

Congrès Autisme France du 18 octobre 2003.

Notes prises au cours de la journée du 18 octobre 2003, consacrée à l'AUTISME EN EUROPE

Une journée de conférences a eu lieu à Paris, salle de la mutualité, le samedi 18 octobre 2003. Organisée par Autisme France et présidée par Mme Donata Vivanti, présidente d'Autisme - Europe et par le Dr Bernadette Rogé, présidente de l'ARAPI, elle a rassemblé de professionnels (en activité et aussi des jeunes en formation) et des parents , venus écouter des personnalités et des professionnels venus d'Europe, parler de la situation de l'autisme dans les différents pays concernés.

Pierre Fouquet, président d'Autisme France, a démarré la journée en parlant du rapport Chossy, soutenu « à 90 % » par Autisme France et a rappelé que 2003 est l'année européenne des handicapés. Donata Vivanti a rappelé que Autisme – France est un acteur important d'Autisme – Europe et que cette Fédération est en train de traiter

- le droit à l'éducation
- le droit à une prise en charge de qualité (projets concrets)
- la vie digne à l'âge adulte

Mme Pénélope Comites , adjoint au maire de Paris, décrit des initiatives menées dans la capitale, comme l'accueil, depuis 1 an, de l'exposition « regards croisés », la manifestation, au cours des journées de l'autisme en mai 2003, sur le parvis de l'hôtel de ville, la création d'un petit club pour 10 enfants , la création du 1° SESSAD parisien en décembre 2003, bref, tout cela constitue de petites réalisations ponctuelles et Mme Comites reconnaît volontiers les lacunes , en citant

- les nombreux cas sans solution (rejet, peur ignorance, exclusion ? la rigidité des structures existantes
- l'insuffisance des loisirs et des aides

alors que 100 places existent seulement à Paris et 3 adultes autistes seulement travaillent dans les services municipaux)

Mme C reconnaît aussi que l'autisme est moins « favorisé » que les autres handicaps

Elle espère la création d'un CAT artistique à Paris

Malgré cela, Mme C dit souhaiter la rénovation de la loi de 75, tout en étant à l'écoute des associations parisiennes.

Disons tout de suite que ni le Ministre de la santé ni son représentant ne se sont manifestés pendant cette journée

Exposé de Rutger Van der Gaag, pédopsychiatre,
sur le dépistage et l'intervention précoce aux PAYS - BAS

RVG rappelle que, alors que les signes de l'autisme sont visibles à 12 / 14 mois, l'autisme aux Pays – Bas est seulement reconnu en moyenne à un peu moins de 4 ans.

1 à 2 pour 1000 sont des personnes autistes et 5 personnes sur 1000 présentent des troubles envahissants du développement

Il existe dans ce pays, des bureaux de consultation pédiatrique de base, où 98 des enfants sont vus et suivis jusqu'à 4 ans ; cependant le dépistage porte surtout sur les problèmes somatiques, physiques.

Le CHAT : système de 4 questions, posées à 14 mois. En cas de doute, un questionnaire plus complet est posé

Remarque : il est difficile, à 14 mois, de distinguer l'autisme des « simples » troubles du langage et aussi des retards mentaux, mais cela devient facile à 30 mois

On peut étudier, avec de bons résultats, l'attention conjointe ainsi que l'intérêt des enfants pour les émotions visibles sur les visages

Un nouveau projet vient d'être mis en place en octobre 2003, c'est le projet DIANE ; ce projet consiste à former les médecins, y compris les pédiatres, et les infirmières

Il faudrait aussi davantage informer, éduquer, les parents mais cela prendra du temps

Exposé de Donata Vivanti, sur l'intégration scolaire en ITALIE

Il existe une loi cadre de 1992

Le concept de non intégrabilité n'existe pas

Au contraire, la gravité du handicap est un facteur de priorité

DV se pose quelques questions importantes sur le bénéfice de l'intégration scolaire pour certains enfants qui présentent des troubles du langage oral (or la communication utilise beaucoup ce moyen), des troubles de la perception (gêne pouvant être provoquée par la présence d'autres enfants) ; par ailleurs, même en présence d'enfants ordinaires, les enfants autistes peuvent être isolés ...

DV parle d'un projet où il y aurait 1 tuteur pour 5 ou 6 enfants

Ce tuteur aurait plusieurs missions :
assurer la formation de l'enfant
assurer la formation des élèves de la classe
adapter l'enseignement à l'enfant

Virginie Santahuhta, parent, expose les services aux familles en FINLANDE

La situation en Finlande est très différente de celle de la France !

