

# Le livre BLANC DE L'AUTISME



Dessin: Ch. Carabier



DEUXIEME RAPPORT  
SUR LES CONDITIONS DE VIE DES PERSONNES AUTISTES



LIVRE BLANC DE L'AUTISME – JUIN 2009

**Rédaction**

Les familles et parents d'Autisme France  
Nathalie Julien  
Danièle Langloys

**Coordination**

Danièle Langloys

**Illustration**

Charles Cambier

© AUTISME FRANCE juin 2009 Tous droits réservés  
La diffusion d'extraits de ce rapport est possible en citant  
l'association Autisme France et ses coordonnées

Autisme France 406 avenue de la Quiéra lot 110/111 06370 Mouans-Sartoux  
Tél 04 93 46 01 77 fax 04 93 46 01 14  
courriel [autisme.france@wanadoo.fr](mailto:autisme.france@wanadoo.fr) site internet [www.autismefrance.org](http://www.autismefrance.org)

## Préface

Faut-il écrire un livre blanc parce que l'on porte des idées noires ? Doit-on inscrire dans un grand livre les revendications catégorielles ? Peut-on, à livre ouvert, tout dire de ce que l'on croit vrai ?

Pour ce qui me concerne, je crois qu'un ouvrage comme celui-ci permet de reconnaître le sens et la place des choses. Celles et ceux qui l'ont écrit nous disent leurs espoirs, leurs doutes, leurs joies et la connaissance de l'autre. Ils nous donnent à savoir, ils nous laissent entrevoir... C'est dans ce livret que l'on va trouver matière à interpeller les familles, les associations, les institutions, les professionnels, les élus et les pouvoirs publics.

On ne peut pas répondre quand on n'écoute pas, lorsque l'on n'entend pas ou dès lors qu'on ne lit pas ; et après cette lecture plus personne ne sera autorisé à dire : « je ne savais pas ».

Ce livre de bord est un livre critique, un catalogue de propositions, une source d'inspiration : une histoire pathétique. C'est un roman de vérité. Parfois cruel, toujours lucide, qui dit ce que sont les vies de celles et ceux, gens "extraordinaires" qui vivent dans l'autisme.

Vite, mesdames et messieurs les responsables, il faut après lecture, donner des réponses concrètes et ne pas se contenter de vérités de papier comme la loi ou le plan. Chaque cas est différent, chaque vie palpite à son rythme et il faut poser les réponses en se préoccupant du projet de la personne et non plus uniquement des articles, des décrets, des arrêtés ou des circulaires.

Les témoignages qui nous touchent nous renvoient à notre impuissance devant la différence. Tout ce qui n'est pas selon la normalité est dérangent et les solutions à apporter sont complexes à mettre en œuvre, mais les grandes difficultés ne sont pas nécessairement des lieux de désespoir.

Les parents : témoins actifs ; l'association : soutien incontournable ; les professionnels : aide compétente, chacun avec son temps et son talent apporte à la personne autiste un accompagnement pédagogique, éducatif, social ou médical à la portée des espérances.

Finalement, un livre blanc qui s'annonce comme un livre d'or en faveur de l'autisme.

Jean-François CHOSSY  
Député de la Loire  
Auteur de la loi du 11 décembre 1996

# Sommaire

## Introduction

## Chapitre 1

Connaissances actuelles sur l'autisme **pages 8-10**

## Chapitre 2

Les témoignages des familles sur les dysfonctionnements français **pages 11-55**

- 1) Les défaillances du diagnostic pages 11-19
- 2) La vie quotidienne des familles, une invraisemblable galère pages 20-27
- 3) Les failles des MDPH et les lourdeurs administratives pages 28-30
- 4) L'inadaptation de l'accueil pages 31-42
- 5) Quel droit à la scolarisation ? pages 43-49
- 6) Le drame des adultes avec autisme pages 50-55

## Chapitre 3

Des raisons d'espérer **pages 56-71**

- 1) Le plan autisme 2008-2010
- 2) Ce qu'il faudrait généraliser
- 3) La charte d'Autisme France

## Chapitre 4

Textes officiels **pages 72-86**

## Chapitre 5

Sélection bibliographique **pages 87-91**

Copyright Autisme France. Tous droits réservés.

# Introduction

En 1994, Autisme France a ouvert un « numéro vert » : immédiatement les téléphones se sont mis à sonner sans interruption dans le petit bureau de l'association, racontant mille vies de souffrance, d'injustice, de désespoir, mille vies qui, pour la première fois étaient écoutées, par des personnes qui les croyaient enfin.

Croire l'incroyable, que dans la société surprotégée de la fin du XXème siècle les plus faibles, les plus fragiles, étaient abandonnés sur le bord du chemin, que la loi la plus connue en France, celle de « l'école obligatoire jusqu'à 16 ans » ne s'appliquait pas aux enfants autistes, que les hôpitaux de jours rendaient les enfants à leur parents dès leur adolescence, que le seul futur possible était l'hospitalisation psychiatrique à vie.

Nous avons voulu faire entendre ce cri à la France entière, aux décideurs, aux politiques aux administrations, et nous en avons fait un premier « livre blanc ». Ce document, largement diffusé, a été l'un des éléments décisifs de la refondation de la législation et de la réglementation de l'accueil et de la prise en charge des personnes avec autisme.

En 2008 Autisme France reçoit, plus que jamais, des plaintes des familles, une litanie incessante de souffrances, de rages impuissantes, de hurlements d'injustice. La loi a changé, la société est immobile. Les enfants sont inscrits dans les écoles, mais ils ne sont pas accueillis. Des établissements ont été créés, mais ils « sélectionnent » les enfants ou les adultes les moins « difficiles ». Les administrations - qui ont changé de nom- (quelle réforme !) opposent toujours la même indifférence tatillonne à la douleur indicible des familles. Notre service juridique est débordé.

Autisme France a décidé de publier, en 2009, pour ses vingt années d'existence, un nouveau « livre blanc » et, en quelques semaines, des centaines de témoignages nous ont déjà été adressés.

Cette urgence -celle des familles, celle de leurs enfants - nous a amenés, à l'occasion des « Rendez-vous de l'autisme » des 17 et 18 mai 2008 à publier un premier extrait de ce livre blanc.

Car ces cris sont ceux de la souffrance ; ils doivent aussi être un appel aux acteurs de notre société, non seulement au législateur, mais aussi surtout à tous ceux qui ont le devoir moral, économique ou professionnel d'accueillir toutes les personnes avec autisme.

Aussi nous nous battons avec toute notre énergie pour que ces témoignages fassent passer l'accueil des personnes avec autisme de l'époque des promesses à celle des réalités, pour qu'enfin les intentions deviennent actes.

Mireille LEMAHIEU  
Présidente d'Autisme France

## Le livre blanc d'Autisme France, mode d'emploi

Autisme France a reçu des centaines de témoignages, tous forts et poignants. A la demande des familles, ils sont anonymés car, en 2009, dans un pays démocratique, patrie des droits de l'homme, on a peur des mesures de rétorsion possibles des médecins, écoles ou institutions. Nous n'avons eu que l'embarras du choix pour illustrer les invraisemblables retards de la France en matière d'autisme.

Les familles qui ont témoigné, ce sont celles qui ont encore gardé la force du combat, de la révolte, ont organisé à domicile à leurs frais, en mettant en péril vie familiale, professionnelle et sociale, un accompagnement éducatif qui permette à leurs enfants de tous âges de développer communication, apprentissages et socialisation. Beaucoup d'autres, totalement usées par les difficultés, l'absence totale d'aide, les ahurissantes luttes qu'il faut mener pour obtenir un diagnostic, souvent erroné, les maltraitements pour leurs enfants dans des structures inadaptées, n'ont même plus la force de crier leur détresse.

### Trois points de repère m'ont guidée :

- Le livre blanc de 1994. Cet appel au secours avait à l'époque secoué les esprits et enclenché un début de prise de conscience des autorités, un ensemble de textes et d'actions, mais très insuffisants, pour affronter ce que la France a refusé de voir et refuse toujours de voir, comme un problème majeur de santé publique. Je me suis donc demandé ce qui avait changé en 15 ans ; réponse : très peu de choses.

Les diagnostics pour les enfants se sont améliorés mais les adultes ont été totalement oubliés, la scolarisation reste aléatoire, l'aide éducative aux familles relève entièrement d'initiatives associatives, la lecture psychanalytique de l'autisme reste majoritaire, imposée par des lobbies psychiatriques toujours puissants, la vie en milieu ordinaire, un vœu pieux.

-l'absence fréquente de respect des lois, réglementations françaises et européennes, et recommandations, dès qu'il s'agit d'autisme : loi de 2002, loi de 2005, recommandations diagnostiques sur l'autisme, circulaires Education Nationale, avis du Comité Consultatif National d'Ethique, recommandations de la HALDE, de la Défenseure des enfants, condamnations de la France par trois fois de 2004 à 2008 pour violation de la Charte sociale européenne et discrimination à l'égard des personnes autistes. Rien n'y fait : la France refuse encore largement de se mettre aux normes internationales en matière de diagnostic et d'accompagnement éducatif.

J'ai donc voulu confronter les textes et les faits et les faits sont têtus, comme chacun sait.

-la solidarité, à l'oeuvre dans les associations. Les parents ont souvent témoigné de ce que leur avaient apporté les associations locales : soutien moral, vie sociale, partage des outils éducatifs, bonnes adresses des professionnels, si rares, formés à l'autisme, capables de guider les familles, militantisme contre l'ignorance, les discriminations, les maltraitements. J'ajouterais : le cran et la volonté de nos enfants d'affronter leur handicap. Seule la solidarité entre les familles et les associations pourra faire avancer la cause de l'autisme, et mutualiser les bonnes pratiques.

Danièle LANGLOYS

# Chapitre 1

## Connaissances actuelles sur l'autisme

Par le Docteur Nadia Chabane  
*Psychiatre, Hôpital Robert Debré Paris*

# Connaissances actuelles sur l'autisme

par le Docteur Nadia CHABANE

## Nosographie

Dans la nosographie des troubles mentaux de l'enfant, la caractérisation du syndrome autistique a varié selon les écoles et les traditions nationales. Depuis la fin des années 80, au sein des classifications internationale (CIM 10 - WHO, 1992) et nord-américaine (DSM IV-APA, 1994) qui sont les plus utilisées par la communauté scientifique, l'autisme est inclus dans le cadre nosologique des « troubles envahissants du développement ». Sous ce concept de « troubles envahissants du développement », plusieurs syndromes sont regroupés : le trouble autistique (DSM IV).

L'autisme a été décrit pour la première fois en 1943 par le psychiatre américain Léo Kanner comme un syndrome caractérisé par la précocité de sa survenue, une symptomatologie associant un isolement, une incapacité à se mettre en relation avec autrui, des troubles du langage, des comportements répétitifs et des activités limitées en spontanéité et en variété. Depuis plusieurs décennies, diverses conceptions de ce trouble ont été exposées qui ont amené à des débats et parfois des polémiques quant à ses origines étiologiques pour arriver aujourd'hui à une vision partagée par l'ensemble de la communauté médicale et scientifique internationale de trouble neurodéveloppemental classé dans la nosographie internationale comme Trouble Envahissant du Développement. L'autisme se caractérise, sur le plan interindividuel, par l'extrême hétérogénéité de la symptomatologie en terme de sévérité, de la présence ou non d'un déficit cognitif associé, et, d'un accès au langage.

Cette diversité s'illustre aussi par l'existence, dans certains cas, de troubles organiques associés à l'autisme. Ces pathologies clairement identifiées sont nombreuses neurologiques, métaboliques ou génétiques, ayant le plus souvent des conséquences délétères dans le fonctionnement du système nerveux central. De larges études épidémiologiques montrent qu'un trouble médical pouvant avoir un rôle étiopathogénique dans le syndrome autistique est retrouvé chez 10% des sujets (Fombonne, 2003, 2005 ; Rutter et al., 1994) de la référence la plus ancienne à la plus récente.

## Le diagnostic

Le diagnostic d'autisme est un diagnostic clinique qui se fait sur la base d'une observation développementale et comportementale détaillée. L'autisme est défini par un ensemble de symptômes qui doivent débuter avant l'âge de 3 ans : l'altération qualitative des interactions sociales ; l'altération qualitative de la communication ; le caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités (WHO, 1992).

Un déficit cognitif est fréquemment associé à l'autisme. Environ 70% des sujets autistes ont un score de Quotient Intellectuel (QI) inférieur à 70 (Fombonne, 2002). Ce retard intellectuel est de niveau léger à moyen (QI de 35/40 à 70) chez 30% des sujets autistes ; de grave à profond chez 40% d'entre eux (QI inférieur à 35/40) (Fombonne, 2002 et 2005).

Le déficit cognitif observé chez les sujets autistes n'est pas homogène. Les résultats obtenus avec les tests cognitifs révèlent une hétérogénéité dans les différents domaines explorés : la majorité des études montrent que les habiletés non verbales et visuo-spatiales sont significativement supérieures aux habiletés verbales (Lincoln et al., 1995) (Lincoln AJ, Allen

MH, Kilman A. The assessment and interpretation of intellectual abilities in people with autism. In E. Schopler & G B Mesibov (Eds), Learning and cognition in autism (p. 89-117). 1995. New York: Plenum.).

## Epidémiologie

L'autisme infantile a longtemps été rapporté comme étant un trouble rare, prévalent chez moins de 5/10 000 enfants (Lord et Rutter, 1994).

Dans son expertise collective sur le dépistage et la prévention des troubles mentaux chez l'enfant et l'adolescent (2001), l'INSERM propose en résumé l'estimation suivante : "Un taux de 9/10 000 pour la prévalence de l'autisme peut être retenu. En se fondant sur ce taux, on peut estimer que la prévalence du syndrome d'Asperger est voisine de 3/10 000 et que la prévalence des autres troubles du développement, proches de l'autisme, mais n'en remplissant pas formellement tous les critères, est de 15,3/10 000. Au total, on peut donc retenir que la prévalence de toutes les formes de troubles envahissants du développement avoisine 27,3/10 000."

Des études récentes suggèrent des taux de prévalence bien plus élevés : il est évalué à 13/10 000 pour l'autisme et de l'ordre de 60/10000 pour l'ensemble des troubles envahissants (Fombonne, 2005).

Cependant, ces taux sont à considérer avec attention. Il est largement reconnu que l'augmentation apparente de la prévalence de l'autisme dans les études serait liée à l'évolution des définitions, à l'utilisation de critères diagnostiques plus larges et à une meilleure détection des cas en population générale.

On observe une nette prédominance masculine : le sexe ratio moyen est de 4 garçons pour une fille (Fombonne, 2002 et 2005). Lorsqu'on ne considère que les sujets autistes ayant un retard profond, ce ratio est alors de 2 garçons pour 1 fille. Si l'on ne considère que les autistes de haut niveau et le syndrome d'Asperger, le ratio est de 6 à 8 garçons pour 1 fille.

Cette large hétérogénéité du trouble autistique, ayant amené à la notion plus élargie de spectre autistique, suggère une hétérogénéité étiologique, impliquant des facteurs distincts, qui reste à élucider. Les dix dernières années se sont caractérisées par un important développement de la recherche internationale dans le champ de l'autisme. Ainsi, grâce aux nouvelles méthodes en génétique et en imagerie cérébrale, des régions spécifiques du cerveau (le sulcus temporal supérieur) impliquées dans la perception sociale et des gènes synaptiques (NLGN, SHANK3, NRXN) ont été associés aux troubles du spectre autistique. Cependant, il reste encore impossible d'identifier clairement les mécanismes causaux de ce trouble. Le développement de champs de recherche divers dans l'exploration des mécanismes étiologiques est indispensable et sera à même d'apporter de nouvelles pistes dans la compréhension de ce trouble complexe. Il est ainsi essentiel, que les données des travaux cliniques, neurocognitifs, génétiques et neurofonctionnels, soient confrontées, dans l'optique de parvenir à une modélisation des différents facteurs impliqués et de proposer par la suite des stratégies de prise en charge des personnes autistes les plus pertinentes.

## Evolution

L'hétérogénéité du syndrome autistique se manifeste également en termes d'évolution. En effet, l'ensemble de la symptomatologie autistique varie selon l'âge de développement et les caractéristiques propres à chaque personne autiste. Si l'évolution des troubles à long terme est encore mal connue, il apparaît aujourd'hui clairement qu'une intervention très précoce est à même de favoriser le développement des capacités de communication et d'interaction des

enfants atteints et de favoriser une insertion de qualité dans la vie sociale, qu'elle soit scolaire, familiale ou professionnelle.

Ainsi, l'intervention précoce auprès des jeunes enfants autistes reste aujourd'hui le grand défi des toutes prochaines années, elle implique la participation de partenaires formés aux plus récentes techniques de rééducation, des parents et des médecins afin de mettre en place des programmes d'intervention individuels de qualité répondant aux besoins spécifiques des personnes autistes.

Le besoin criant de professionnels formés, de structures adaptées aux besoins des personnes autistes, enfants, adolescents et adultes, et de circuits spécialisés favorisant l'accès à la vie sociale dans tous ses aspects souligne l'importance de l'effort collectif majeur à réaliser pour répondre à la précarité actuelle de la prise en charge de ce handicap. Cet ouvrage se propose donc d'exposer clairement, aux travers des témoignages des familles, un état des lieux incluant les difficultés rencontrées par les parents pour l'accès à une prise en charge adaptée de leur enfant ; il a le mérite de mettre en avant un ensemble de propositions et d'exemples de fonctionnement visant à ouvrir notre réflexion sur de nouveaux modèles adaptés d'accompagnement global des personnes atteintes d'autisme et de troubles apparentés.

Dr Nadia CHABANE

*Psychiatre, Hôpital Robert Debré Paris*



Dessin : Ch. Cambier

## Chapitre 2

### La réalité des témoignages



Dessin : Ch. Combier



Dessin : Ch. Combier

- 1) Les défaillances du diagnostic
- 2) La vie quotidienne des familles, une invraisemblable galère
- 3) Les failles des MDPH et les lourdeurs administratives
- 4) L'inadaptation de l'accueil
- 5) Quel droit à la scolarisation ?
- 6) Le drame des adultes avec autisme

# 1<sup>ère</sup> partie : les défaillances du diagnostic

## Les textes officiels :

### 1) Définition de l’Affection Longue Durée 23 :

Les troubles du développement retenus débutent dans la première ou la deuxième enfance et concernent des fonctions liées à la maturation biologique du SNC, avec une évolution continue sans rémission (autisme infantile, troubles graves des conduites et du fonctionnement social débutant dans l'enfance, troubles envahissants du développement...).

