si cela reste très insuffisant. Si l'on veut que les enseignants et professionnels de l'éducation s'emparent de ces ressources, il faut leur donner du temps et les moyens de le faire dans de bonnes conditions. Par ailleurs, de nombreuses ressources existent déjà (notamment mises à dispositions par les services d'éducation canadiens et québécois). Il ne s'agit pas de réinventer l'eau chaude, mais plutôt de réaliser une base documentaire aisément utilisable des ressources déjà existantes, en France ou à l'étranger.

### **5. L'université**

Il est prévu de promouvoir des modules de formation à distance sur l'autisme (sur le modèle de ce qui est en train de se créer à l'université de Clermont-Ferrand).



#### **Remarques :**

Même remarque que pour les formations en ligne destinées aux professionnels de l'EN. Si ces formations doivent être suivies par les professionnels sur leur temps libre et s'ils doivent les financer eux-mêmes, quasiment personne ne s'investira. A titre indicatif, le coût moyen d'un DU autisme en France est actuellement de 3000 à 3500 euros... Il convient donc de rendre accessibles ces formations, à la fois en termes de budget, mais aussi de logistique, en permettant aux professionnels qui le souhaitent d'être temporairement libérés de leurs obligations pour se former intensivement dans de bonnes conditions.

Mme Neuville souligne également la nécessité d'installer rapidement un groupe de travail pour l'accompagnement des étudiants porteurs de "TSA" dans l'enseignement supérieur.

### **6. Recherche**

Mme Neuville affirme son souhait de valoriser les innovations et la recherche appliquée dans le domaine des interventions (autour notamment du triptyque détection, diagnostic et interventions précoces) :

- en soutenant les dispositifs mettant en œuvre des interventions précoces recommandées ;
- en s'appuyant sur ce qui se fait déjà à l'étranger et en favorisant les partenariats internationaux.

Elle prévoit dans cette perspective de réunir prochainement les ARS et équipes concernées.

### **7. Initiatives locales et développement de projets innovants**

Mme Neuville a loué les initiatives prises au niveau local pour développer des projets innovants (centres de loisirs et accueil périscolaire adaptés, micro-crèches pour jeunes autistes, formules de logements avec services, expériences d'accompagnements dans l'emploi etc....).

Elle a réaffirmé son souhait de les soutenir, tout en déplorant un manque d'organisation permettant :

- de leur fournir un appui technique,
- d'en garantir la qualité et la pertinence,
- de les inscrire dans un modèle juridique et économique adéquat.

Pour favoriser leur soutien, Mme Neuville propose la création d'un « observatoire ou incubateur de ces innovations », afin « de capitaliser » sur les innovations exemplaires.



#### Remarques :

Sur ces derniers points, des affirmations de principe positives, mais dont on attend la concrétisation...

### CONCLUSION

Mme Neuville a affirmé avoir bien conscience de l'attente des familles pour une meilleure prise en charge financière des accompagnements en libéral.

Elle a confirmé son souhait de les favoriser, mais selon des critères précis, seulement si les pratiques et services proposés sont validés par les protocoles et les études scientifiques internationales.

Elle a enfin réaffirmé son souhait de travailler sur tout cela avec les familles, les personnes elles-mêmes et les professionnels, dans « la collaboration et l'apaisement », pour favoriser l'accompagnement des enfants et adultes autistes.

---

Remarques d'ordre secondaire, et destinées à des améliorations futures dans la communication, par Eric LUCAS :

#### i "inclusion"

Accessoirement, nous souhaitons signaler le problème (secondaire) de l'incohérence du choix des termes "inclusion" et "intégration".

Il semblerait que l'usage (en France et à l'étranger) consacre le choix du mot "inclusion" pour parler d'une situation dans laquelle la personne handicapée serait pleinement admise dans un groupe, en bonne entente et harmonie (ce que nous appelons de nos vœux), et ceci après avoir abandonné le mot "intégration", qui date de l'époque où l'on imaginait qu'il suffisait de "placer une personne handicapée dans le groupe pour que ça marche", sans vraiment y croire ni faire d'efforts. Nous pensons que la notion d'inclusion désigne, aussi bien en science qu'en général, le fait qu'un élément soit inséré dans un milieu, ni plus ni moins (autrement dit : le contraire de l'exclusion).

Et que l'intégration est une notion qui va beaucoup plus loin, et qui fait appel à des qualités d'harmonie et de bonne intelligence. On dit d'ailleurs "être pleinement intégré", alors que "être pleinement inclus" ne veut pas dire grand-chose (CQFD)

(penser à une inclusion dans le plastique, ou dans de l'ambre : on est inclus, point final : l'intégration va plus loin car elle intègre (!) la notion de symbiose...).

Par ailleurs, on parle bien de l'intégration des personnes immigrées (et non pas de leur inclusion, puisque celle-ci est déjà un fait) (CQFD N°2).

Enfin, l'utilisation, dans le monde du handicap, du terme "inclusion" de manière impropre est de nature à perturber et induire en erreur le grand public.

Bien qu'il semble difficile de changer un usage enraciné, celui-ci nous semble non-pertinent et par conséquent nous ne pouvons pas faire moins que de soulever cette question, en suggérant la possibilité d'un débat à ce sujet.

#### ii "personnes avec autisme ou autres TED"

On ne peut pas changer ce titre car c'est le titre officiel dans le rapport, mais cela pose le problème (secondaire) suivant.

L'autisme est naturellement indissociable de la personne autiste et constitue notre nature profonde.

L'usage de l'expression "personne avec autisme" tend à renforcer la croyance selon laquelle l'autisme serait comme une sorte de maladie dont on pourrait guérir ou qu'il faudrait "vaincre", ou comme une sorte d'appendice à supprimer.

On "aurait de l'autisme"... (on serait "atteint" d'autisme → donc on "attraperait" "de l'autisme"... ) alors que dans la réalité on est autiste, tout simplement.

Nous préférons donc "personnes autistes" ou tout simplement "autistes", et ceci en conformité avec les positions des mouvements internationaux de défense des autistes.

Nous aimerions donc que l'expression inappropriée soit corrigée aussi souvent que possible dans les textes administratifs.

On ne devrait donc pas dire "personne avec autisme", pas plus que l'on ne dit "enfant avec autisme" (ou "personne avec cécité").

#### iii "cohorte"

Bien que cette remarque soit d'une importance très secondaire, on ne peut rester insensible au côté peu élégant de l'emploi du terme "cohorte" et surtout de sa très faible adéquation avec les acceptions usuelles de ce mot (cf. <http://www.cnrtl.fr/lexicographie/cohorte>) que d'autres termes moins sophistiqués auraient pu remplacer sans problème.