La Finlande est un petit pays, qui compte 5.2 millions d'habitants et 40 000 autistes.

Il existe 5 centres de dépistage

Le diagnostic est assez voisin de celui qui a été décrit aux Pays – Bas

Il existe une personne « conseillère handicap » qui peut suivre la famille ; son rôle est très important

Les parents peuvent choisir les thérapeutes

La thérapie comporte des techniques comme l'orthophonie, mais pas de psychanalyse !

Des sessions sont organisées pour quelques familles entières ; tout le monde est « occupé » : les parents suivent des formations avec des professionnels, pendant 3 à 5 jours, et une formation est aussi donnée aux frères et sœurs et aux grand parents ; il se crée ainsi des réseaux de familles.

Les enfants handicapés sont prioritaires dans les jardins d'enfants (pas de maternelles en Finlande), les groupes d'enfants sont réduits, et le personnel est nombreux

Ensuite, les enfants sont intégrés avec des AVS ; c'est la commune qui paie les AVS

Tous les enfants sont scolarisés ((normal ou spécialisé) ensuite, il y a la scolarité professionnelle puis le marché du travail (ordinaire ou protégé) , ou encore accès à des structures où les personnes sont occupées.

Il existe des structures où les enfants sont accueillis une fois par mois, pendant un WE, pour libérer les parents !

Il existe aussi des centres d'accueil pendant les vacances des parents

Il y a aussi des travailleurs sociaux qui viennent dépanner à la maison

Et les parents peuvent, légalement travailler seulement 30 heures ...

PERSONNE N'EST OBLIGE DE RESTER A LA MAISON A CAUSE DE L'AUTISME DE SON ENFANT, L'AUTISME EST VIVABLE EN FINLANDE

Cependant, il faut reconnaître que les problèmes ne sont pas tous résolus en ce qui concerne les adultes autistes

Evelyne Soyez parle du démarrage des services en ROUMANIE

ES fait d'abord un rappel bref de la politique de la famille de Ceaucescu
Heureusement, la loi a été abrogée en 1997 ; depuis, le nombre d'enfants placés diminue
ES décrit les activités de la fondation SERA ROMANIA, qui s'occupe d'activités en faveur des enfants.

Il n'existait pas de kinésithérapeutes, d'orthophonistes, de psychologues pour enfants ... il a donc fallu créer ces professions

Il n'y a pas de professionnels de proximité

En Roumanie, la tradition veut que un enfant handicapé est un enfant du diable, même s'il louche ou a un bec de lièvre

Cependant, la situation s'améliore « même sans beaucoup de moyens, on peut faire quelque chose ».

Pour complément d'information sur le sujet, consulter le texte distribué par l'auteur de l'exposé

Greig McNeish, directeur du PROGRAMME D' ACCREDITATION de la National Autistic Society, décrit les activités de son association, créée en 1993, en GRANDE - BRETAGNE

Exposé assez « technique » et descriptif. Personnellement, je l'ai écouté avec intérêt, mais l'intervenant parlait en anglais, et la traduction, quoique bien faite, rendait cependant la prise de notes difficile.

Myriam Aqullaci Lanners, professeur d'université, nous a ensuite parlé de la FORMATION DES PROFESSIONNELS en SUISSE

MAL compare la situation au Québec, en France et en Suisse

Au Québec, elle décrit la situation comme « pathétique et pitoyable » car le diagnostic est trop tardif. De plus, manque de connaissance de l'autisme comme entité spécifique et manque de cohérence entre les services offerts.

En France, le retard est considérable : manque de place révélé dès les années 90 et difficultés dues aux différents courants : psychanalytique, comportemental et autres + difficultés de prise en charge, manque de moyens ...

En Suisse, la situation n'est pas meilleure qu'en France.

Dans un texte distribué dans le dossier remis aux participants, MAL décrit d'abord les niveaux de formation en Suisse, pour les professionnels des handicapés en général.

La formation des professionnels pour autistes est insuffisante et clairement dénoncée

... « moins le professionnel est formé, moins il va se poser les bonnes questions ... »

Il faut une formation initiale et aussi continue

Chaque professionnel doit être capable de faire un Plan Educatif Individualisé ; il doit savoir organiser l'environnement (espace / temps)

Il doit privilégier les aptitudes et ne pas se contenter de constater les manques ...