*Malgré des approximations et des erreurs bien regrettables (assimilation à la déficience intellectuelle, maintien de la psychose infantile non-conforme à la CIM10, expression « évolution continue sans rémission » qui nie les spectaculaires progrès des personnes autistes lorsqu'ils ont droit à une éducation et un accompagnement adaptés, même s'il n'y a pas de guérison), il est clairement dit que les troubles du développement **dont font partie l'autisme et les TED sont des troubles de la maturation du système nerveux central.***

### 2) LOI no 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et LOI no 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

LOI no 2002-2 du 2 janvier 2002

« Art. L. 311-3. - L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés :

« 5o **L'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge**

LOI no 2002-303 du 4 mars 2002

« Art. L. 1110-5. - Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, **le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées.**

« Art. L. 1111-2. - **Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé.**

« Art. L. 1111-7. - **Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé,** qui sont formalisées et ont contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou d'une action de prévention, ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en oeuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers.

« **Elle peut accéder à ces informations directement** ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle

désigne et en obtenir communication, dans des conditions définies par voie réglementaire **au plus tard dans les huit jours suivant sa demande** et au plus tôt après qu'un délai de réflexion de quarante-huit heures aura été observé. Ce délai est porté à deux mois lorsque les informations médicales datent de plus de cinq ans ou lorsque la commission départementale des hospitalisations psychiatriques est saisie en application du quatrième alinéa.

### 3) Article L4133-1 du Code de Santé Publique

La formation médicale continue a pour objectif le perfectionnement des connaissances et l'amélioration de la qualité des soins et du mieux-être des patients, notamment dans le domaine de la prévention, ainsi que l'amélioration de la prise en compte des priorités de santé publique. La formation médicale continue constitue une obligation pour les médecins exerçant à titre libéral, les médecins salariés non hospitaliers ainsi que pour les personnels mentionnés à l'article L. 6155-1. Le respect de cette obligation fait l'objet d'une validation.

### 4) Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme (Haute Autorité de Santé, Fédération Française de Psychiatrie) :

Bases du diagnostic d'autisme

- **L'autisme est un trouble du développement** dont le diagnostic est basé sur l'observation de perturbations qualitatives dans les domaines des interactions sociales réciproques et de la communication et sur celle du caractère restreint, répétitif des comportements, des intérêts et des activités (CIM10).
  - Le diagnostic de l'autisme et des TED est clinique. Il n'existe aucun marqueur biologique et aucun test diagnostique connus à ce jour.
  - La démarche diagnostique associe l'établissement d'un diagnostic nosologique et la réalisation d'une évaluation individualisée fonctionnelle des troubles et des capacités. Elle s'articule avec la recherche d'anomalies, troubles ou maladies associés et se fait dans **une relation de collaboration avec la famille**.
  - **Il est fortement recommandé d'utiliser pour le diagnostic nosologique la terminologie employée par la Classification internationale des maladies (CIM10) pour homogénéiser la formulation des diagnostics donnés aux parents et faciliter les comparaisons en recherche.** Quand une autre classification est utilisée en complément (CFTMEA R, DSM IV...), la correspondance du diagnostic avec la CIM10 doit être indiquée.
  - L'évaluation fonctionnelle est issue des observations pluridisciplinaires de professionnels expérimentés et formés à l'examen de différents domaines du développement. Ces observations sont complétées par l'entretien avec les parents.
  - **Les troubles sont suffisamment stables à partir de 3 ans pour permettre un diagnostic fiable ; pour un fort pourcentage de cas, un diagnostic peut être posé de façon fiable aussi à partir de 2 ans.** En dessous de 2 ans, la fiabilité du diagnostic n'est pas établie.
- Lieux et délais

Dans la mesure où leur plateau technique est suffisant, ces équipes (de diagnostic) peuvent être localisées en CAMSP, CMPP, cabinet de praticiens libéraux coordonnés entre eux, service de psychiatrie infantile-juvénile, service de pédiatrie, unités d'évaluation ou centres de ressources autisme régionaux (CRA).

Lorsque des professionnels suspectent un TED chez un enfant et n'assurent pas eux-mêmes la procédure diagnostique décrite ci-dessus, ils doivent l'adresser le plus tôt possible à une équipe spécialisée en préparant sa famille et en favorisant les conditions de l'accueil de l'enfant et de sa famille auprès d'une autre équipe. Il n'est pas nécessaire d'attendre la confirmation du diagnostic pour débiter la prise en charge de l'enfant.

Il est important de constituer **en collaboration avec la famille** et les autres professionnels un dossier réunissant les résultats des différentes investigations ayant pour objet l'établissement du diagnostic nosologique, de l'évaluation fonctionnelle ou le diagnostic des troubles associés.

• **Une évaluation régulière (généralement tous les 12 à 18 mois) doit être envisagée pour les enfants jusqu'à leur sixième année.** Le rythme des évaluations ultérieures est à définir suivant l'évolution.

- Les équipes assurant la responsabilité du diagnostic doivent donner la priorité à l'examen des enfants pour lesquels aucun diagnostic n'est encore établi. **Le délai pour la réalisation de l'évaluation ne devrait pas dépasser 3 mois.**

Information

- L'information doit être donnée dans le service où ont été effectués le diagnostic et l'évaluation, en s'assurant des conditions d'accueil des familles, en respectant un délai qui ne devrait pas dépasser 1 mois.
- L'annonce du diagnostic doit se faire dans un cadre permettant une discussion d'une durée suffisante avec les parents, en leur donnant la possibilité de poser des questions et d'exposer leur point de vue.
- Il est recommandé de faire référence à la nosographie reconnue internationalement et d'éviter des termes pouvant être perçus comme trop vagues tels que « traits » ou « tendances autistiques ».
- Conformément à la demande de la plupart des parents, il est recommandé de leur remettre un rapport écrit synthétisant les principaux résultats des bilans réalisés
- Il est souhaitable de favoriser l'accès des familles aux informations sur leurs droits, les associations, les ressources locales, le syndrome autistique, etc.

Les recommandations diagnostiques définissent l'autisme comme un trouble du développement, insistent sur l'utilisation de la CIM10, sur le rôle des parents dans le bilan, affirment que le diagnostic est possible à partir de 2 ans, ne limitent nullement aux CRA la possibilité de diagnostiquer, soulignent l'urgence pour tout médecin d'orienter vers une équipe spécialisée, mettent fortement l'accent sur l'information correcte des familles, limitent les délais d'attente : 3 mois pour obtenir une évaluation, 1 mois pour avoir les résultats.

## Et la réalité

Les retards parfois invraisemblables pour obtenir un diagnostic : les parents, pas toujours écoutés alors qu'ils ont repéré tôt les difficultés de leur enfant, finissent par se sentir coupables.

Parallèlement, et sur les conseils d'un pédiatre, j'ai entamé sérieusement la série d'investigations qui ont abouti au diagnostic d'autisme. Il venait d'avoir cinq ans. (...). [Maman du 57.](#)

Le diagnostic est tombé, il avait déjà 3 ans ½, malgré mes inquiétudes auprès de divers médecins. Que de temps perdu... [Maman de B, 06.](#)

**N**otre fille S., née en 1967 est atteinte d'un autisme de haut niveau, autisme pur. Elle a été diagnostiquée à l'âge de 20 ans à l'hôpital spécialisé de Plaisir. [N, 74](#)

L est né en 1999, c'était un bébé désiré, attendu, un miracle qui nous arrivait. Il pleurait beaucoup, (...) il ne faisait pas ses nuits, et ceci jusque l'âge de trois ans, même la journée il ne dormait que 20 minutes l'après midi. Nous avons consulté plusieurs pédiatres mais c'était toujours les mêmes réponses, soit je l'écoutais trop, soit il fallait le laisser pleurer, ou alors on me disait que j'étais trop angoissée et qu'il le ressentait. Je n'en pouvais plus, j'étais en congé parental, mon couple volait en éclat, mon mari ne voulait rien voir et rien savoir. L. a marché très vite, jamais à quatre pattes, j'avais bien remarqué qu'il ne s'intéressait guère à ses jouets, il restait planté devant la télé et sautait dans le canapé pendant des heures. A trois ans il ne parlait presque pas, par contre il savait compter, à quatre ans il avait appris à lire seul, entre temps j'avais repris mon travail. J'allais très mal je voyais mon petit bonhomme complètement angoissé dès que je le quittais c'était terrible et la aussi ma famille m'a dit, "tu vois ce que c'est de l'avoir trop écouté ?". L'école m'a contactée et m'a demandée de consulter un centre médical psychologique, l'institutrice a même fait appel au psy scolaire, qui m'a demandé d'arrêter de surprotéger mon fils ! J'ai encore culpabilisé je me considérais comme une mauvaise mère, je n'avais pas su élever mon fils, j'étais nulle. L. est suivi depuis l'âge de 4 ans dans ce centre au début l'équipe qui le prenait en charge m'a parlé d'un trouble envahissant du développement et d'une dysharmonie évolutive. Je n'avais pas internet, je ne savais pas ce que cela voulait dire et quand je demandais plus de précisions on ne me répondait pas, ou alors la psy utilisait des termes incompréhensibles. Je sentais bien que L. allait très mal, je me rongais, j'ai fait un infarctus cérébral, j'ai perdu mon emploi. Toutes les personnes qui ne supportaient pas mon fils je les mettais dehors de chez moi. J'ai continué à emmener L. au centre toutes les semaines pendant 4 ans, il faisait des progrès, je tiens à souligner que l'équipe qui suit mon fils depuis le début de sa prise en charge est formidable. L'année dernière, j'ai insisté, et là on m'a dit "mais madame, je ne comprends pas que vous insistiez à ce point. Pourquoi vouloir mettre des mots sur ce qu'il a ?" J'ai répondu « dites-moi, écrivez-le moi ! ». La psy m'a écrit « trouble envahissant du développement ». [...] J'ai demandé un diagnostic plus précis L. vient de passer des tests, j'aurai les résultats à la fin de ce mois d'avril. Le psychiatre qui l'a vu m'a parlé du syndrome d'asperger. L. a aujourd'hui 8 ans, que de temps perdu. J'ai commis des erreurs et ma famille aussi aujourd'hui culpabilise mais nous ne savions pas, comment aurais-je pu aider mon fils alors que je ne savais pas ce qu'il avait ?

[A D \(59\)](#)

Ma fille de 24 ans a été diagnostiquée « autiste atypique » il y a 2 ans seulement.

A né en août 1983 diagnostiqué Asperger en 2001(...). [Famille du 42](#)

Très récemment un diagnostic de syndrome d'Asperger avec X fragile a été fait chez une jeune femme à l'âge de 30 ans parce que sa mère a vu une émission de Jean-Luc Delarue.  
[Maman d'une adulte atteinte de l'X fragile.](#)

Des diagnostics faux non-conformes à la CIM10 (psychose, dysharmonie évolutive), des retards souvent considérables pour avoir rapports et bilans, de grandes difficultés parfois à obtenir le dossier médical complet

(...) **En fin d'année scolaire 2007, nous avons demandé le dossier médical de notre fils. Il nous a fallu envoyer deux lettres recommandées avec accusé de réception.** La première lettre nous est revenue mais nous avons finalement obtenu notre dossier. A notre grand étonnement, **il ne contenait que 4 pages (une par année passées au SESSAD !).** Nous y avons trouvé des informations fausses quant à la prescription des médicaments en 2005 mais le désir et les questions de notre fils « psychotique » d'aller à l'école ordinaire avec les autres enfants y est clairement porté. Nous aurions aimé y trouver, des comptes-rendus des activités thérapeutiques suivies par T., ainsi que les raisons qui ont motivé cette équipe à vouloir orienter notre enfant en l'hôpital de jour en 2005 et en 2006. Ces décisions étaient-elles fondées ? Elles nous ont tellement inquiétés, elles nous ont tant fait douter... Aujourd'hui, nous savons que notre intuition et nos choix ont été et sont les meilleurs pour lui.

*Mr et Mme C. (33)*

Ce n'est que plus de 6 mois plus tard que la MDPH me répondait que le dossier de mon enfant avait été ajourné. Pourquoi ? Parce qu'ils demandaient à ce que mon enfant effectue un bilan d'évaluation au CRA, ils refusaient de tenir compte de l'évaluation de l'hôpital R. D. Je me suis insurgée contre cette demande. Ayant déjà été en contact avec le chef de service du CRA (qui n'était alors pas encore créé), il m'avait été implicitement dit que mon enfant était porteur de traits autistiques dus à la mère, que mon enfant devait aller en hôpital de jour en soins intensifs et qu'il n'était pas question d'école. J'ai donc spécifié à la MDPH qu'il était hors de question de faire un autre bilan et qu'ils devaient se contenter de celui de R. Debré, habilité à le faire.

Le compte rendu de R.D ne m'ayant été envoyé que 10 mois plus tard après maintes réclamations, je l'ai envoyé à la MDPH pour compléter ce dossier. A ce jour (avril 2008) je n'ai pas de nouvelles officielles mais officieusement et par le biais de l'orthophoniste qui suit mon enfant et a eu le médecin de la MDPH au téléphone dernièrement, il serait pour la MDPH hors de question de donner une place en SESSAD pour mon enfant, et de plus ils comptent me redemander de faire un bilan... évidemment au CRA.

L'incompétence et/ou le refus de poser le diagnostic : CAMSP et CMPP, médecins généralistes et pédiatres pas formés à l'autisme, qui donc n'ont pas le réflexe d'orienter vers une consultation spécialisée, extrême difficulté pour les parents d'accéder à un Centre de ressources.

On oppose aux parents le souci de ne pas enfermer dans un diagnostic, que tous pourtant vivent comme une libération et une arme pour savoir quoi faire et avancer.

Le CAMSP se contentera de faire des bilans auditifs et visuels pour être sûr qu'A ne souffre d'aucune déficience dans ces deux domaines, et de nous dire qu'il aura sans doute besoin d'un suivi au-delà de six ans, et comme leur champ de compétence s'arrête là, il vaudrait mieux que l'on s'adresse ailleurs tout de suite... A aucun moment on ne nous parle d'autisme, d'ailleurs, on ne cherche pas à savoir de quoi souffre A : « il est trop jeune pour l'enfermer dans un diagnostic ». Et quand on parle de faire un bilan à Tours on nous en dissuade, nous présentant ce bilan comme étant très médicalisé... Pourquoi embêter A avec cela ?...

Retour aux soins... Le CAMSP a participé à l'élaboration du contrat d'intégration, mais nous devons chercher ailleurs pour obtenir des soins, sans vraiment savoir lesquels. La psychologue nous conseille de chercher un groupe de psychomotricité : A a besoin de travailler la relation sociale dans un groupe moins important que la classe. Nous sommes excentrés par rapport à l'inter-secteur de pédopsychiatrie, que l'on nous déconseille fortement d'ailleurs. On nous oriente donc vers le CMPP, organisme privé et donc, non sectorisé. Le type de groupe que l'on cherche existe, et notre fils pourra l'intégrer, mais à la prochaine rentrée scolaire. En attendant, nous rencontrons les psychomotriciennes qui animent le groupe, et le médecin psychiatre... A force de pugnacité nous allons enfin obtenir cette fameuse lettre de recommandation qui nous ouvrira les portes du Centre de Ressources de Tours... en novembre 2002 pour un premier entretien. Le bilan complet aura lieu en mars 2003, Antoine a 4 ans et demi passé, et c'est écrit noir sur blanc : il est bien autiste. [Maman de A.](#)

**I**l a fallu de la patience pour entendre que le médecin généraliste diagnostiquait "un petit retard" qui allait sûrement se débloquent par la suite....(...)

Ma conclusion est que les médecins généralistes ne sont pas formés pour diagnostiquer ce handicap très tôt, je pense également qu'il faudrait une loi pour que l'entourage proche puisse prendre des heures sur leur contrat de travail et que ces heures soient remboursées par la sécurité sociale. [Mamie de L.](#)

**J**e ne sais pas si ma fille est autiste. Si je témoigne ici c'est bien que je m'en doute, que j'en ai l'intime conviction mais jamais absolument jamais un psy ne m'a regardé en face et dit « votre fille est autiste », en fait c'est moi qui l'ai dit au psy qui a seulement légèrement acquiescé. Ma fille a sept ans et demi et elle a vu son premier psy à moins de trois ans, voilà où nous en sommes après toutes ces années. J'ai une collection de certificats médicaux avec les termes « dysharmonie psychotique, multiples troubles des comportements et récemment troubles de type autistique de tendance du spectre asperger... ». Ce flou artistique fait que même aujourd'hui je me demande parfois ce qu'elle a vraiment et si j'ai raison de penser qu'elle est autiste. On m'a même parlé de pré-schizophrénie ... effrayant.

L'absence de diagnostic durant toutes ces années nous a empêchés de comprendre et d'aider notre fille et nous a conduits à perdre du temps et commettre des erreurs que je ne me pardonnerais jamais. Il y a eu la culpabilisation bien sûr qui nous a poussés mus par l'espoir de trouver une clef qui la libère, à étaler notre intimité sur des tables de psys. A-t-il été un père trop absent ? Ai-je été une mère étouffante ? Notre éducation était-elle bancale ? Étions-nous solides, sains ?

Mais ce n'est pas le pire, loin s'en faut. Le pire ce sont les heures passées à sévir, punir, brimer une enfant paniquée et terrorisée. Au lieu de pouvoir la comprendre, la calmer, l'entourer nous avons crié, nous l'avons privée, punie encore et encore et en avons fait une enfant en souffrance. Nous pensions qu'elle était caractérielle et nous de mauvais parents. Nous nous détestions l'un l'autre et nous-mêmes d'être à ce point défaillants. Nous nous humiliions devant des psys complaisants et nous passions à côté des choses simples qui auraient pu aider notre enfant. Elle souffrait à l'école ? Nous la forcions à y aller persuadés que nous ne savions pas couper le cordon alors qu'elle n'était pas prête. Oh ces heures à la trainer, hurlante et suffoquant jusqu'à l'école. Ces retours où au lieu d'apaiser nous grondions. Quand elle pleurait jusqu'à vomir et que l'on nous répétait que nous ne savions pas la lâcher.

Ce temps perdu.

Il n'y a pas de moment où les parents seront prêts à entendre. Ce n'est pas vrai. Ce qui fait mal ce n'est pas de nous dire que notre enfant est autiste. Ce qui fait mal c'est d'avoir un enfant handicapé et ça vous ne pouvez pas le changer. Le diagnostic ne vous appartient pas. Il est la vérité de notre enfant. Notre vérité. Vous n'avez pas à choisir votre moment, décider quand nous serons prêts car jamais nous ne le serons et toujours nous le sommes. C'est notre enfant. Et sa vérité ne vous appartient pas. En attendant pour nous le dire vous attendez que nous comprenions seuls. Vous vous dérobez à vos responsabilités. Vous manquez de courage. Ce n'est pas nous qui n'avons pas le courage d'entendre c'est vous qui n'avez pas le courage de dire. Nous avons besoin de savoir de quoi souffre notre enfant pour le comprendre. Pour cesser de culpabiliser. Pour l'entourer au mieux. Ne gaspillez pas votre énergie à chercher comment nous dire les choses. Dites-le ! Et apprenez-nous. Apprenez-nous ce qu'est l'autisme et comment aider nos enfants. Montrez-nous comment les éduquer au mieux. Et si vous l'ignorez ne vous réunissez plus pour chercher comment nous parler mais pour apprendre comment nous guider.

Chaque fois que je suis en salle d'attente dans les services psys j'entends des parents qui ne savent pas que leur enfant est autiste. Cela ne peut pas continuer. Nous avons droit à la vérité. Ne pas la dire c'est nous mépriser. Et mépriser nos enfants. [\(une maman du 42\)](#)

### Les mots qui tuent et la culpabilisation des mères

Je souhaite, aujourd'hui, que les pédiatres soient un peu plus à l'écoute des parents. Je vais vous citer ce que l'un d'entre eux a dit à L. alors qu'il avait à peine deux ans "tu as de la chance d'être tombé sur une maman comme ça, parce que j'en connais à sa place qui t'auraient déjà claqué sur le mur" fin de citation et cela résume la façon dont mon fils a été considéré dans sa petite enfance ! Je n'ai jamais plus mis les pieds chez un pédiatre.

[A D \(59\)](#)

Et puis, nous, on vit à la campagne... alors on nous dit : mettez-le à l'hôpital, on le rendra socialement présentable ... « Socialement présentable !!!!!!! ». On pleure... On digère... On tente d'accepter... On a du mal... Cela se passe en 2008.... [Mme M, 27.](#)

Ayant déjà été en contact avec le chef de service du CRA (qui n'était alors pas encore créé), il m'avait été implicitement dit que mon enfant était porteur de traits autistiques dus à la mère.

Le psychologue qui m'a accompagnée quand mon fils avait 4-5 ans m'a dit que mon fils était autiste parce que j'avais accouché sous péridurale et raté le premier contact avec mon bébé ; mais avait-il ajouté, il ya la culpabilité passive, et la culpabilité active, et vous, vous êtes active. D.L. 42

Le manque total d'accompagnement du handicap : le plus souvent, pas un mot d'explication, pas un conseil ; sans les associations et internet, les parents seraient totalement démunis.

L. est suivi depuis l'âge de 4 ans dans ce centre au début l'équipe qui le prenait en charge m'a parlé d'un trouble envahissant du développement et d'une dysharmonie évolutive. Je n'avais pas internet, je ne savais pas ce que cela voulait dire et quand je demandais plus de précisions on ne me répondait pas, ou alors la psy utilisait des termes incompréhensibles.

La psy m'a écrit « trouble envahissant du développement ». J'avais internet et là j'ai compris de quoi on parlait, mon fils souffrait d'un trouble autistique.

[A D \(59\)](#)

Ce sont les associations, les bénévoles, les livres qui m'ont ouvert les yeux. Quand je ne sais plus quoi faire avec ma fille, je consulte les bouquins, j'appelle d'autres parents plus expérimentés de l'association, je vais sur internet. Je consulte la psychologue de l'association. Mais je ne me tourne jamais vers les psys officiels qui en sont encore à tergiverser pour savoir si oui ou non ils doivent me dire le mot « autiste » en parlant de ma fille. Ce n'est pas normal. Si on m'avait dit dès le début ce qu'elle avait je l'aurais été mieux et plus vite. Non pas parce que je suis une bonne mère. Parce que je suis une mère. Simplement. [\(maman du 42\)](#)

Je suis Mamie d'un petit garçon qui a commencé à marcher à 18 mois, à 2 ans il ne parlait toujours pas, ne regardait jamais dans les yeux, était attiré par les lumières, "allumer éteindre sans arrêt". Il a fallu

beaucoup de patience pour faire comprendre aux parents que L. ne réagissait pas normalement. Il a fallu de la patience pour entendre que le médecin généraliste diagnostiquait "un petit retard" qui allait sûrement se débloquer par la suite....(...)

**L.** va dans une école ordinaire tous les matins. Il a maintenant 4 ans, il regarde dans les yeux, il commence à parler et bien se faire comprendre. **Ma fille a un avenant de 80% et moi de 90%. Tout ce temps est consacré à L pour le stimuler, le faire évoluer,** nous observons ses goûts et lui faisons travailler les 5 sens (...).

**M**a conclusion est que les médecins généralistes ne sont pas formés pour diagnostiquer ce handicap très tôt, je pense également qu'il faudrait une loi pour que l'entourage proche puisse prendre des heures sur leur contrat de travail et que ces heures soient remboursées par la sécurité sociale. Il faudrait bien-sûr mettre des contrôles pour être sûr des personnes, de leur efficacité et de leur Amour pour l'enfant. La sécurité sociale aura sûrement beaucoup moins d'allocations à verser pour plus tard. [Mamie de L.](#)



Dessin : Ch. Cambier

# 2<sup>ème</sup> partie : La vie quotidienne des familles, une invraisemblable galère

## Les textes officiels :

- Rapport 2008 de la Défenseure des enfants

135. Les récentes tendances de la démographie du handicap montrent une augmentation des poly-handicaps et des troubles envahissants du développement. **Le manque de moyens dont dispose le milieu spécialisé pour prendre en charge les enfants autistes ou polyhandicapés reste important.** Ce manque de moyens provoque un exil forcé vers des institutions étrangères, notamment vers la Wallonie pour environ 3 000 enfants autistes, **Cette situation est indigne d'un pays comme la France.**

- Résolution européenne décembre 2007

6. Les familles devraient être pleinement informées et associées à toutes les étapes du dépistage, du diagnostic, de l'évaluation et de l'éducation, et devraient, afin d'éviter l'exclusion de l'enfant, recevoir une aide permettant à leur enfant – aussi lorsque celui-ci présente des comportements difficiles – de vivre au sein de sa famille et au sein de la collectivité et non au sein d'une institution.

7. Les parents devraient pouvoir recevoir une formation leur permettant d'encourager le développement de leur enfant et d'anticiper ses comportements difficiles ou de savoir y réagir. Par ailleurs, ils devraient avoir accès à un soutien continu de la part des services spécialisés et bénéficier de contacts avec d'autres parents, là où l'expertise est souhaitée, en fonction des critères d'éligibilité définis

## Et la réalité

Des vies bouleversées et épuisantes : problèmes alimentaires, comportementaux des enfants et adultes autistes, sans relais alors que parfois les parents ne peuvent pas dormir, sans aide éducative de professionnels formés à l'autisme

J'ai un petit garçon de 3 ans et demi qui ne sait pas tenir son biberon dans ses mains, à qui je dois donner la becquée pour le nourrir et s'hydrater. Ce petit garçon ne parle pas, crie et se tape la tête toute la journée. Lorsque je lui donne la main pour sortir de la maison emmener ses frères à l'école, il se traîne par terre, hurle, crie. Il a 3 ans et demi et il n'est pas propre. Pour le changer de couches ou de vêtement, ce sont des cris, des coups de pieds, des tortillements. Pour le coucher du soir je dois le maintenir serré bras et jambes jusqu'à épuisement pour qu'il puisse s'apaiser et dormir sinon il est inépuisable. Je suis épuisée physiquement et psychologiquement. A 22h quand enfin j'arrive à le coucher je n'ai qu'une envie c'est de me coucher car, après m'être battue toute la journée avec mon fils, je n'en peux plus. La relation avec mon mari s'en ressent d'ailleurs.

« C'est ma vie », comme je lui dis souvent.

Il est d'une beauté surprenante... Les gens qui le rencontrent ne voient pas, au premier abord, qu'il est « différent ». On pense souvent qu'il est « mal éduqué ». Et pourtant, il ne sait pas parler, souffre, s'auto-mutile, fait des crises d'une violence extrême, casse tout sur son passage, veut agresser l'autre... car il ne sait pas toujours se faire comprendre. Il lutte sans cesse contre l'angoisse, ne comprend pas bien ce monde qui l'entoure, il fait des allées et venues incessantes, ne sait pas jouer seul car il n'a pas le mode d'emploi.

Il est aussi très souriant, jovial, ne connaît ni le mensonge ni la méchanceté, il sait très bien chanter : dès qu'il entend une mélodie, il la mémorise. Il est champion de « roller », il semble s'envoler sur ses rollers, il est tellement heureux dans ces moments là !

C'est un enfant très attachant, il adore faire des bisous, des câlins.

Il va avoir quatorze ans au mois de Juillet, c'est encore « mon petit » par certains côtés, et mon petit est AUTISTE.

Comment expliquer « l'autisme au quotidien » ! C'est tellement difficile qu'il y a peu de mots pour exprimer ce désarroi d'une vie qui vole en éclats... Je suis seule pour l'élever, il a une sœur aînée qu'il adore et qui l'adore aussi... Elle aussi, aura des choses à dire...

Quand il est là, le cours de la vie s'arrête pour n'être attentif qu'à lui car il demande toute mon attention et ma vigilance. Avec mon fils, je vis souvent dans le désarroi et la solitude. Nous nous heurtons à des murs d'incompréhension, le regard des « autres » est insoutenable, on cherche du soutien, du relais, on ne trouve pas... Personne ne semble comprendre « ce trouble envahissant du développement » comme on l'appelle !

Pourtant, nous parents, a-t-on le choix ?? A chaque jour suffit sa peine et c'est un parcours du combattant pour trouver des prises en charge correctes dans le domaine de la scolarisation, des loisirs, des aides à domicile. Tout est encore à faire.

Nos enfants ont droit à une scolarisation avec des méthodes spécifiques proposant des activités « contenant » et « éducatives » telles P.E.C.S, A.B.A. Ils ont droit aux loisirs, or il existe trop peu de structures de loisirs spécifiques à l'autisme : ce trouble fait encore peur !

Et surtout, il n'y a pas d'aide à domicile pour seconder les familles qui en ont tant besoin !

Il n'y a pas d'auxiliaires de vie formés à l'autisme pour des interventions jour et nuit à domicile. Actuellement, après plusieurs essais et contacts, je cherche encore...

Il y a un manque cruel de formation des différents personnels ou médecins à l'autisme.

En général, actuellement, ce sont les familles qui financent des terrains pour pouvoir voir fleurir des structures spécialisées pour nos enfants. Le manque est cruel, surtout à l'âge adulte... Pour tout cela, il faut des moyens financiers que beaucoup n'ont pas.

J'espère que ce témoignage sera une nouvelle perche tendue pour nous sortir de cette solitude et de ce désespoir.

Les gens que je rencontre autour de moi me disent souvent : « comme tu as du courage ! »

J'espère « avoir le temps d'avoir tout le temps du courage » comme le dit ma chanson préférée...

Je suis une maman qui adore son enfant « différent ». Je le remercie pour tout ce qu'il m'apprend. Je voudrais rester en pleine forme pour lui apprendre le plus de choses possibles, et le voir enfin serein et reconnu dans cette société au même titre que les autres. [Mme F, 59.](#)

**F.** communique depuis un an avec les pictogrammes ce qui a très considérablement amélioré notre quotidien. En fait, avant elle ne comprenait pas ou peu de mots de notre part. Il faut lui donner du vocabulaire par le biais des pictogrammes.

F. met à peu près tout dans la bouche (sauf la nourriture, cela va sans dire !) avec le résultat que quelquefois nous sommes passés près de grosses catastrophes : il y a un an elle avait avalé de la bourre synthétique en dépouillant une peluche ou un coussin. Elle est passée près de l'occlusion intestinale. Une autre fois, elle a avalé un galet de 4 cm de diamètre qui est resté coincé dans la partie haute de l'oesophage. Direction les urgences où on a dû l'opérer en urgence pour lui extraire l'indésirable.

F. ne réagit pas normalement à la douleur, au froid et au chaud. Quand elle atteint un certain seuil de douleur, elle fait des crises d'épilepsie partielle, ne dort plus, ne mange plus. Ces crises apparaissent lors de constipations aiguës. Elle peut mettre trois pulls en été et être nue en plein cœur de l'hiver. Toutes les transitions sont difficiles (quitter une activité, un vêtement, une pièce, accepter de sortir, de rentrer... et s'accompagne de cris, de coups de pieds, de projection d'objets au sol).

F. n'est pas toujours propre la nuit. Lorsqu'elle salit son lit, elle ne se réveille pas mais hurle. Refuse qu'on lui change les draps et se jette contre les murs. Il faut la réveiller la nuit pour la mettre sur les toilettes pour éviter qu'elle ne salisse son lit. Les nuits sont donc au mieux hachées, ou très courtes à défaut inexistantes quand elle est malade.

F. a une hypersensibilité générale : à la lumière, au bruit, à la foule, au goût (ne consomme presque pas de sucre, pas du tout de fruits, certains aliments et certaines boissons), ne supporte pas certaines fibres textiles qui lui irritent la peau. Ne supporte pas les voyages en train (et le bruit n'est pas la seule cause !). En raison du bruit et des néons, les courses en grande ou moyenne surface ne sont possibles qu'en décalé (hors heures de grande fréquentation) et à deux pour la contenir. Les vacances sont toujours prévues hors haute saison. Les invitations chez les amis sont cadrées (combien de personnes présentes, les horaires, la possibilité pour Fiona de s'extraire du bruit et de s'isoler, les zones

de dangers à préparer comme les piscines à bâcher, les barbecues à éviter à cause de son attirance pour les flammes...)

Tout déplacement fait l'objet d'une préparation :

- repérage du trajet,
- prise de photos des lieux, des personnes à voir,
- planification de l'emploi du temps avec pictos
- mise en place d'un tableau récapitulatif des activités de la journée ou agenda visuel
- préparation de scénarios sociaux (visite chez médecin, faire les courses, aller chez des amis...)

Toute visite à la maison fait l'objet de la même préparation, qu'elle soit familiale ou autre. Elle a besoin de beaucoup de repères pour accepter les choses et les événements.

Lorsque nous avons besoin de sortir (et je ne parle pas de sorties mais de déplacements pour raison administratives, aller chez le médecin, faire les courses...), nous nous relayons mon mari et moi. Lorsque notre présence à tous les deux est nécessaire, nous faisons appel à des babysitters spécialisés. Les tarifs sont élevés et nous les utilisons qu'en dernière solution. (ex : une visite à l'hôpital – 2 heures trajet aller et retour + 2 heures sur place = 4 heures /60 euros minimum). Pendant ma deuxième grossesse, elle aussi pathologique, j'ai eu recours à des travailleuses familiales et des éducatrices pour garder F. et s'occuper de la maison car nous n'avions pas d'aide de la famille. Cela a représenté une période difficile pour elle comme pour nous. Expérience que je pense nous ne renouvellerons pas. ([maman du 38](#)).

**Des fratries mises à mal, qui subissent le regard hostile et le rejet des autres, jamais accompagnées**

Quand j'étais enfant, j'ai longtemps pensé que mon petit frère n'était qu'un petit comédien capricieux, qui ne faisait aucun effort pour parler, parce qu'il était paresseux ! Longtemps j'ai dit : « Il va s'y mettre comme tous les autres. Il a juste besoin d'un peu plus de temps, c'est juste une phase. »...une phase qui dure depuis bientôt quatorze ans. « Autiste », que comprendre de ce mot quand on a 8 ou 9 ans ? Mon frère, « il est différent » m'a-t-on dit, « il a des problèmes », « il ne parle pas parce qu'il ne sait pas comment faire »...

Alors pour moi « l'autisme au quotidien » c'était :

- D'abord, accepter le fait qu'il soit si « différent »,
- Voir les autres enfants se moquer de lui, le traiter de « gogol » ou de « babache »,
- Subir le regard des autres dans les magasins, dans la rue, à la plage... partout,
- Se sentir moins aimé, avoir l'impression qu'on ne lui consacre que du temps à lui et jamais à moi,
- Supporter ses agressions physiques du type morsures, griffures, coups de pieds et essayer de croire maman quand elle dit qu' « il fait ça parce qu'il est autiste et non pas parce qu'il ne t'aime pas »,
- Le voir se faire expulser de l'école maternelle du jour au lendemain,
- Entendre la directrice de l'école dire à ma mère en pleurs : « On ne peut plus le garder. Il faut que vous le soigniez »,
- Voir l'un de ses parents être obligé de s'arrêter de travailler parce qu'il n'y aucune structure de libre pour mon frère.

Aujourd'hui c'est :

- Etre séparée de lui, ne plus le voir que le week-end car il n'y a pas eu d'autre choix que de le mettre en internat,
- Moins d'agressions à mon égard mais beaucoup trop d'automutilations,
- Voir les troubles du comportement empirer à cause des neuroleptiques,
- Encore devoir expliquer ce qu'est l'autisme aux gens car on en parle toujours aussi peu,

- Répondre aux ignorants qui ne supportent pas la différence,
- Garder la tête haute et ignorer les regards méprisants,
- Participer à des manifestations telles que des journées consacrées à l'autisme,
- Savoir que plus tard je serai responsable de lui.

Demain ce sera :

- Continuer à lutter pour les autistes et leurs droits,
- Trouver une structure convenable et adaptée au handicap de mon frère,
- Ne jamais laisser personne me dire que l'hôpital psychiatrique est un endroit pour lui,
- Eviter au maximum les neuroleptiques qui ne feront qu'altérer son cerveau et diminuer son espérance de vie,
- Etre là pour lui, quoi qu'il arrive et toujours lui donner tout l'amour dont il a besoin.

[Sœur de T, 59.](#)

**N**ous sommes les parents de six enfants et le dernier d'entre eux, A. , est atteint d'autisme. Je voudrais décrire l'impact sur notre vie de parents et celle de nos cinq autres enfants.

J'avais lu quelque part que la présence d'un autiste dans une famille « autistisait » la famille, l'isolait donc :

- les contacts téléphoniques ou les personnes que nous rencontrons sont des professionnels, des parents ou d'autres personnes concernés par l'autisme uniquement
- pas de coup de fil, pas d'invitation.... Qui « oserait » nous demander comment nous allons ? La position générale est le repli, par crainte de ne pas savoir quoi nous dire sans doute, mes enfants n'ont pas la même vie à la maison que les autres enfants, pas ou peu d'échanges avec la famille... les amis.... ?... ou sont-ils tous ? on ne peut forcer personne, mais que pensent mes enfants quand ils comparent leur vie avec celle de leurs camarades de classe ?

A la maison, nous sommes dans « l'indispensable, l'important, le prioritaire, le sérieux », et si nous laissons passer des problèmes sans les voir ? Est-ce que nous sommes toujours bien à l'écoute de TOUS nos enfants, nous essayons bien sûr mais...