Elle parle ensuite de la scolarité des enfants autistes, qui n'est pas satisfaisante, de même que la situation des adultes autistes. MAL utilise les termes : ...grandes lacunes « ...
Il faut utiliser des méthodes spécifiques (de même que pour les mal voyants, les mal entendants ...)

Et encore, MAL fait remarquer la diminution et le « manque cruel » de moyens budgétaires « ...

Intervention du député CHOSSY

C. parle du rapport qui porte son nom et qui vient de paraître (disponible à l'association et sur site internet)

Il regrette le conflit qui existe entre le domaine de la psychiatrie et le domaine éducatif ; il précise que la psychiatrie doit rester un domaine de *soins* et que l'éducatif doit avoir une *place essentielle*

; il se dit soucieux de voir établir rapidement une vision unitaire des choses.

Il constate l'importance des manquements en France, et les retards, nombreux !

Il reste beaucoup de travail à faire

- pour combler les retards dans le dépistage ; cela à cause de « professionnels » trop nombreux qui sont incapables d'orienter vers un diagnostic

Selon lui, « la formation n'est pas faite, en général » ..., or les grilles de dépistages existent !

Chossy demande que ces grilles soient inscrites dans le carnet de santé.

- dans le domaine de l'accompagnement, terme qui doit remplacer le terme « prise en charge »

Chossy fait remarquer que si le diagnostic est bien posé et posé tôt, l'accompagnement est forcément facilité ...

-pour organiser un suivi avec les professionnels, les associations

Bernadette Rogé, fait une remarque, suite à l'intervention du député : elle confirme que les pédiatres ne reçoivent pas de formation sur l'autisme !

Rita Thomassin, parent, parle des ADULTES EN MILIEU PROTEGE, en ALLEMAGNE

En Allemagne, le milieu associatif est plus fort qu'en France, depuis 1955

1970 : création de la première association pour autistes

Une seule fédération regroupe actuellement 46 associations ; elle effectue un énorme travail de formation.

L'intérêt de ce regroupement est qu'il n'y a qu'une seule représentation face aux décideurs

Et pourtant ... en Allemagne, le diagnostic ne se fait qu'à 4 ans en moyenne , alors que les parents donnent en général l'alerte à 2 ans.

10 % des enfants autistes fréquentent une école ordinaire, avec ou sans AVS

Tous les enfants, jusqu'à 20 ans, reçoivent un accueil, au moins le jour, mais la prise en charge n'est pas forcément spécifique

Presque pas de psychanalyse, l'essentiel de l'intervention est éducative.

Il existe en Allemagne des thérapies de qualité mais en nombre insuffisant et géographiquement mal réparties

60 % des autistes adultes sont accueillis en CAT (exigences moindres qu'en France) mais activités non adaptées à l'autisme (mélange de cas)

Il existe aussi des centres de jour et des ateliers, mais pas spécifiques

Problème du vieillissement des adultes

25 % sont en foyer de vie mais prise en charge non adaptée ; il existe quelques foyers spécifiques pour adultes autistes

En général, les adultes autistes ne sont pris en charge que le jour

Pas de psychanalyse

Pas de querelles inter associations

Pas de querelles entre courants psychiatriques

Société en général plutôt accueillante et tolérante

Visionné une vidéo sur un foyer datant de 1988, à Brême , en milieu rural
11 adultes de 18 à 25 ans ; encadrement important

Joachim Fuentes, psychiatre, expose la CONTINUITÉ DE SERVICES POUR TOUS LES ÂGES, en PAYS BASQUE ESPAGNOL

JF présente d'abord l'ensemble de l'Espagne et fait constater de grandes différences selon les régions.
En Espagne, les services sont très décentralisés
Il existe 3 associations en Espagne, c'est dommage !

Une enquête a porté sur 1700 familles.

« en Espagne, aujourd'hui, c'est la famille qui fait le diagnostic, à 20 mois » !
Le premier diagnostic est en général donné à 3 ans, donc tard ! Mais l'âge de l'enfant diagnostiqué diminue, il y a des progrès ...

Le PBE est un petit pays, de 50 x 60 km et 2 millions d'habitants
Toute la communauté fait de gros efforts
Tous les enfants sont dans des écoles ordinaires avec des classes spécialisées, avec des appuis
Pas de problèmes entre l'éducation et la psychiatrie
Il y a un coordonnateur par personne qui justement coordonne les parents, les professionnels ... et élabore un programme pour l'année.
La coordination existe entre éducation / santé / services sociaux.