Personnellement, j'ai ressenti une « rupture » dans ma vie. L'insouciance a disparu, nous sommes comme je le disais ci-dessus dans l'indispensable, l'important.... Il y a des lieux que je ne peux plus supporter : les cafés, les fêtes foraines, les endroits où les gens font la fête : pour moi c'est indécent, c'est déplacé, je suis débranchée, déconnectée, je ne fais plus partie de ce monde, je suis dans le monde de mon enfant, là où son handicap m'a mise....

J'espère que notre couple va supporter cette vie et les choix que nous avons fait tous les deux avec mon mari. Nous sommes éprouvés, fatigués, tendus et parfois je suis tellement prise dans toutes mes préoccupations que je ne fais pas toujours attention à l'autre, à mes autres enfants, tellement concentrée sur A. [AW - 61](#)

**M.** a un comportement tyrannique : elle ne veut plus sortir dans la rue à pieds et réclame avec ses images des balades en voiture (50 à 100 km / jour). Elle n'accepte de sortir de la voiture que si elle sait qu'elle aura quelque chose à boire (coca-cola light en général). Elle accepte cependant d'aller chez l'orthophoniste ou au CMP mais ne tient pas en place une fois arrivée.

A la maison elle a très peu de patience aussi bien pour me laisser le temps de faire la cuisine que d'attendre que je range.

Après un mieux pendant quelques semaines (un peu plus de patience, un peu moins de Km en voiture et quelques pas dans un parc), la situation s'est de nouveau dégradée depuis 2 jours, lorsque j'ai essayé d'imposer à M de suivre un emploi du temps visuel et de sortir pour acheter des fruits à la supérette en face de chez moi.

Elle est redevenue très agressive, a mordu son frère et l'étudiante en psycho qui la garde de temps en temps. Elle se frappe la tête très fortement.

Le Dr ... que j'ai vu mercredi pense qu'elle peut reprendre le chemin de la Belgique avec dans un premier temps une demi-semaine (retour le mercredi) avec la posologie actuelle. [Maman du 92.](#)

**J**e suis la sœur et tutrice de mon frère âgé de 27 ans voici ce que le combat est au quotidien : L'autisme au quotidien est très difficile à vivre au sein de la famille car nous sommes tous concentrés sur l'autiste lui-même et en général nous oublions tout le reste. L'autiste monopolise toute la famille en ce qui nous concerne car mon frère a des troubles du comportement très sévères, nous ne vivons plus, ne dormons plus, n'avons plus de vie de famille normale telle que sortie, restaurant, cinéma, invitation chez la famille ou amis etc... Nous vivons enfermés avec eux dans leur monde sans réellement les comprendre.

Déchirement au sein de la famille car disputes, désaccords, plus de dialogue etc...

Ma mère s'est investie énormément pour mon frère car elle a arrêté de travailler afin de l'élever et de lui apprendre tout ce qu'il sait aujourd'hui, comme faire des puzzles, dessiner, s'habiller, se laver, ranger la vaisselle. Les séminaires, réunions de parents et tous les ans le rendez-vous avec Autisme France nous ont permis de trouver des solutions à l'éducation et diverses méthodes à avoir auprès des artistes.

L'absence de reconnaissance du handicap autistique est important, peu d'établissements existent pour accueillir ces nombreux autistes ; par conséquent ils sont orientés vers des structures non adaptées pour les recevoir, voire, le plus souvent placés en hôpital psychiatrique par défaut.

Concernant les aides financières elles sont minimales et lorsqu'elles existent c'est un parcours du combattant car il faut toujours se justifier et justifier son handicap malgré la reconnaissance du taux de handicap !

[Sœur de A, 86.](#)

**N**os grands enfants ont le sentiment qu'on leur a demandé beaucoup, l'un reproche d'avoir été 6 ans en internat, faute de solution près de chez lui et d'avoir été écarté de la vie familiale. Un autre d'avoir passé son enfance dans les transports VSL et les salles d'attente, et de se laisser aller en disant: "j'ai assez donné".

[Personnes Atteintes d'XFragile, 92.](#)

**Des familles sans solution qui assument seules leurs enfants autistes, à leurs frais, doivent mettre souvent leur enfant en Belgique.**

**M**a fille était placée dans un établissement de Belgique mais l'école et l'internat n'arrivant pas à gérer son agressivité nous la retournaient déjà depuis début février dès que les troubles apparaissent. Depuis le 4 avril dernier elle est à la maison à temps plein. Je suis en congé sans solde pour la garder.

Pour ma part j'ai peur qu'elle morde cruellement des enfants plus vulnérables comme elle l'a déjà fait, et qu'elle continue à se taper dès qu'on cherchera à lui imposer un minimum de contrainte. Si elle continue comme ça d'ici dimanche, je la garderai probablement. Nous attendons une place en IME dans les Hauts De Seine, mais rien en vue avant début 2009.

**M**on fils de 12 ans ne supporte plus sa sœur, mon mari prend du Lexomil quand M. s'énerve, et je suis moi-même très inquiète et tyrannisée par ma fille.

Les seuls points positifs sont les prises en charge en libéral que je suis en train de mettre en place à la maison avec une psychologue formée par l'association autisme 92 et une orthophoniste en libéral. Ma fille n'a jamais eu de prise en charge adaptée en France dans le secteur public. Les seules personnes compétentes qui l'ont fait progresser étaient des orthophonistes en libéral ou des psychologues d'Autisme 92. Nous l'avons mise en Belgique dans des établissements publics payés par les contribuables belges. Nous avons eu des difficultés pour maintenir le remboursement des transports depuis 3 ans. ([maman du 92](#))

**M**on fils de 7 ans est déscolarisé depuis le 18 septembre, faute de pouvoir bénéficier de l'accompagnement d'une auxiliaire de vie scolaire. J'ai pourtant tout fait pour faciliter l'entrée de mon fils dans un IME. J'ai déménagé en janvier, car la règle est claire : pour qu'un enfant intègre cet institut, ses parents doivent habiter dans le département et il faut qu'il y ait un véritable projet pour lui. J'étais en formation professionnelle pour le brevet d'Etat d'animatrice d'éducation populaire et j'ai donc dû arrêter... Ce qui me place dans une situation délicate car cette filière est à recrutement limité (20 places) et j'allais entrer en 2<sup>ème</sup> et dernière année... Aujourd'hui je vis seule avec mes 2 enfants et j'ai dû arrêter ma formation pour garder mon fils sans aucune prise en charge car mon fils a été accueilli 6 jours à l'IME... au bout desquels on m'a dit qu'il fallait qu'il parte puisqu'il y avait un manque de place et que je devais réfléchir à un projet personnalisé pour lui... Décidée à faire appliquer la loi de février 2005 sur la scolarisation obligatoire des enfants handicapés dans l'école de leur quartier, j'ai inscrit mon fils à l'école primaire. Il y est resté 5 jours, mais sans auxiliaire de vie impossible de continuer... J'ai l'impression de tourner en rond... Pourquoi un enseignant spécialisé ou une psychologue ne viendrait-il pas expliquer aux instituteurs ce qu'il faut mettre en place pour accueillir les enfants autistes à l'école... [Maman du 38](#).

**N**otre fille, 32 ans, a eu la chance d'un diagnostic précoce à 8 mois par un neurologue. (...)  
Après une désastreuse expérience d'un an en hôpital de jour (de 2 à 3 ans), elle a connu trois années de prise en charge précoce dans un petit EMP expérimental qui lui ont bien profité, et nous ont permis d'engager sérieusement le travail associatif pour promouvoir une approche solidaire et éducative de l'autisme.  
C'est ainsi qu'elle a grandi ensuite en milieu scolaire normal, dans une classe intégrée adaptée à l'autisme, système que nous avons initié dès 1984. Malgré le fait qu'elle est non-verbale et sévèrement handicapée, elle a connu dix années heureuses (maternelle, primaire et collège publics) réconciliant éducation adaptée et vie sociale normale.  
Deux années éprouvantes ont suivi en l'absence de structure d'accueil. Puis elle a trouvé sa place et retrouvé sa gaïté dans un foyer familial rural du Lot où elle a appris des tâches domestiques et de jardinage, les soins aux chevaux, l'autonomie par rapport à sa famille.  
Cette prise en charge sans médicament, sans exclusion sociale, qui reposait sur la compétence spécialisée de son environnement éducatif, l'a conduite à un épanouissement prometteur - malgré la rude contrainte de son niveau de handicap, qui quoi qu'on entende parfois, ne disparaît pas avec une bonne prise en charge.  
En 1997 elle est entrée dans un foyer occupationnel proche de chez nous (région parisienne) agréé pour l'accueil d'adultes autistes. Au bout de quatre années d'une prise en charge insuffisante qui tournait de plus en plus mal (notamment enfermements) elle a été défenestrée dans cet établissement le 11 février 2001, a subi de multiples opérations de la colonne vertébrale et se trouve en notre entière dépendance depuis ce jour : cela fait sept ans.  
Elle est devenue si difficile et surhandicapée que nos multiples essais d'accueil même dans les structures les plus protégées et spécialisées existantes pour adultes autistes, ont été des échecs.  
Nous avons tout assumé nous-mêmes au prix d'une surcharge extrême et sans aucune relâche depuis sept ans, qui a écrasé toute notre vie, notamment la vie professionnelle du père de L., et ravagé notre famille. (...)  
Pendant ces années, ce qui a maintenu notre fille en sécurité 24H/24, est notre capacité de prévention à chaque seconde, jour et nuit car Lucie a perdu complètement le sommeil pendant plusieurs années, notre capacité de diriger l'activité de L, de réagir aux pulsions incohérentes d'un système nerveux traumatisé, d'assurer son suivi médical, qui comporte désormais un lourd cocktail médicamenteux dont elle n'avait aucun besoin avant. Au prix fort d'une souffrance et usure dont les conséquences ne peuvent se réparer. Mais nous n'avons pas pu amorcer une réhabilitation.

Grâce au Directeur et à l'équipe de la Ferme au Bois, établissement pilote géré par Autisme Nord, la situation est maintenant nettement plus porteuse : nous avons été mis en contact avec une éducatrice que rien ne décourage, qui aime les cas complexes, et manifeste une autonomie d'initiative exceptionnelle. Voilà une année qu'elle vient chez nous (de très loin), et de plus elle a formé à l'intervention auprès de L. une étudiante en psychologie, elle aussi exceptionnelle : nous avons suffisamment de points de comparaison pour mesurer leur valeur. Mais nous mesurons aussi la précarité de notre situation, car des jeunes d'envergure ont besoin de développer leur carrière et ce n'est pas avec une intervention à domicile qu'ils peuvent le faire.

Les perspectives ? En l'état, il n'y en a pas. A la maison ce n'est pas viable à long terme : si l'un de nous décède, l'autre ne peut pas assumer L. seul. Et nous ne pouvons pas léguer à nos autres enfants une situation ingérable, qui conduirait inévitablement L. à l'hôpital psychiatrique et sa fratrie au désespoir. Ce n'est viable dans aucun établissement existant, sauf moyens supplémentaires individuels, ce qui n'est pas possible en principe.

Il nous faut créer un établissement et y prévoir l'accès à des services particuliers pour notre fille. Le travail de forçat doit donc continuer. [Famille C.](#)

**I**l a 13 ans et il ne parle pas. Il s'exprime à l'aide de pictos, ces images que l'on scratche sur un support et qui permettent de communiquer avec les autres.

Il se lève à 2 ou 3 h du matin, ouvre toutes les lumières, s'installe dans le salon. Il faut alors ouvrir la télé et visionner une cassette.

Dans la journée, il marche de long en large, veut toujours sortir, veut toujours manger. A l'intérieur comme à l'extérieur, il lui arrive de se coucher par terre en criant parce qu'il ne peut pas s'exprimer autrement et qu'il doit être très malheureux. Il lui arrive aussi de se mordre les mains et les poignets, de tout casser, de passer sa main au travers des carreaux, d'avalier n'importe quoi jusqu'à des produits d'entretien si on n'y prête pas attention.

#### IL EST AUTISTE

C'est une surveillance de chaque instant, éprouvante nerveusement et physiquement, qui oblige les parents un jour ou l'autre à se décider de l'inscrire dans un établissement spécialisé, où, sur une file d'attente impressionnante, il attendra qu'une place se libère. Il y restera toute la semaine jusqu'à 18/20 ans.

Et après ?? Il n'y a pas de solution car il n'existe pas suffisamment de structures pour accueillir les autistes adultes. Alors, soit les parents ou la famille devront le reprendre, avec toutes les difficultés que cela comporte, soit il ira en H.P. mais ce n'est pas sa place, car il n'est pas fou, bien au contraire. Il est tout simplement DIFFERENT. Il comprend tout ce qu'on lui dit. Il est sans doute très intelligent. Il est gai et attachant, nous montre son affection comme il le peut, aime faire des câlins.

Dans son établissement, grâce aux éducateurs, il apprend les gestes de la vie de tous les jours : se laver, s'habiller, lacer ses chaussures, compter sur les doigts, manger correctement, faire des puzzles etc... Lentement, il fait des progrès dans son comportement. On le constate régulièrement. Mais il ne pourra jamais être autonome.

C'est pourquoi il est ABSOLUMENT NECESSAIRE ET INDISPENSABLE de créer rapidement des structures adaptées à ce genre de handicap. La place des autistes n'est pas dans un asile mais bien dans un environnement adapté à leur handicap, qui leur permettrait de s'épanouir pleinement et de soulager les parents.

MJ

**M**ère et tutrice d'A., jeune homme avec autisme de 34 ans, qui n'a plus de prise en charge institutionnelle depuis 8 ans, j'assume seule son accompagnement à notre domicile.

Au-delà de ma quête d'un accueil temporaire qui lui offrirait enfin l'ailleurs qu'il réclame à cris, quand ce n'est à corps, lorsqu'il ne lui reste plus que la violence pour être entendu... ; qui me permettrait de souffler, de me ressourcer et d'exister en dehors de mon rôle de mère et d'éducatrice...

Au-delà d'un quotidien à partager avec un être si différent, mais si humain, il y a l'inhumaine administration et son acharnement à ignorer tous ceux qui n'entrent pas dans les petites cases que la société n'a pas encore formatées à la mesure de leurs besoins !

Huit ans où seuls, nous avons réussi à fonctionner avec mon fils, qui continue son p'tit bonhomme de chemin vers plus d'autonomie...  
Et je n'ai que mon refus de voir mon enfant régresser comme seule arme pour me battre contre une société qui ne nous concède pas de place !

Six ans que j'ai créé l'association Autisme Jura qui est en lien avec 54 familles de personnes souffrant d'autisme et qu'ensemble, nous nous accrochons à notre seule force, la solidarité !

**Mais comment continuer à nous battre pour qu'une place soit offerte à nos enfants dans une société en total décalage entre discours et réalité sur le terrain ?**

Je trouve la force et l'énergie de m'informer, de lutter contre le contagieux isolement autistique, de me rendre à des conférences et colloques où de bien belles phrases sont prononcées sur l'accès à la culture, aux loisirs, à la société, des personnes handicapées...

Je ne suis qu'une éducatrice qui travaille à un projet d'ouverture d'une petite structure de type ferme pédagogique où l'asinothérapie et l'écopédagogie pourraient aider quelques personnes avec autisme à se relier à la vie...

Qui revendique que le travail qu'elle effectue chaque jour, sans congés, ni RTT, ni convention collective, ni équipe pour la soutenir, soit reconnu à sa juste valeur. [Y L, 39](#).

## 3<sup>ème</sup> partie : Les failles des MDPH et les lourdeurs administratives

### Orientation et allocations

Le sujet de ce témoignage traite non pas directement de l'autisme de mon enfant que j'essaye de gérer au quotidien seule mais principalement des systèmes autour de ce handicap qui semblent ne pas fonctionner. Tout du moins fonctionnent pour certains et bloquent pour d'autres.

Mon enfant a été diagnostiqué en mai 2007 autiste de haut niveau à l'hôpital RD par des spécialistes du sujet. En juin 2007, j'envoyais le dossier MDPH complet dans ma région. A l'époque, je demandais l'allocation AES ainsi que la tierce personne puisque mon enfant n'étant pas scolarisé, je ne savais pas encore si elle pourrait évoluer. J'avais aussi fait une demande pour le SESSAD TED de ma région.

Ce n'est que plus de 6 mois plus tard que la MDPH me répondait que le dossier de mon enfant avait été ajourné. Pourquoi ? Parce qu'ils demandaient à ce que mon enfant effectue un bilan d'évaluation au

CRA, ils refusaient de tenir compte de l'évaluation de l'hôpital R. D. Je me suis insurgée contre cette demande. Ayant déjà été en contact avec le chef de service du CRA (qui n'était alors pas encore créé), il m'avait été implicitement dit que mon enfant était porteur de traits autistiques dus à la mère, que mon enfant devait aller en hôpital de jour en soins intensifs et qu'il n'était pas question d'école. J'ai donc spécifié à la MDPH qu'il était hors de question de faire un autre bilan et qu'ils devaient se contenter de celui de R. Debré, habilité à le faire.

Le compte rendu de R.D ne m'ayant été envoyé que 10 mois plus tard après maintes réclamations, je l'ai envoyé à la MDPH pour compléter ce dossier. A ce jour (avril 2008) je n'ai pas de nouvelles officielles mais officieusement et par le biais de l'orthophoniste qui suit mon enfant et a eu le médecin de la MDPH au téléphone dernièrement, il serait pour la MDPH hors de question de donner une place en SESSAD pour mon enfant, et de plus ils comptent me redemander de faire un bilan... évidemment au CRA.

Cela fait pratiquement 1 an que j'ai fait ma demande d'AES, à ce jour je n'ai rien reçu. La MDPH met en doute le diagnostic et pour cela a même appelé le pédopsychiatre référent de mon enfant et le médecin de R.D pour leur dire qu'ils ne croyaient pas au handicap.

En juillet 2008, après avoir touché pendant 1 période de 1 an l'allocation présence parentale de la CAF, je me retrouverai sans autre possibilité que de chercher un emploi à plein temps, je n'aurai donc plus le temps de faire travailler mon enfant afin de l'aider. Et même si, certes, mon enfant est légèrement atteint, il n'en demeure pas moins que son diagnostic est clair "autisme de haut niveau". Et si je travaille et que je ne peux m'occuper de mon enfant pour faire sa prise en charge moi-même, qui le fera ?

A ce jour, si l'enfant avait été hospitalisé en hôpital de jour, il est vraisemblable qu'il aurait été reconnu handicapé mais comme je me suis opposée à tout ce système, CMP compris, alors tout le monde (psy scolaire, médecin PMI, référent scolaire, maitresse...) me disent affabulatrice et ne mettent rien en place pour aider mon enfant.

Je veux dénoncer ce système qui enfonce les parents et leurs enfants. A ce jour, la prise en charge de mon enfant se résume à ceci :

30 minutes d'orthophonie par semaine

1 rendez-vous chez le pédopsychiatre 1 fois tous les trimestres.

Voilà mon témoignage qui j'espère soulèvera des questionnements au manque d'aide apportée en matière d'autisme. [X, 87.](#)

Je n'ai aucune aide de la part de la MDPH. Nous avons fait une demande d'orientation récemment. La MDPH a exigé que nous remplissions des pages d'imprimé "CERFA" alors que notre fille est connue depuis plusieurs années de la CDES....et qu'ils n'ont rien à nous proposer avant début 2009.

[\(maman du 92\)](#)

### Prise en charge du transport :

C'est en tant que grands-parents que nous tenons à vous faire part de la situation présente de notre petit-fils, actuellement dans un établissement belge car c'était le seul établissement adapté qui acceptait de l'accueillir.

Le remboursement des frais de transport France-Belgique (aller et retour) ne pouvant être obtenu malgré les diverses démarches des parents, ceux-ci ont donc demandé l'aide d'un avocat qui les a représentés devant le tribunal des affaires de sécurité sociale contre la CPAM en 2004.

Une copie du jugement a été mise à la disposition du public le 15 novembre 2007 vous en trouverez un exemplaire ci-joint.

En considération des articles L114-1 et L114-2 du Code de l'Action Sociale et des Familles, le Tribunal a déclaré le recours formé recevable et bien fondé, la CPAM de la Seine et Marne devra donc rembourser les frais de transport afférents aux trajets de l'enfant de son domicile à l'établissement spécialisé en Belgique.

Il n'y a pas eu appel du jugement à ce jour.

(...) Une victoire, mais pourquoi passer par la justice pour un problème de handicap si évident qui aurait pu être réglé à l'amiable ?

Nous voudrions ajouter que notre petit-fils fait des progrès considérables depuis son entrée dans cet établissement, il ne parle pas mais son attitude a beaucoup changé, cette méthode adaptée lui convient.

[Famille F.](#)

## Des décisions MDPH dures à obtenir et pas suivies d'effet

Nous sommes parents de deux enfants atteints d'autisme. Notre fils a maintenant plus de 12ans et nous n'avons jamais réussi à le faire entrer à l'école malgré nos demandes depuis le CP. Et ceci malgré la notification de la CDES d'intégration scolaire avec AVS. Voici 1an ½ que nous avons déménagé à X et la MDPH nous a adressé une décision d'orientation dans la CLIS TED de X du 01/01/2007 au 30/06/2008 comme nous l'avions demandé. Cette CLIS officiellement créée pour 10 enfants, n'en accueillant que 7 en réalité a quand même refusé d'y intégrer mon fils. Nous avons appris hier que seuls 5 enfants y sont admis dans les faits cette année, 2 places sont donc disponibles mais l'inspectrice AIS refuse de laisser mon enfant intégrer cette classe car il a aujourd'hui 12ans...

Le feuilleton se poursuit toujours, j'ai reçu hier un courrier de la MDPH suite à une demande d'intégration en UPI pour notre fils qui nous informe que l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation préconise un rejet de notre demande et préconise une prise en charge à l'hôpital de jour. Nous sommes excédés car en remplissant le formulaire j'ai refusé la procédure simplifiée pour pouvoir être au moins entendus ce qui n'a pas été le cas.

Nous sommes aussi parents d'une petite fille également porteuse d'autisme pour laquelle nous avons subi des pressions en début d'année car malgré une notification MDPH prévoyant son intégration en CP dans l'école de notre quartier, comme l'institutrice ne voulait pas de cette enfant dans sa classe, l'enseignant référent avait décidé en dehors de l'équipe éducative que notre fille devrait aller à la CLIS TED, et le compte rendu d'équipe éducative ne ressemblait plus à ce qui s'y était réellement passé. Nous avons dû faire savoir haut et fort par écrit que nous voulions que la notification soit respectée, mais il est évident que l'Education Nationale fait activement barrage à l'intégration en milieu ordinaire des enfants avec autisme et que l'ensemble des professionnels des MDPH spolient les parents de leurs droits par tous les moyens même illégaux.

Il n'est pas de tout repos d'avoir 2 enfants porteurs d'autisme, mais ce n'est rien car nous nous sommes formés. Par contre faire face à la mauvaise foi continuelle des représentants de l'état qui feignent toujours de ne pas connaître les lois, de ne pas être assez nombreux, de n'être pas formés...mais qui nous envoient une carte d'invalidité à renouveler tous les ans, qui prévoient un complément d'AEEH pour 8 mois...là il faut vraiment être solide. [Famille du 35](#)



© 2009 - M. K. K.

## 4) L'inadaptation de l'accueil et de l'accompagnement : ce sont les parents qui mettent en place l'éducation structurée

### Les textes officiels :

- Plan autisme 2005-2007 :

L'accélération de la création des centres de ressources et des places en établissement et services prévue dans le cadre du plan 2005-2007 va permettre de répondre plus rapidement aux besoins des personnes et de leurs familles, souvent en situation de détresse.

La prise en charge médico-éducative dans un établissement spécialisé doit pouvoir être proposée à tous les enfants pour lesquels la scolarisation en milieu ordinaire n'est pas possible.

- **Résolution européenne sur l'éducation et l'intégration sociale des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre autistique**

Dans sa Résolution sur l'éducation et l'intégration sociale des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre autistique - ResAP(2007)4F - datée du 13 décembre 2007, le Comité des Ministres rappelle que les états membres "devraient mettre en place des législations, des politiques et des structures permettant d'atténuer les effets de l'autisme, de faciliter l'intégration sociale des intéressés, d'améliorer leurs conditions de vie" et de veiller à ce que "les personnes handicapées, y compris les personnes atteintes de troubles du spectre autistique, ne subissent aucune discrimination".

Les familles devraient être pleinement informées et associées à toutes les étapes du dépistage, du diagnostic, de l'évaluation et de l'éducation, et devraient, afin d'éviter l'exclusion de l'enfant, recevoir une aide permettant à leur enfant – aussi lorsque celui-ci présente des comportements difficiles – de vivre au sein de sa famille et au sein de la collectivité et non au sein d'une institution.

Les Etats membres devraient mettre en place des législations, des politiques et des structures permettant d'atténuer les effets de l'autisme, de faciliter l'intégration sociale des intéressés, d'améliorer leurs conditions de vie et de promouvoir leur épanouissement et leur autonomie.

L'intégration dépend de la reconnaissance du fait que les personnes atteintes de troubles du spectre autistique présentent des besoins particuliers qui diffèrent qualitativement<sup>2</sup> des autres besoins spéciaux ; des connaissances et des approches spécifiques sont nécessaires pour répondre à ces besoins.

Dans le droit fil des instruments du Conseil de l'Europe et de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, les Etats membres devraient non seulement veiller à ce que les personnes handicapées, y compris les personnes atteintes de troubles du spectre autistique ne subissent aucune discrimination dans les domaines de l'éducation, de la protection sociale et autres secteurs de l'action publique mais aussi assurer l'égalité des chances et mener des actions éducatives adaptées.

- Article 79 de la Loi de 2005

Dans un délai d'un an à compter de la publication de la présente loi, le Gouvernement présentera un plan des métiers, qui aura pour ambition de favoriser la complémentarité des interventions médicales, sociales, scolaires au bénéfice de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant.

Ce plan des métiers répondra à la nécessité des reconnaissances des fonctions émergentes, l'exigence de gestion prévisionnelle des emplois et le souci d'articulation des formations initiales et continues dans les différents champs d'activités concernés.

Il tiendra compte des rôles des aidants familiaux, bénévoles associatifs et accompagnateurs.

La bientraitance naît donc d'un équilibre entre un fond commun d'exigences permanentes – celle de répondre aux besoins fondamentaux de l'utilisateur de la manière la plus individualisée et personnalisée possible – et une interprétation puis une mise en oeuvre par définition ponctuelles et dynamiques données par les professionnels au sein d'une structure déterminée. **La bientraitance se définit par conséquent au terme d'échanges continus entre tous les acteurs : institutions, professionnels, usagers, familles et proches des usagers, bénévoles et parties prenantes ponctuelles de l'accompagnement. Ce n'est qu'au croisement et dans le respect de toutes ces analyses qu'une bientraitance réellement légitime peut se construire au sein des structures.**

ANESM 2008 *La bientraitance : définition et repères pour la mise en oeuvre*

Avis 102 du Comité Consultatif National d'Éthique :

En l'absence actuelle de thérapies suffisamment efficaces dans le syndrome autistique, toute méthode doit impérativement faire l'objet d'une évaluation scientifique rigoureuse, objective et comparative, qu'il s'agisse de médicament, de psychothérapie, de méthode éducative, ou de traitement dit "institutionnel" , ou leur association. **Les résultats des évaluations doivent être régulièrement publiés afin que les parents et intervenants disposent de points de repère objectifs pour les choix qu'ils doivent rester libres de faire.**

## Et la réalité

Des établissements qui ne connaissent pas les stratégies éducatives efficaces utilisées partout dans le monde occidental : TEACCH, ABA, PECS ; le décalage entre ces stratégies mises en place à la maison et leur absence en établissement crée des difficultés comportementales chez la personne autiste

Voici le témoignage de la vie de notre fils âgé de 9 ans. (...) Il a eu de graves crises d'épilepsie et se trouve sous calmants à très fortes doses ; combien d'hospitalisations ? Combien de souffrances physiques a-t-il endurées ?... Mais il conserve son beau sourire. (...) Il a marché très tard et actuellement a du mal à se tenir debout (les médecins affirment « crument » qu'il va bientôt se retrouver en fauteuil roulant...). Il n'est jamais allé à l'école et est resté très longtemps chez ses parents, aucune structure ne pouvant le prendre en charge.

Il se trouve actuellement, et ce depuis quelques années, dans un IME, libérant un peu ses parents (séparés depuis tant d'épreuves) mais sans aucune amélioration de son état.

Nous cherchons, quitte à nous endetter, puisque cela revient très cher, un éducateur formé en ABA (dont nous constatons l'aspect positif sur beaucoup d'enfants). Aucune structure de ce genre n'existe dans notre région.

Notre fils ne sait pas manger seul, est incapable de tenir sa fourchette... ; L'IME lui hache les aliments et le fait manger sans lui apprendre... Il porte toujours des couches culottes... Nous constatons qu'il voudrait progresser mais qu'il ne peut le faire seul.

Actuellement nous mettons en place le système PECS (après nous être formés) pour lui apprendre à s'exprimer à travers les images.

Pourquoi les éducateurs des IME ne peuvent-ils pas être plus formés à toutes ces « nouvelles » techniques ? Quel avenir vont avoir ces enfants si on ne les aide pas à devenir autonomes ??

Nous pensons qu'il aurait besoin d'être stimulé en permanence et sommes sûrs qu'il progresserait. Nous serions tellement rassurés de le voir devenir autonome.

Il n'existe aucune personne, aucun organisme capable d'orienter, de conseiller. Heureusement qu'il existe des associations comme Autisme France.

Il nous est conseillé de faire établir un diagnostic d'autisme ... pour le faire inscrire sur une liste d'attente... Il nous est pour cela demandé un certificat d'un neuro-psychiatre, il n'en existe pas dans notre région... Ensuite, il faudra compter au moins 2 ans avant qu'un bilan puisse être fait !!!! Que de temps perdu !!!

Il y aurait encore tant de choses à dire sur la souffrance des parents pour leur enfant (le regard des autres, l'incapacité de vivre normalement, pour les sorties...).

Notre fille a 10 ans. Elle a été diagnostiquée à l'âge de 2 ans ½. Ses 8 premières années, elle n'a bénéficié que de prise en charge non adaptée à temps partiel et de mi-temps scolaire avec du personnel non formé. Depuis 2 ans, elle a une séance orthophonique TEACCH (à 50 km de notre domicile) et un travail à domicile (parents) supervisé par une psychologue ABA, grâce auxquels elle a évolué. Malheureusement ce n'est pas mis en pratique à l'hôpital de jour où elle est accueillie 4 demi-journées par semaine ce qui engendre un mal-être avec automutilation. Elle y a un temps scolaire de 3/4 h par semaine, peut-on parler de scolarisation ? Nous sommes en attente depuis 2 ans d'une ouverture d'une section autiste en IME. Les années ont passé et rien n'a changé. Aujourd'hui encore, les enfants avec autisme sont accueillis dans les mêmes structures non adaptées avec le même personnel non formé.

J'aimerais que chaque personne puisse un jour bénéficier d'une prise en charge globale spécifique et adaptée qui serait beaucoup moins onéreuse pour notre collectivité. [AMP](#).

(...) **L**es troubles politiques en Côte d'Ivoire (car française résidant en Côte d'Ivoire) n'ont plus permis sa scolarisation et cela de 8 à 9ans(...) Pendant cette période troublée, j'ai préparé activement notre retour en France.

Arrivée en France au mois de juin 2002, j'ai aussitôt entamé une formation professionnelle à Metz et mes moyens financiers ne m'ont pas permis de suite d'avoir un appartement. Je me suis retrouvée, malgré mes demandes anticipées de prise en charge, sans solution d'accueil pour mon fils. Les listes d'attente en établissements étaient pleines aux dires de la CDES et des directeurs contactés par nos soins.

En catastrophe, et malgré un important relais de mes différentes demandes avant mon arrivée en France, auprès des instances locales, par des amis, et du soutien de membres influents d'associations, j'ai accepté un dépannage temporaire. En effet j'ai confié, la mort dans l'âme, mon fils à des inconnus, parents d'une fillette autiste dans la Nièvre. J'ai pris la précaution de me présenter à l'assistant social du secteur en lui confirmant par écrit et devant témoins que je n'abandonnais pas mon enfant, mais que je viendrais le récupérer les premiers jours du mois d'août. Ce que j'ai fait.

Le reste du mois d'août 2002 s'est passé en différentes demandes de garde temporaire et en réponses négatives

(...) A la fin du mois d'août j'ai mis E. dans un avion et il est retourné vivre chez ma sœur qui travaillait toujours en Côte d'Ivoire.

Pendant ce temps j'ai continué ma formation professionnelle, trouvé un logement et un mode de garde agréé.

Au début de janvier 2003 je rapatriais mon fils avec l'aide de ma sœur.

Mes démarches personnelles ont permis sa scolarisation en IME au mois d'avril 2003.(...)

Depuis 2003 il est donc scolarisé en IME sans prise en charge spécifique de son autisme. (...)

Cependant, et sur mon initiative, il bénéficie d'une prise en charge orthophonique de 30 minutes en extérieur une fois par semaine.

A la rentrée prochaine, j'ai décidé de le scolariser en IME à plus 35kms de chez nous, car j'ai appris qu'il y existait une prise en charge spécifique et le développement des méthodes adaptées.

(...) Malgré tous les obstacles il faut sans cesse lutter, tout en essayant de préserver une qualité de vie correcte à mon fils, en sachant que bientôt les échéances de scolarité apporteront de nouveaux problèmes. [Maman du 57](#)

**J'**ai du arrêter de travailler car il est impossible de poursuivre toute autre activité, dans l'état actuelle des prises en charges proposées, que celle d'élever son enfant autiste.

Nous avons eu la chance d'avoir un diagnostic très précoce car nous vivions en Angleterre à l'époque. Notre fils a été dépisté à l'âge de 2 et 2 mois ans et diagnostiqué à l'âge de 2 ans 11 mois.

De retour en France nous nous sommes retrouvés devant un grand vide ; personne n'est formé à l'autisme, le mot autisme est tabou ! Beaucoup de professionnels veulent vous dissuader de prononcer le mot !

Nous avons dû nous former nous-mêmes et parcourir de nombreux kilomètres pour mettre en place la prise en charge !

Nous sommes devenus malgré nous des véritables professionnels de notre enfant ! Heureusement que des associations et les forums sont actifs !!!

Nous devons continuellement nous battre pour faire reconnaître le handicap de notre enfant. Nous devons aussi lutter pour pouvoir conserver la prise en charge qui nous semble le mieux pour notre fils : celle qui est mise en place dans les autres pays : l'éducation structurée, celle qui permet d'avancer et d'intégrer nos enfants dans la société.

Le bilan après 3 ans : les progrès de notre fils sont énormes, il est très bien intégré, va à l'école, mène une vie normale. Les prises en charge de L. sont un gouffre financier.

Pour nous : nous sommes en procès avec la CPAM de notre ville, car des prises en charge lui sont refusées sous prétexte qu'il n'est pas en hôpital de jour.  
Nous devons toujours et encore remplir des dossiers, nous devons soumettre notre fils à un examen par un pédopsychiatre local pour validation du diagnostic, car un médecin scolaire a jugé que le diagnostic n'était pas recevable et crée des problèmes !  
Notre quotidien est rythmé par les prises en charge, la fabrication de supports visuels, de matériel pédagogique adapté, la gestion des crises etc etc etc et aussi les frères et sœurs.....  
Aidez-nous à changer les mentalités, diagnostiquons les enfants autistes, osons prononcer le mot d'autisme, obligeons les professionnels à nous considérer comme partenaires de l'éducation de nos enfants ; le constat est terrible ..... Maman de L., autiste Asperger, 6 ans

## Ce sont les parents qui sont les éducateurs de leurs enfants

Voici notre témoignage de parents d'une jeune fille avec TED qui a treize ans.

Elle est non-verbale et lourdement handicapée par l'autisme, scolarisée dans un IME où elle bénéficie d'une certaine socialisation, mais nous sommes obligés de mettre en place des prises en charge adaptées à son handicap à la maison. Musicothérapie et accompagnement éducatif (PECS) 8heures par semaine.

Pour que nous puissions souffler un peu et pour lui proposer un cadre de progrès vers plus d'autonomie, nous la confions une ou deux fois par an à une colonie spécialisée.

Tout cela coûte très cher. La MDPH ne nous donne pas toujours de complément suffisant à l'AEEH. J'ai dû prendre une retraite anticipée (ma pension n'est que la moitié de mon ancien revenu) tant le quotidien est lourd.

Avec d'autres parents, en association, nous travaillons à créer un FAM pour accueillir nos enfants quand ils seront adultes. Et nous nous étonnons souvent de cette situation ubuesque: que des parents déjà éprouvés par le handicap soient obligés de travailler (bénévolement) des années pour créer une structure d'accueil dont leur enfant pourra bénéficier. Peut-on imaginer une seconde que les parents d'enfants valides soient obligés d'interrompre leur carrière pour créer ex nihilo, et bénévolement, l'école de quartier pour leur enfant valide? Ce serait la révolution...

Nous sommes très choqués par le défaussement de l'Etat en la matière. Famille X.