Evelyne Friedel, avocate et parent, traite la POLITIQUE EUROPEENNE EN MATIERE DE HANDICAP

EF pense que la solution va venir de l'Europe, par exemple, il existe en France une législation d'intégration , mais il y a exclusion de fait.
EF parle du Conseil de l'Europe, basé à Strasbourg (et pas de l'Union Européenne)
Il y a, dans l'UE, environ 37 millions d'handicapés, dont 1 million d'autistes
Soit, beaucoup plus de 100 000 en France !
Parmi les 15 pays, la France serait le pays où l'accès aux services est le plus difficile

EF cite une série de textes qui disent, en résumant, ceci
Droit au diagnostic, le plus précoce possible
Droit à l'éducation
Droit à l'intégration = respect du droit d'être différent, donc traitement différent !
... le coût des mesures ne peut être opposé ...
Une conférence a eu lieu à Malaga, en mai 2003 : des ministres se sont réunis pour élaborer un plan d'action

EF parle maintenant de Bruxelles et de l'Union Européenne
... a cité de nombreuses références juridiques ... pour les connaître, consulter les sites internet !
sur ... l'égalité des traitements, la non discrimination ...

Il existe un droit de pétition auprès du parlement européen, pétition possible par voie électronique.

Retour à Strasbourg
Possibilité d'adresser des requêtes
... rapport très récent du commissaire ...
EF décrit / énumère les réclamations possibles ... auprès de qui, de quoi ... exposé très technique !

Autisme Europe a dénoncé la non prise en charge éducative des autistes en France, car la France a pris des engagements qu'elle n'a pas tenus !

Il manque en France quelques dizaines de milliers de places pour l'éducation des enfants autistes

Max Artuso, vice – président d'Autisme France a exposé la SITUATION EN FRANCE

AF a organisé des enquêtes, qui ont montré que le premier diagnostic d'existence de problème est établi, en moyenne, à 3 ans, que le premier diagnostic d'autisme ou de psychose infantile est établi, en moyenne, à 6 ans.

Pour plus de renseignements concernant les demandes d'AF, consulter les 2 pages distribuées dans le dossier, où sont développés les 5 points suivants :

- Eviter le sur handicap dès le plus jeune âge : pour cela, il faut un diagnostic précoce et posé suivant des critères reconnus par la communauté scientifique, puis une prise en charge éducative intensive et précoce, dès les premiers signes et avant l'âge de 3 ans
- Assurer un accès à l'éducation pour tous les enfants de 3 à 16 ans
- La préparation à la vie adulte
- La vie adulte
- Assurer une formation adaptée aux professionnels et aux parents

Rq : le CHAT va être intégré au carnet de santé pour les enfants de la Vienne en 2004

Il n'y a en France aucun réseau de prise en charge intensive précoce, à part un début d'initiative à Toulouse

Cf le document INSERM qui préconise 1 assistant pour 1 enfant autiste, 6 à 7 heures par jour !

MA rappelle qu'en France, en 2002 / 2003

Insuffisance de places : environ 9 000 enfants sans prise en charge du tout

Insuffisance d'éducation : seuls 19 % des enfants placés sont en école ou en classe d'intégration dont 35 % en temps partiel

56 % des enfants accueillis sont en IME sans professionnels formés et sans personnel de l'EN

Rq : les personnes accompagnant sont payées par la Santé, donc par la SS ...

Très peu de jeunes de plus de 16 ans sont en classe d'intégration dans le secondaire et dans les IMP.

La plupart sont dans les IME en attente de places occupationnelles

7 % des adultes autistes travaillent en CAT

AF demande que l'âge de l'éducation, obligatoire jusqu'à 16 ans, soit prolongé, puisque les handicapés ont besoin de plus de temps

AF demande le droit à une formation professionnelle

Pour terminer, MA remarque le manque « dramatique » de places d'accueil pour les autistes adultes : plus de 4000 sont en HP et nombreux sont dans les familles.

Pierre Fouquet fait une conclusion en évoquant le « lobby psy », lequel maintient la totalité du pouvoir et a le soutien des politiques et des collègues professionnels

Il regrette que la Presse néglige de parler d'AF à cause du lobby psy

Quelques sites à consulter

Celui d'Autisme France

Celui du Conseil de l'Europe

J Kindinys

A Nové

Autisme Basse Normandie

www.autisme-basse-normandie.org