J'ai deux fils atteints de trouble envahissant du développement dont P autiste de Kanner diagnostiqué en 1992. P. est un "creton" dans un IME de la Loire. Il a un traitement neuroleptique (zyprexa, 7 mg par jour). Il fait un mi-temps dans une classe d'éducation structurée et le reste en activités sportives escalade, poney, marche ou vélo. La structure n'est plus adaptée pour lui à l'âge adulte. Vous savez bien combien il est difficile de trouver un placement pour un adulte autiste vu le retard de la France. P. est externe. Il part le matin à 8h30 et rentre à 16h15. Il a 1 heure trente de taxi par jour. Les trajets même s'ils sont en voiture individuelle peuvent poser problème... Enfin, depuis 2003, P. a de graves problèmes de santé : aphte géant puis cellulite dentaire qui après opération s'est avérée être une ostéite mandibulaire (5 dents arrachées et l'os de la mâchoire raboté).

Récidive en mars de cette année après quelques mois de répit. Le psychiatre de l'IME (...) ne cessait de parler d'automutilation quand P. appuyait sur la zone douloureuse. Une infection de l'os est très douloureuse. En stomatologie malgré la bonne volonté du personnel, on a aussi reporté sur des problèmes de comportement liés à l'autisme quand nous expliquions que la plaie s'était reformée. Cette tendance à ne voir que l'autisme et non pas la maladie est dangereuse et décourageante pour des parents. Pour le moment nous avons à faire à un professeur en maladies infectieuses humain et estimable qui nous écoute et fait son maximum pour venir à bout de ce problème.

Pendant sa maladie, même s'il porte des orthèses amovibles aux avants bras en guise de contention souple, P est à la maison 24 heures sur 24h. (il a l'AAH + PCH partielle). Et mon mari et moi travaillons (moi à temps partiel). Cela devient difficile de tout gérer...et stressant. Cela fait des années que nous assumons les rôles de parents et éducateurs. (...)

Hier :

Notre fils a toujours présenté des signes inquiétants, retard psychomoteur, troubles du comportements très perturbants apparus très tôt; troubles alimentaires; hyperactivité.....Malgré notre inquiétude le dispositif d'accompagnement ne s'est mis en place qu'à ses deux ans et demi : une année de suivi en CAMSP, deux interventions de 30 min./ semaine. A trois ans et demi il est orienté vers la pédopsychiatrie de secteur. Mise en place d'un traitement à base de neuroleptiques afin d'essayer de calmer son hyperactivité. La prise en charge est alors de deux matinées/semaine avec les repas dans l'hôpital spécialisé local. Le CAMSP tient un an et s'arrête, aucun échange entre les deux structures durant cette année. La crèche qui l'accueillait trois jour semaine, l'intègre une après- midi par semaine depuis l'arrêt de travail de maman qui doit gérer l'emploi du temps chaotique de R. et essayer de maintenir la maison "debout". La famille compte une grande sœur qui, comme elle le dit "va très bien, elle".

A la demande de l'hôpital, une intégration scolaire est mise en place (1998/1999/2000); après une vingtaine de contacts avec les écoles maternelles, publiques et privées confondues, j'arrive enfin à trouver la perle rare qui va nous accompagner durant trois ans.

1998 : 45 min. + 45 min./ semaine, auxiliaire de vie scolaire non formée, absente, remplacée au dernier moment.....

1999 : 1h30+1h30/ semaine, vive la récré. auxiliaire idem .

2000 : idem.

Pas de formation aux troubles du comportement, à l'autisme (R. est alors "psychotique") pour les intervenants de l'école ; pas de SESSAD, il n'existe pas.

2000 : Orientation en IME, pas de CLIS de toute façon, et R. n'a pas le "niveau".

Proposition de prise en charge de trois jours par semaine, avec continuité de la prise en charge hôpital de jour. Un mois plus tard, équipe épuisée, la prise ne charge tombe à une demie journée par semaine.

Ceci va durer 2 ans pour ensuite monter à une journée et demie par semaine.

Ce qui va donner un emploi du temps du type, lundi : rien. Mardi : 9h à 16h hop de jour, mercredi : rien, jeudi : 11h30/ 17h00 IME, vendredi 9h/11h00 hop de jour.etc; etc;

Petit à petit, les prises en charges hôpital de jour vont devenir des prises en charges individuelles, donc soumises à la présence de l'encadrant. Manque de bol, la "nôtre" est souvent malade.

L'IME fait ce qu'il peut, mais 2 encadrants pour 8 enfants, tous handicaps mentaux confondus, trisomie, autisme.....ça ne permet pas une approche éducative suffisante, la propreté sera écartée du projet éducatif. L'accès à l'instit spécialisée aussi, R. n'ayant pas les pré-requis-scolaires.

Côté associatif, je me tourne vers une association de parents d'enfants autistes. Leurs expériences ressemblent à la nôtre. Une formation est organisée ; j'y vais.

C'est le début de la prise en charge éducative et structurée de R.

Une évaluation est faite un an plus tard à l'occasion d'un nouveau stage de formation, évaluation enfants PEP-R; la chance veut que ce soit le même formateur. Le diagnostic sera fait quelques mois plus tard par le CIERA Bretagne/Pays de Loire. Au même moment, ouverture du CRDA de la Sarthe qui va assurer l'aide à la mise en place du projet à la maison (qui nous soutient toujours et refera les évaluations futures).Il a un niveau développemental de 11 mois (moyenne).Bizarrement c'est un soulagement, car enfin il va avoir les jouets qui lui font plaisir!

R. a alors huit ans, et développe beaucoup de troubles du comportement qui compromettent son intégration sociale, dans l'IME, dans les structures de loisirs et dans la famille. C'est toujours sa plus grande difficulté, et le restera sans doute.

2005 : Entrée sur l'unité spécifique ado autistes. D'un gros mi temps, jusqu'au temps plein actuel. Rupture avec la pédopsy, ne voulant pas entendre parler de communication par images, "Ronan comprend tout".

Difficultés : Très peu de relais, pas de WE, pas d'internat possible si maladie ou accident des parents. Les séjours de vacances coûtent très cher et sont très rares pour les ados / enfants dépendants avec des troubles du comportement.(125 euros / jour).

Difficultés d'accès aux soins, dentaires notamment. Pas d'accès à un (e) ergothérapeute; pas de prise en charge globale au niveau médical.

Concertation encore difficile entre intervenants et manque d'intervenants à domicile (service type ADMR) presque impossible le WE.

Sortie sociales parents le soir compromise, qui peut "garder" notre fils?

Et La question vitale : Avenir : Quelle structure pour lui? [maman du 72](#)

Des parents devenus des « experts » (Etude ANCREAI 2008) en autisme, souvent au prix d'un arrêt total de toute vie professionnelle et sociale :

J'ai du arrêter de travailler car il est impossible de poursuivre toute autre activité, dans l'état actuelle des prises en charges proposées, que celle d'élever son enfant autiste.

Nous avons eu la chance d'avoir un diagnostic très précoce car nous vivions en Angleterre à l'époque. Notre fils a été dépisté à l'âge de 2 et 2 mois ans et diagnostiqué à l'âge de 2 ans 11 mois.

De retour en France nous nous sommes retrouvés devant un grand vide ; personne n'est formé à l'autisme, le mot autisme est tabou ! Beaucoup de professionnels veulent vous dissuader de prononcer le mot !

Nous avons du nous former nous-mêmes et parcourir de nombreux kilomètres pour mettre en place la prise en charge !

Nous sommes devenus malgré nous des véritables professionnels de notre enfant ! Heureusement que des associations et les forums sont actifs !!!

Nous devons continuellement nous battre pour faire reconnaître le handicap de notre enfant. Nous devons aussi lutter pour pouvoir conserver la prise en charge qui nous semble le mieux pour notre fils : celle qui est mise en place dans les autres pays : l'éducation structurée, celle qui permet d'avancer et d'intégrer nos enfants dans la société.

Le bilan après 3 ans : les progrès de notre fils sont énormes, il est très bien intégré, va à l'école, mène une vie normale.

Les prises en charge de L. sont un gouffre financier.

Pour nous : nous sommes en procès avec la CPAM de notre ville, car des prises en charge lui sont refusées sous prétexte qu'il n'est pas en hôpital de jour.

Nous devons toujours et encore remplir des dossiers, nous devons soumettre notre fils à un examen par un pédopsychiatre local pour validation du diagnostic, car un médecin scolaire a jugé que le diagnostic n'était pas recevable et crée des problèmes !

Notre quotidien est rythmé par les prises en charge, la fabrication de supports visuels, de matériel pédagogique adapté, la gestion des crises etc etc etc et aussi les frères et sœurs.....

Aidez-nous à changer les mentalités, diagnostiquons les enfants autistes, osons prononcer le mot d'autisme, obligeons les professionnels à nous considérer comme partenaires de l'éducation de nos enfants ; le constat est terrible ..... Maman de L., autiste Asperger, 6 ans

S. est né le 21 juin 2000. Il est scolarisé dans l'école de notre village depuis l'âge de trois ans. Pendant les 4 premières années, il a été scolarisé uniquement le matin. Simon souffre d'autres pathologies (insuffisance surrénalienne, épilepsie, ....) qui le rendent fatigable. Il fait toujours la sieste l'après-midi. Les trois premières années de maternelle se sont déroulées au mieux. Nous avons eu la chance d'avoir des maîtresses à l'écoute, mais peu informées. De notre côté, nous savions que Simon avait un retard psychomoteur, un retard de développement mais sans que les médecins aient pu le diagnostiquer (et pourtant, ses autres pathologies nous font visiter de nombreux hôpitaux ; entre autres, Simon a été hospitalisé 4 fois une semaine à l'hôpital Necker à Paris).

Une psychologue rencontrée à Necker nous suggère de faire une demande d'AVS. Dans notre petite école de village, le dispositif est encore peu connu. La directrice se renseigne pour faire le dossier ; cela déclenche le premier PEI. Septembre 2005, Simon entre en grande section ; au CMP, il arrête la psychomotricité et est pris en charge par une psychologue. On a obtenu 6 heures d'AVS, mais faute de moyen, elles ne sont pas pourvues. A la Toussaint, cependant, une EVS est recrutée pour s'occuper des enfants handicapés de l'école maternelle. Elle accompagne Simon 3 matinées sur les 5 où il est scolarisé. Elle n'est pas formée, mais elle est passionnée et attentive (le statut précaire fait cependant qu'elle ne restera qu'une année à Roybon). Parallèlement, on apprend fortuitement l'existence des SESSAD par une amie. Il y en a un dans notre village. On cherche donc à en savoir plus et on demande à l'école de formuler une demande. La directrice se renseigne. La psychologue scolaire nous informe que ce n'est pas avant 7 ans et que de toute façon, on ne

peut bénéficier à la fois du SESSAD et du CMP. En fait, le SESSAD de R. est agréé pour les enfants de 3 à 16 ans et on peut bénéficier des deux structures dans la mesure où on n'y demande pas les mêmes soins : mais comment font les parents qui n'ont pas notre facilité d'expression et notre pugnacité pour avoir les informations ??? On fait donc un dossier de demande d'intervention du SESSAD.

Mai - Juin 2006, S. est évalué par la psychologue scolaire pour définir la suite de son cursus scolaire. Elle ne souhaite pas notre présence. Elle l'évalue avec sa batterie classique de fiches. Simon ne la connaît pas, ne comprend pas ce qu'elle lui demande. Cela se passe très mal. Au PEI, elle propose une orientation IME. Nous refusons, appuyés par la psychologue du CMP qui est partisane d'un maintien en milieu ordinaire. Il est donc décidé un maintien en grande section. Nous apprenons parallèlement que la demande d'intervention du SESSAD a été acceptée. S. bénéficiera à la rentrée 2006 de l'intervention ponctuelle de l'éducatrice spécialisée pendant et en dehors du temps scolaire.

Rentrée 2006. S. est scolarisé en grande section. Les enfants de grande section sont séparés en deux classes. La maîtresse est nouvelle dans l'école. Elle ne connaît pas les enfants en général et Simon en particulier. Au bout de 8 jours, elle refuse de le scolariser. L'enseignant référent, appelé en urgence, nous sera d'un grand soutien. Simon est bien sûr maintenu en classe (loi oblige) mais une organisation est trouvée pour qu'il soit toujours accompagné d'un adulte. Sur ses 15 heures de scolarisation, il voit se succéder l'AVS (6 heures), l'éducatrice du SESSAD (3 heures) et l'EVS (le reste du temps). Parallèlement, un peu par hasard, je découvre les différents visages de l'autisme et je reconnais mon fils à travers la trilogie qui permet d'en faire le diagnostic. Mon mari est sceptique : nous avons vu tant de spécialistes et personne ne l'a jamais évoqué. Une visite chez Mme C. qui nous oriente vers le CADIPA. Le diagnostic est en cours.

S. est apprécié de ses petits camarades qui ne s'étonnent pas de sa différence car ils le connaissent depuis la petite section. Par ailleurs, Simon connaît bien ses copains de classe mais ne sait pas jouer ou échanger avec eux, même s'il parle maintenant très bien.

L'année scolaire se déroule avec des hauts et des bas. La maîtresse vit mal la scolarisation de Simon et tout ce qui l'accompagne. En mars, elle nous annonce que Simon est responsable de l'échec scolaire des enfants de sa classe. On s'aperçoit alors, qu'il est très souvent exclu du groupe depuis plusieurs mois. La maîtresse ne supporte pas ses moindres bruits. L'ambiance tourne au vinaigre. Heureusement nous sommes soutenus par l'enseignant référent et les personnes qui suivent Simon. L'AVS et l'éducatrice du SESSAD vivent aussi une situation assez délicate. En fin d'année, la maîtresse demande un passage en CE1 et/ou une scolarisation l'après-midi. Elle justifie le premier point par le fait que Simon sait lire (grâce au travail de la nounou et à la maison), le second parce que les enseignements de l'après-midi sont plus pratiques et il sera donc plus facile d'intégrer Simon au groupe.

De notre côté, nous souhaitons un passage en CP. Tout d'abord Simon est en grande section, et le CP est la suite logique. D'autre part, S. sait lire mais il a un retard en maths et a de grandes difficultés à écrire (on commence l'apprentissage de l'utilisation de l'ordinateur pour les pallier). Le PPS d'avril 2007 conclut à un passage en CP. La maîtresse se met 15 jours en arrêt maladie et demande l'intervention de l'inspecteur de secteur. Nouvelle réunion de l'équipe pluridisciplinaire avec l'inspecteur. Ce dernier décide une scolarisation prévue pour 2007-2008 comme suit : 3 matinée en CE1 (il pense que sinon S. va s'ennuyer en lecture !) et 2 après-midi en CP. Nous sommes atterrés. Nous demandons donc, mon mari et moi, à rencontrer à nouveau l'inspecteur de secteur, mais cette fois seul à seuls. En parallèle, nous demandons à être reçus par l'inspecteur de l'éducation nationale qui a en charge la scolarité des enfants handicapés de notre secteur. Nous expliquons à l'un et à l'autre que cela ne nous paraît pas raisonnable de scolariser un enfant autiste dans deux classes avec deux groupes d'enfants, deux maîtresses... (on ne le

fait même pas à des enfants ordinaires !) et que S. est malade et qu'il a encore besoin de la sieste. Nous demandons donc un passage en CE1 (car on ne veut plus revivre une année scolaire avec cette maîtresse qui conserve les CP – et nous avons de très bons échos de la maîtresse qui aura les CE1) et une scolarisation uniquement le matin pour que S. puisse dormir. L'inspecteur de secteur tranche finalement pour une scolarisation en CE1 mais persiste sur 3 matinées et 2 après-midi au moins le premier mois. En juin 2007, je rencontre à 2 ou 3 reprises la maîtresse prévue pour l'année scolaire 2007-2008. Rentrée 2007. On a obtenu une extension du temps d'AVS. Simon est donc scolarisé dans une classe à un seul niveau (uniquement des CE1) et il y a 20 élèves. Il va à l'école les lundis, mercredis et vendredis matin et les mardis et jeudis après-midi. Il est chaque fois accompagné par Florence qui est une jeune AVS. Par ailleurs, il est pris en charge par l'éducatrice spécialisée du SESSAD, deux fois 1 heure 15 sur le temps scolaire des lundis et mardis et en dehors du temps scolaire (dans les locaux de l'IME du village) le jeudi matin. Enfin, le jeudi matin, il va également à la piscine, avec la psychomotricienne du SESSAD et un groupe d'enfants de l'IME. Etant enseignante, j'ai demandé à ne pas travailler le mardi matin pour pouvoir garder Simon. Cela nous permet de faire du travail à table dans de bonnes conditions. Le reste du temps, il va chez la nounou (où il réalise aussi le travail à table que j'ai préparé mais aussi plein d'autres activités : cuisine, peinture ...). Le vendredi après-midi, il continue ses rendez vous hebdomadaires avec la psychologue du CMP où la nourrice l'accompagne. [Maman du 38](#)

**A.** a 12 ans. Après avoir évoqué l'évolution de mon fils notablement différente par rapport à la moyenne des enfants du même âge, auprès du pédiatre (il avait 15 mois), puis d'une pédopsychiatre (il avait 2 ans), puis d'un CMP (il avait 3 ans 1/2) puis encore en CMP (il avait 5 ans), il a été dans un premier temps diagnostiqué « psychose infantile » (hôpital Avicenne) avec une solution de prise en charge en hôpital de jour.

Ce diagnostic, très vague puisqu'il ne donnait pas d'explication claire et précise quant aux raisons de sa spécificité, ne m'a pas satisfaite (il faut mettre des mots sur des maux afin de comprendre et d'agir).

J'ai donc fait des recherches et je suis tombée sur le DSM IV et un explicatif de l'autisme de haut niveau et du syndrome d'asperger... (sur le site d'autisme France)

En lisant ces informations, j'avais l'impression d'avoir une description claire et précise de mon enfant (je ne connaissais de l'autisme que ce que l'on voyait à la télé).

Après renseignement, j'ai fait les démarches pour un diagnostic à l'hôpital Robert DEBRE.

A. a donc été diagnostiqué Autiste Asperger à l'âge de 7 ans ½ (2003) et pris en charge par une orthophoniste spécialisée à partir de 9 ans, en Ile de France.

Nous sommes dans l'Isère depuis Décembre 2006 et A. est pris en charge en Sessad depuis Février 2007.

La première année (2007) a été très difficile pour A., mais aussi pour la famille, d'un point de vue scolaire, social et comportemental. En effet, compte tenu des différents changements qui sont intervenus dans sa vie, nous n'avions pas souhaité un passage en Collège qui nous semblait trop difficile à appréhender sans recul. Malheureusement, A. est tombé sur une enseignante qui n'était pas coopérative, limite maltraitante avec lui, ce qui a entraîné de nombreux troubles du comportement et de régression.

La prise en charge d'un enfant autiste est compliquée puisqu'elle :

- ◆ implique une bonne connaissance du handicap par de la recherche d'information (lecture, internet, discussion = on passe beaucoup de temps à cela faute de spécialistes de la question, hormis les associations de parents).

- ◆ Oblige à passer du temps pour mettre en place des stratégies éducatives adaptées dans tous les domaines de la vie de l'enfant, que ce soit à l'école, à la maison, dans ses activités de loisirs, vacances, visite etc...

- ◆ Oblige à cesser ses activités professionnelles lorsqu'il y en a (ou à niveler vers le bas ses recherches d'emploi = donc salaire moindre).

- ◆ Oblige à investir dans du matériel tels que imprimante, encre, papier, plastifieuse, plastique, velcro, etc...

Tout cela coûte de l'argent, du temps et par-dessus tout, cela entraîne de véritables questionnements quant à la qualité de nos vies, ce qui bien sûr n'est jamais évoqué ni valorisé financièrement.

En ce qui nous concerne, lorsque nous avons déménagé (mon compagnon vivait à Lyon et moi à Paris), j'ai dû démissionner de mon travail.

Depuis ce jour, je suis bénéficiaire des assedics et je suis donc en recherche d'emploi (mon compagnon ne gagne pas suffisamment pour nous faire vivre tous les 4). A ce titre, je ne bénéficie « que » de l'allocation de base de l'AEEH (statué par la MDPH).

Sauf que, A. n'est scolarisé à mi-temps, que la demande d'augmentation de temps scolaire supplémentaire n'a pas été acceptée autrement que par ½ journée du côté des enseignants et par manque de personnel (AVSi indispensable) du côté de la MDPH.

A ce jour, je me retrouve donc dans une situation Kafkaïenne, puisque je dois :

1) Impérativement justifier de ma recherche d'emploi auprès des Assedics, en ayant en permanence à l'esprit qu'à tout moment je peux perdre mes indemnités (mes critères de recherche sont obligatoirement restrictifs !).

2) niveler vers le bas mon désir de trouver un travail dans la compétence que j'exerçais jusqu'alors (poste trop éloigné, horaires de travail incompatibles avec l'éducation d'un enfant handicapé).

3) Trouver une personne convenable et sérieuse, qui « accepterait » de s'occuper, 31 h par semaine, d'un enfant handicapé au smic horaire !

4) trouver un emploi dans un rayon kilométrique acceptable, me permettant de revenir suffisamment tôt pour éviter de payer en heures supplémentaires.

Si je le souhaite, je peux bénéficier de l'APPJ... Cela me soulagerait pendant un temps, mais :

- ◆ le montant alloué est bien en dessous du smic ;
- ◆ elle n'est pas cumulable avec les compléments de l'AEEH ;
- ◆ que se passe-t-il après l'APPJ ?

Nous avons néanmoins de la chance, puisqu'A. est intégré dans une structure dont la prise en charge est spécifique à son handicap et tient compte des méthodes anglo-saxonnes qui ont déjà fait leur preuve de par le monde.

Qu'il est verbal et non déficient intellectuel. De ce fait, sa prise en charge est moins compliquée et moins lourde.

Il faut bien trouver des côtés positifs pour continuer à progresser et à vivre !

## MALTRAITANCE

Protocole établi et imposé par un IME pour certaines familles en janvier 2008. Avenant imposé au famille sous peine de suspendre l'accueil de leur enfant dans l'établissement.

**Dans certains cas extrêmes, en particulier, quand la sécurité de la personne ou de ses proches est mise en cause, et au vu de l'urgence de la situation (passage à l'acte auto ou hétéro-agressif), l'intervention s'exercera directement sur la personne elle-même.**

**a) Dans la mesure du possible, et Si cela s'avère indispensable, l'enfant/ l'adolescent sera maintenu physiquement afin de restreindre ou de maîtriser ses mouvements. Ce type d'approche nécessitera la présence d'au moins deux personnes. Il s'agit d'une mesure d'exception et temporaire qui ne constituera pas à lui seul une mesure thérapeutique. Il répondra aux exigences de traçabilité dont un descriptif relatant l'incident sera joint au cahier de liaison ; ce descriptif sera signé par l'établissement et la famille. Cette mesure s'effectuera dans le respect de l'intégrité morale et physique de l'enfant Dans le même temps, la Directrice sera prévenue immédiatement ainsi que le médecin de l'établissement. La famille sera informée.**

**b) Si la crise perdurait, en l'absence du médecin de l'établissement, l'institut sera amené à solliciter l'intervention du service d'urgence hospitalier.**

**Ce protocole est établi en deux exemplaires**

**L'absence de ce protocole dûment signé entre les deux parties amènera l'établissement à proposer une éventuelle réorientation.**

**L'acceptation de ce protocole est la condition pour le maintien de l'enfant au sein de notre établissement.**

Comment un tel protocole peut-il encore circuler en 2008 en dépit de toutes les réglementations ? Comment un établissement peut-il décider de proposer une réorientation si la famille refuse de se soumettre à l'acceptation d'un protocole ? Tout d'abord, l'établissement ne peut se soustraire à une orientation décidée par la MDPH (l'orientation n'est pas sa prérogative d'une part et d'autre part il ne peut refuser l'enfant alors que l'orientation est affirmée).

La charte des Droits et des libertés de la personne accueillie mise en place dans le cadre de la loi du 2 janvier 2002 par l'arrêté du 8 septembre 2003 n'est pas respectée puisque le principe de libre choix, de consentement éclairé et de participation de la personne ou de son représentant n'est pas respectée. Or ce protocole signé au préalable ne permet pas de rechercher le consentement de la famille. Le droit de renonciation ne peut donc pas non plus être respecté.

Concernant l'utilisation de la contention, il existe des protocoles stricts de prescriptions médicales dans le secteur hospitalier spécialisé en psychiatrie. Ils préconisent une proportion de l'acte, une surveillance permanente et une révision horaire de la prescription. Un IME ne peut garantir cette adaptation et son agrément ne l'autorise pas à une telle prescription contraire aux libertés individuelles et à la Charte de la personne accueillie.

De même selon la [Loi n°2005-102 du 11 février 2005 - art. 39 \(\)](#)

Afin de garantir l'exercice effectif des droits mentionnés à l'article L. 311-3 et notamment de prévenir tout risque de maltraitance, lors de son accueil dans un établissement ou dans un service social ou médico-social, il est remis à la personne ou à son représentant légal un livret d'accueil auquel sont annexés :

a) Une charte des droits et libertés de la personne accueillie, arrêtée par les ministres compétents après consultation de la section sociale du Comité national de l'organisation sanitaire et sociale mentionné à l'article L. 6121-9 du code de la santé publique ;

b) Le règlement de fonctionnement défini à l'article L. 311-7.

Un contrat de séjour est conclu ou un document individuel de prise en charge est élaboré avec la participation de la personne accueillie ou de son représentant légal. Ce contrat ou document définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement. Il détaille la liste et la nature des prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel. Or l'avenant a été rédigé de manière unilatérale sans consultation de la famille.

## Le scandale du packing

(...) **En fin d'année scolaire 2007, nous avons demandé le dossier médical de notre fils. Il nous a fallu envoyer deux lettres recommandées avec accusé de réception.** La première lettre nous est revenue mais nous avons finalement obtenu notre dossier. A notre grand étonnement, **il ne contenait que 4 pages (une par année passées au SESSAD !).** Nous y avons trouvé des informations fausses quant à la prescription des médicaments en 2005 mais le désir et les questions de notre fils « psychotique » d'aller à l'école ordinaire avec les autres enfants y est clairement porté. Nous aurions aimé y trouver, des comptes rendus des activités thérapeutiques suivies par T., ainsi que les raisons qui ont motivé cette équipe à vouloir orienter notre enfant en l'hôpital de jour en 2005 et en 2006. Ces décisions étaient-elles fondées ? Elles nous ont tellement inquiétés, elles nous ont tant fait douter... Aujourd'hui, nous savons que notre intuition et nos choix ont été et sont les meilleurs pour lui.

**C'est également en fin d'année scolaire que nous avons été informés par un courriel d'autisme France et la lettre trimestrielle que nous recevons que France 5 avait diffusé le mardi 17 avril 2007 une émission consacrée à la pratique du « packing » sur des enfants avec autisme et TED à l'hôpital de jour la Pomme bleue à Bordeaux.** La technique est la suivante : on enveloppe l'enfant nu dans des linges très froids, jambe après jambe puis jambes réunies par une serviette plus grande et bien serrée les bras collés contre le corps. L'ensemble du corps est ainsi enveloppé, y compris le crâne pendant trente à soixante minutes. Le temps du réchauffement des linges est utilisé pour mettre en place une psychothérapie... Il faut plusieurs personnes pour accompagner le packing. L'objectif est de récupérer la « première peau » dans une phase symbiotique de guérison de l'autisme. (Voir courrier d'Autisme France.)

**Nous avons questionné notre fils avec prudence et discernement. Il lui a suffi de peu de détails pour qu'il nous cite le « pack ». Nous avons envoyé un courriel à Autisme France pour dire notre indignation et notre désir de participer à toute action qui serait entreprise par l'association.** Nous avons demandé à la fin de l'année 2007 le dossier médical de T à la Pomme Bleue pour la période de septembre 2000 à juillet 2003. Après quelques exigences auxquelles nous nous sommes pliés, notamment l'obligation pour T d'écrire une lettre manuscrite demandant lui-même son dossier, nous avons reçu un document de 105 pages environ sur sa prise en charge dans cette institution. **Il a subi pendant deux années à raison d'une séance par semaine cette pratique que, nous considérons comme de la maltraitance. A aucun moment nous n'avons été informés que le packing était pratiqué sur lui. Dans un compte-rendu détaillé des séances, un éducateur et une psychomotricienne de l'équipe rapportent ses propos désespérés et parfois incohérents : « je vais mourir » ; et commentent ses réactions : « il lutte visiblement contre des angoisses de chute et de mort ».** Nous ne comprenons pas la finalité de cette thérapie, nous n'admettons pas ne pas avoir su et décidé en toute connaissance de cause de faire subir ou non cette thérapie à notre enfant handicapé. *M. et Mme C. (33)*

## 5) Quel droit à la scolarisation ?

### Les textes officiels :

- **Encart n°15 du 14 avril 2005**

**POLITIQUE DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ATTEINTES D'AUTISME ET DE TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT (TED)**

<http://www.education.gouv.fr/bo/2005/15/SANA0530104C.htm>

**Privilégier la scolarisation en milieu ordinaire au plus près du domicile des parents**

Les travaux récents ont confirmé tout l'intérêt d'une scolarisation en école maternelle qui offre, dans bien des cas, à l'enfant présentant un syndrome autistique ou des TED, des chances de développement optimal. À l'issue de l'école maternelle, la scolarité en milieu ordinaire peut s'effectuer en intégration individuelle, le cas échéant en assurant un accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire, ou dans le cadre d'un dispositif collectif, classe d'intégration scolaire (CLIS) dans le premier degré, unité pédagogique d'intégration (UPI) dans le second degré. Elle peut aussi et si nécessaire inclure selon des modalités variées la fréquentation à temps partagé d'un établissement médico-social ou sanitaire. **Il conviendra de s'assurer que le temps de fréquentation hebdomadaire de l'école est suffisamment substantiel pour ne pas engendrer des difficultés d'adaptation de l'enfant avec l'enseignant et ses camarades de classe.** Les démarches de scolarisation en milieu ordinaire de jeunes présentant des TED doivent donc s'accompagner de démarches partenariales solides associant, dans un cadre académique et départemental, tous les partenaires institutionnels concernés. Il convient ainsi de procéder dans le cadre de la concertation régionale prévue au I.1, à un état des lieux des ressources existantes susceptibles d'être mobilisées afin de repérer les besoins, fixer des priorités, préciser un échéancier de réalisation, tenant compte des caractéristiques propres au territoire considéré.

Il s'agit ici de :

- favoriser l'établissement de relations de coopération et de partenariat entre les établissements scolaires, médico-sociaux et sanitaires afin de faciliter la réalisation de parcours souples tenant compte des besoins évolutifs des jeunes ainsi que l'élaboration de projets personnalisés, en envisageant la mise en place des conventions requises pour ce faire entre les établissements concernés ;
- déterminer les conditions d'un accompagnement approprié par des équipes médico-sociales, et/ou des équipes de soins, et, en fonction des besoins des jeunes pouvant bénéficier d'une scolarisation en milieu ordinaire, évaluer les moyens nécessaires en identifiant ceux qui peuvent d'ores et déjà contribuer à sa mise en œuvre ;
- déterminer, en lien étroit avec ces services assurant l'accompagnement, les besoins de création de dispositifs collectifs (CLIS, UPI) organisés pour répondre de façon adaptée aux besoins particuliers qui peuvent être ceux de jeunes présentant des TED, sans cependant faire de ces dispositifs le lieu exclusif de scolarisation pour l'ensemble de la population concernée ;

- **Circulaire Education Nationale n° 2002-113 du 30 avril 2002**

**La CLIS est une classe de l'école et son projet intégratif est inscrit dans le projet d'école. Elle a pour mission d'accueillir de *façon différenciée* dans certaines écoles élémentaires **ou exceptionnellement maternelles**, des élèves en situation de handicaps afin de leur permettre de suivre totalement ou partiellement un cursus scolaire ordinaire.**

**L'effectif de ces classes est limité à 12 élèves, mais, dans certains cas (par exemple, troubles graves du développement), l'effectif envisagé doit être très sensiblement inférieur.**

- **Les dispositifs de l'adaptation et de l'intégration scolaires dans le premier degré**

Circulaire interministérielle - B.O. n° 19 du 9 mai 2002

On trouve cette circulaire sur le site :

<http://www.education.gouv.fr/bo/2002/19/default.htm>

- **Circulaire interministérielle n°2005-124 du 8-3-2005**

**Politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED)**

**La question de la spécificité des services et établissements pour personnes autistes** est régulièrement soulevée (rapport de J.F. Chossy). Si certains enfants, adolescents ou adultes autistes peuvent bénéficier d'un accueil dans des groupes non spécifiques, ce qu'il convient d'étudier au cas par cas, il en est beaucoup qui nécessitent un cadre spécifique qu'il s'agisse de la mise en œuvre du projet individuel ou des nécessités d'encadrement. **En effet, le projet éducatif adapté à une personne autiste n'est pas seulement particulier ; il peut même apparaître à certains égards en décalage avec les projets habituellement mis en œuvre en établissement médico-social, car il n'est pas possible ou très difficile de le fonder sur les interactions sociales classiques et la communication.**

Au-delà de la création de structures spécifiques, et sans écarter cette possibilité, c'est plus largement la nécessité d'adapter les établissements et services à l'accueil des personnes autistes qui doit être considérée, y compris en créant au sein de ces établissements des unités dédiées.

- Circulaire Education Nationale de juin 03 : **la présence de l'AVS ne saurait être considérée comme une condition de la scolarisation.**

- Avis 102 du Comité Consultatif National d'Éthique

Les structures spécialisées "ne peuvent accueillir qu'une petite minorité des 60.000 à 100.000 enfants atteints de syndromes autistiques". Ce manque de place constitue "une véritable maltraitance par défaut de la quasi-totalité des enfants atteints de ce handicap", s'insurge le Comité d'éthique.

- Février 1996 : La charte européenne sur l'autisme, adoptée par le parlement européen à la suite de diverses contributions dont celle d'Autisme France, demande que soit reconnu à toute personne autiste le droit à l'éducation.

<p>La scolarisation est un droit, son absence une discrimination et une forme de maltraitance. Les enfants ont tous besoin d'un accompagnement spécifique, que ce soit en classe ou en IME. Les CLIS autisme doivent sortir de leur cadre expérimental et être confortés.</p>
---

## Et la réalité

Ecoles qui rejettent l'enfant, le scolarisent partiellement selon leur bon vouloir, enseignants non formés, AVS difficiles à obtenir, donnés au compte-gouttes, de manière inégale sur le territoire français 2005, chantage à l'AVS pour garder l'enfant, CLIS autistes toujours menacées car sans statut :

**P**remier contact avec un psychiatre qui nous met rapidement mal à l'aise et commence à nous rendre responsable du problème de Y. mais tout va s'arranger, il faut que nous, parents, subissions une thérapie concernant notre enfance et notre éducation pour aider Y. à évoluer. Au CMP, Y. est un enfant tout à fait normal et il faut attendre qu'il mûrisse un peu.

**2005/2006** : Déménagement et nouvelle école pour Y. Nous informons rapidement la directrice de l'école que Y. est suivi par un CMP et par divers professionnels comme des orthophonistes et pédopsychiatres. Rapidement nous sommes convoqués à nouveau mais c'est la première fois que nous entendons le mot PPS. Tous les professionnels sont présents et aboutissent à la même conclusion, il faut être patient cela doit s'arranger mais en attendant Y. doit être accompagné en classe par une AVS, la demande officielle est lancée car Y. perturbe le déroulement de la classe et la maîtresse a de grosses difficultés à le gérer. La psychologue de l'école souhaite nous recevoir mais personnellement.

La rencontre avec cette psychologue est un électrochoc, c'est la première fois que l'on nous parle d'autisme car Yann ressemble à un petit garçon que cette psychologue a connu et elle nous donne les coordonnées d'un centre spécialisé à Grenoble.

L'AVS de Y. connaît également une association fondée pour l'autisme dans l'Isère, ENVOL ISERE AUTISME. Un premier contact téléphonique se fait avec Sylvie G, membre active de cette association qui nous dirige « à nouveau » vers une psychologue, N.

**2006** : Lors du dernier PPS de l'école maternelle, l'ensemble de la commission décide de ne pas laisser Y. intégrer l'école primaire mais nous n'acceptons pas et souhaitons que Y. suive une scolarité normale car nous avons confiance dans les personnes que nous avons rencontrées et qui nous apportent des conseils et des méthodes pour faire avancer le comportement de Y. Mais notre souhait est à moitié réalisé car Y. intégrera le CP mais seulement à mi-temps pour commencer et on nous fait bien comprendre que nous n'avons pas le choix et qu'au moindre écart de Y., il retournera en maternelle dans le meilleur des cas car on nous parle déjà de CLIS ou de IME car Y. ne l'oublions pas, est un handicapé.

**2006 /2007** : Y. est en constant progrès de comportement que cela soit à la maison ou à l'école mais ce n'est pas encore suffisant pour l'institutrice qui souhaite davantage de temps d'AVS pour la soulager, mais c'est cause perdue, le temps imparti est le temps maximum alors que Y. n'est présent à l'école que 4 matinées par semaine soit 12 heures.

Février 2007, l'AVS de Y. tombe malade, résultat Y. est exclu de l'école. La maîtresse et la directrice de l'école nous dit clairement : pas d'AVS, pas d'école. Malgré nos insistances auprès de l'académie Y. restera à la maison plus de 2 mois.

L'apprentissage scolaire continuera à domicile avec l'aide de personnes totalement extérieures à l'éducation nationale.

L'année scolaire s'achève et Y. malgré une scolarité à mi-temps, une absence de plus de 2 mois passe dans la classe supérieure en ayant comme conclusion annuelle de la part de sa maîtresse : « Excellente progression dans les apprentissages. La lecture est acquise, la compréhension de petits textes se met en place. Bravo Y. »

Mais malgré ces remarques Y. intègre le CE 1 encore à mi-temps et avec le même nombre d'heures d'AVS.

**2007 /2008** : Une nouvelle année scolaire avec une nouvelle maîtresse, une nouvelle AVS. Une situation difficile pour un autiste mais Y. persévère et réussit à s'intégrer. La maîtresse de cette année montre un intérêt au problème de Y., elle accepte de se déplacer à des conférences pour apprendre davantage sur l'autisme, prend tous les conseils possibles et accepte facilement de mettre en place des outils de travail pour faciliter l'apprentissage de Y. et des contrats de comportement sont mis en place.

Cette année scolaire est également appuyée avec l'arrivée du SESSAD, qui intervient dans les PPS et pendant les heures d'écoles et qui donne des conseils à la maîtresse pour faciliter l'apprentissage scolaire de Y. Mais l'intervenante de ce SESSAD nous demande également de donner d'avantage d'outils de travail à la maîtresse, chose qui nous surprend puisque nous avons mis à disposition déjà beaucoup de matériel acheté par nos soins ou fabriqué par

nous même mais visiblement pas utilisé en classe par manque de formation ou de temps car du matériel a été retrouvé dans l'armoire. (maman du 38)

**Aujourd'hui, la scolarité d'un enfant autiste à l'école est un parcours semé d'embûches, où la ténacité des parents est mise à dure épreuve. L'étiquette de handicapé est collée au dos de l'enfant et on lui demande un niveau d'exigence supérieur à un enfant sans difficulté, le moindre écart est source de conflit et le risque d'exclusion scolaire est comme une épée de Damoclès posée au-dessus de sa tête.**

Refus d'une enseignante avant 2005 d'avoir un tel enfant dans sa classe, mise à l'écart systématique pendant les deux heures de prise en charge par semaine, réduction du temps de présence, changement d'école tous les ans, non connaissance de l'autisme de tous les participants aux équipes éducatives. Manque d'accompagnement, même d'un simple AVS, et inexistence de personnel formé. Maman du 20.

**S.** est un petit garçon comme un autre. Comme il est autiste, il m'a fallu me rendre à l'évidence que mes autres garçons souffriraient aussi de la maladie de leur frère et qu'ils devraient changer d'école puisque privée et que celle-ci n'est en aucun cas obligée d'accueillir S.. Et puis le directeur après plusieurs approches m'a dit qu'il y réfléchirait, Après plusieurs semaines d'attente je retourne vers lui, celui-ci me demande de prendre contact directement avec la maîtresse des petits, celle-ci ne voit aucun inconvénient à la venue de S, une AVS est présente. Autre rendez-vous avec le directeur qui m'explique qu'il se garde le droit d'exclure mon fils à tout moment si ce n'est pas possible.

Je lui donne les coordonnées de la référente scolaire pour qu'il prenne contact.

**Au 25 avril à peine 2 mois avant le début des congés scolaires, il n'a encore rien fait.**

**Je m'inquiète de savoir si mon fils fera sa rentrée avec les autres enfants, (...)** Maman du 14.

Nous avons construit un projet avec une CLIS autistes pour nos deux fils. L'inspection académique veut la fermer au motif que les CLIS autisme n'existent pas : elles sont restées expérimentales en effet et l'Education nationale ne leur a toujours pas donné un statut officiel et un cadre pédagogique précis. Deux papas du 42.

**Etre Asperger ne protège pas, même sans déficience intellectuelle, il ne trouve pas sa place à l'école**

Je vous apporte mon témoignage de père d'un enfant de 9 ans " asperger " .

Mon fils a une forme de ce syndrome très difficile à supporter dans son cas puisqu'il s'énerve au moindre stress et que tout est une cause d'anxiété pour lui.

Et ce qui n'arrange rien vu qu'il est très beau et très ouvert aux autres il passe pour un enfant très mal élevé ou psychotique.

Les classes scolaires étant très chargées en nombre, le personnel, n'étant pas formé ou confondant sa pathologie avec un problème d'ordre éducatif ou psychiatrique, ne sait pas s'en occuper...

Les AVS sont rares et il est très difficile d'obtenir le nombre d'heures adéquat, pour ne pas dire impossible.

Le médecin scolaire, une dame qui ne pense qu'à envoyer les autistes et troubles associés en hôpital psychiatrique par tous les moyens, fait pression sur l'enseignante pour qu'elle se taise et n'aide pas l'enfant pour qu'il échoue, fait obstruction contre l'avis de toute l'équipe éducative pour s'opposer de tout son poids à une augmentation du nombre d'heure d'AVS et critique ouvertement et sérieusement toute prise en charge libérale.

Malgré tout cela mon fils est en CE2 et grâce à la nouvelle loi et à un acharnement de nous les parents qui malgré les menaces (enquête par assistante sociale lorsque nous avons sorti notre fils de l'enfer psychiatrique ou son état de santé se dégradait sérieusement) avons investi jusqu'à leur santé mentale pour sortir notre fils de cette tutelle du secteur psy.

Les enfants Asperger peuvent réussir à l'école si on s'adapte à leur handicap et qu'on donne les moyens suffisants, ou alors ils passeront d'hôpitaux psy. de jour pour enfant à d'autres pour adultes et finiront comme des légumes.

Outre le manque de moyens, le médecin scolaire reste l'opposant le plus farouche, voire le plus cruel qui s'oppose à tout avenir dit "normal " pour ces enfants.

La prise en charge libérale de mon fils est la suivante :

une séance par semaine avec une orthophoniste, un psychomotricien et un médecin psychiatre (ce dernier étant aussi une protection contre une " procédure pour défaut de soin ") + une séance par mois avec une ostéopathe. Voilà mon témoignage de père, moi qui ai souffert plus par la méchanceté du service public qui soit disant est notre soutien que par le handicap très dur sur le plan du comportement de mon fils.

Papa de X, 83

## Des enfants qui doivent constamment faire leurs preuves pour rester à l'école et qui n'y arrivent que grâce à l'investissement des parents

**A.** est un enfant autiste né en 1997. Il a trois grandes sœurs. Bébé, il ne savait pas téter (il a fallu lui apprendre en pressant sur la tétine du biberon).

Il était hypotonique, ne tenant pas assis seul à 12 mois et s'il basculait sur le côté, il ne bougeait pas, ne criait pas, attendait qu'on le relève sans bouger.

A 20 mois, il a enfin réussi à marcher. Par contre, il ne jouait avec aucun jouet, passant son temps à jeter tout ce qu'on lui présentait ou tout ce qu'il trouvait (cailloux). Ne travaillant pas, j'avais tout le temps pour le stimuler. J'ai donc passé des heures à essayer de lui faire utiliser des jouets. Par exemple pour lui faire prendre un cube, je lui guidais la main, puis je lui faisais poser le cube sur un autre et dès que je lâchais sa main, il jetait le tout par terre. Je recommençais, jusqu'à ce qu'il arrive à regarder un dixième de seconde son « travail ». En même temps je le félicitais. Il a fallu plusieurs mois de cette activité pour arriver à ce qu'il empile seul deux cubes l'un sur l'autre.

Mais, c'était notre seul garçon après trois filles. Alors, nous trouvions cela excusable. Nous ne voulions pas voir le handicap. J'ai poursuivi les apprentissages (tri, peinture, marcher sur une ligne, tenir un feutre....) patiemment.

Afin de faire les courses (il hurlait dans les magasins), je le confiais à la halte garderie où il vidait systématiquement la piscine à balle ou faisait tourner les roues des petites voitures. Suite aux inquiétudes du personnel, nous avons fait passer un bilan auditif. Il entendait très bien.

Ecole maternelle : dès le premier jour, l'institutrice m'a interpellée sur le comportement d'Augustin. Très vite, elle a été étonnée par le fait qu'il sache travailler (coller des gommettes...) alors qu'il ne répondait jamais, semblait ne pas s'intéresser à la classe, ne jouait pas normalement, ne parlait pas. Après bien des incompréhensions nous avons pu convenir (grâce à la médiation du médecin de PMI) de faire des bilans médicaux à Lyon.

Plusieurs rendez-vous, pour s'entendre proposer « il faudrait le montrer au Dr R., le neurologue ». La consultation est programmée pour 8 mois plus tard.

En attendant, l'enseignante, mon mari et moi, nous nous rencontrons une fois par mois pour parler des progrès d'A., de ses difficultés, des stratégies développées par nous tous pour le faire évoluer. En parallèle, je cherche des renseignements sur Internet sur la dysphasie, mais cela ne correspond pas vraiment à mon fils. L'institutrice nous propose de contacter le CMP. Nous allons rencontrer le pédopsychiatre et la psychomotricienne. Ils ne nous inspirent pas confiance. Nous n'y retournerons jamais. Suite à la consultation du Dr R., où on nous a juste proposé de contacter une orthophoniste et un pédopsychiatre, sans nous préciser quoi que ce soit sur un diagnostic, nous sommes allés chez notre médecin traitant. C'est cette personne qui nous a donné le rapport du Dr R., sur lequel on peut lire « d'évidents traits autistiques ».

Voilà, nous avons un premier diagnostic ! Aucun accompagnement ! Aucun soutien ! Rien !

Nous avons contacté une orthophoniste et commencé une rééducation. Avant même de montrer le rapport du Dr R. à l'enseignante, nous avons cherché sur Internet ce qu'était l'autisme exactement. Nous avons eu la chance de découvrir le site d'Autisme France. Oui, notre fiston correspondait vraiment à un enfant autiste. Mais, il y a avait des choses à faire, une éducation structurée, visuelle. Alors, j'ai passé des heures à me renseigner auprès de ces associations sur Internet. J'ai mis en place un emploi du temps visuel. J'ai ensuite cherché un centre de diagnostic de l'autisme. L'ITTAC de Lyon m'a orientée sur Grenoble, qui avait moins de délais d'attente. J'ai informé l'école. Une demande de PEI a été formulé. L'institutrice nous a accompagné à la commission de CCPE. Augustin était admis en grande section de maternelle et une demande d'AVS était faite.

Le diagnostic est tombé officiellement le 15 novembre. Malheureusement, le psychiatre référent n'était pas ouvert aux classifications internationales et encore moins à l'éducation structurée. Sa seule proposition était de déscolariser A. pour le mettre dans son service d'hôpital de jour. Comme nous avons refusé, elle nous a dit « je mets longtemps pour donner mon compte rendu, mais puisque nous ne sommes pas d'accord, je mettrai encore plus longtemps ». Ces paroles résonnent encore dans nos têtes.

Elle a attendu plus de 2 ans pour nous envoyer son document. Aujourd'hui elle coule une paisible retraite.

Premier contact avec Envol Isère. J'y vais seule. Je rencontre N., psychologue cognitivo-comportementaliste.

La rencontre avec N. a été salvatrice. Elle nous a tout de suite parlé d'éducation adaptée, structurée. Nous sommes repartis avec des choses concrètes à mettre en place.

Comme A. avait une nouvelle enseignante, nous lui donnions les informations au fur et à mesure que nous les recevions. Nous avançons ensemble.

Puis je suis allée une semaine à Paris suivre une formation complète sur l'autisme (EDI formation). Mon mari a suivi la même formation en Isère l'année suivante.

Depuis, chaque année je continue à me former et cela n'est pas pris en compte par la MDPH. La seule formation reconnue par cet organisme est celle proposée sur Lyon, d'orientation psychodynamique, et donc incompatible avec mes convictions. J'ai suivi des formations sur l'autisme, sur l'ABA (à Lille, une fois par mois pendant 2 ans), sur la pédagogie Montessori ( je vais approfondir ma formation pendant les deux années prochaines, sur Manosque une fois par mois), nous allons chaque année au congrès d'Autisme France à Paris.

Aujourd'hui, A. est en CM2. Il parle malgré un important retard de langage.

Nous avons dû changer d'orthophoniste lorsqu'il est rentré en CP. Il a fallu en trouver une qui connaisse l'autisme. Nous allons donc depuis plus de quatre ans à 54 kms de notre domicile, une fois par semaine.

A. suit le programme scolaire et va passer en sixième ordinaire. Qui aurait cru cela en le voyant petit ?

Il n'a pas eu de miracle et encore moins de guérison !!!

Augustin a progressé grâce à l'éducation structurée que nous avons mise en place à la maison et à l'école sur les précieux conseils avisés de N.

Tous les apprentissages fondamentaux ont été travaillé à la maison, en amont, dans un cadre très structuré et très progressif. Il a fallu aussi lui apprendre à utiliser l'ordinateur (clavier avec les dix doigts, comme une dactylo). Un apprentissage d'une année complète à raison d'une séance par jour, car l'éducation nationale fournit un ordinateur, mais c'est tout. Je passe des heures à adapter des exercices pour les rendre compréhensibles et motivants.

Afin de réduire un peu les frais, j'emprunte régulièrement des fichiers et des livres. Je scanne les documents dont j'ai besoin. J'ai donc dû investir aussi dans un scanner, une imprimante, une rogneuse, une plastifieuse. Je fabrique beaucoup de matériel moi-même toujours pour réduire le coût. Tout cela me prend énormément de temps. Rien à voir avec l'éducation ordinaire de mes trois filles (et pourtant je m'en suis occupée, l'une d'elle étant dyslexique et une autre précoce).

Je suis en train de mettre en place tous les logiciels nécessaires pour le collège (trousse virtuelle pour la géométrie, logiciel 20/20 pour pouvoir scanner et remplir directement le document...) et de me former à l'utilisation de ces programmes. Cela me permettra d'apprendre à A. avant la rentrée scolaire, et de renseigner les professeurs.

Comme nous demandons une augmentation de temps de présence de l'AVS, il a fallu refaire tout un dossier pour justifier cette demande. Les paperasses administratives sont toujours énormes et stressantes, car nous sommes dans un domaine où la MDPH n'a pas d'expérience. Nous sommes des pionniers de la scolarisation d'enfants autistes. C'est un vrai parcours du combattant !

Et pour finir, je tiens à dire que l'autisme nous avait coupé de la vie sociale : les amis d'autrefois sont partis, nos parents nous ont tourné le dos. Seul un couple d'amis est toujours fidèle et aidant. La scolarisation nous a permis de retrouver une vie sociale : les parents d'élèves sont compréhensifs et accueillants, A. a suffisamment progressé pour faire des activités sportives en milieu ordinaire, pour participer à la vie sociale (fêtes de l'école, cinéma...).

L'association Envol Isère Autisme nous a permis d'avoir de nouveaux amis, de vrais amis.

Rien n'est gagné, rien n'est acquis, tout peut être remis en questions. Il faut une force incroyable pour subir toutes les pressions de la société et de l'administration. L'incompréhension et la mauvaise connaissance de ce handicap complexe nous font perdre une énergie incroyable. Aujourd'hui encore, si on veut permettre à un enfant autiste de vivre une vie digne, il faut se battre quotidiennement. C'est pour cela que nous investissons de notre temps

pourtant si précieux dans l'association Envol Isère Autisme.

[Sylvie G \(38\)](#)

**M**on fils était doué d'une intelligence exceptionnelle qui ne lui servait à rien puisqu'il fut rejeté de l'école alors qu'il était en primaire, passant pour un enfant dangereux alors que c'est lui qui se faisait taper dessus par les élèves. [Maman du 51.](#)

## L'éducation est parfois déniée à l'enfant car il faut le « soigner », le gaspillage de l'argent public

**N**ous sommes parents de 3 enfants dont un garçon autiste semi-verbal de 8ans1/2. Notre enfant a été scolarisé pendant 3 ans en maternelle ordinaire de quartier à mi-temps accompagné par une AVS (avec des horaires différents chaque année et un planning donné le jour de la rentrée : comment fait on pour travailler ou pour trouver une nourrice ?). Puis il a changé d'école pour une année en CLIS TDP maternelle et à nouveau changé d'école pour une CLIS TDP primaire encadrée par une jeune institutrice non spécialisée où, la première année, son temps d'accueil scolaire a diminué de moitié. Le temps scolaire a été augmenté au compte-goutte, si bien qu'en fin d'année il avait enfin un mi-temps. Cette année grâce à la révision de son PPS et à l'intervention de l'équipe de la MDPH, il a le privilège d'avoir 11H30 d'école par semaine et nous mesurons la chance immense que nous avons.

Le pédiatre a évoqué le diagnostic d'autisme lorsque notre enfant avait 2 ans mais il a fallu énormément attendre pour avoir confirmation du diagnostic et nous avons perdu beaucoup de temps. Aucun soutien de la part des professionnels, un simple numéro sur leur liste d'attente...

A 3ans1/2 le diagnostic a été établi et notre enfant a été pris en charge par l'Hôpital X qui n'offre d'autres soins qu'une prise en charge psychanalytique. Notre fils a été accueilli par une unité du soir H 4 fois par semaine où on nous a refusé l'entrée d'un classeur de communication dans les lieux de soins (à l'époque notre enfant ne parlait pas du tout), le pédopsychiatre m'affirmant

qu'on pouvait apprendre à parler à un jeune singe, à lire, à écrire, mais que cela ne servait à rien car il ne s'en servait pas. Et que pour un autiste c'était pareil. ». (...) Nous avons tapé en vain à d'autres portes mais la sectorisation est draconienne (...). Notre unique chance a été de trouver une orthophoniste spécialisée en qui prend notre fils en charge 2 fois par semaine depuis 4 ans et demi et qui reste notre seul soutien. Notre fils est accueilli depuis 2 ans dans un autre hôpital de jour, plus ouvert mais avec qui ne nous comprenons pas. Et comme beaucoup de parents, nous prenons notre fils en charge seuls à la maison...

Cette année malgré tout cela l'équipe psychiatrique a décidé d'augmenter son temps de soins contre notre avis et grâce à notre intervention à la MDPH, notre choix a été respecté. Mais les lois sont là et pour ma première fois, nous sentons la pression des associations et nous sommes entendus par le milieu de soins à défaut d'être compris...

Nous devrions en tant que parents avoir le choix pour notre enfant et nous souhaiterions que le gouvernement rembourse des soins éducatifs qui accompagnent la personne autiste tout au long de sa vie (type TEACCH, ABA, MAKATON, PECS,...) Et quand on voit les tarifs des prises en charge des hôpitaux de jour, cela fait mal au cœur... A notre avis il faut mettre en œuvre le plus vite possible les moyens d'évaluer comparativement les différentes méthodes de prise en charge des enfants autistes en passant par des grilles d'évaluation (grilles précises imposées à tous, reproductibles dans le temps). (...) [M et Mme J.](#)

(...) **L**e rapport avec les professionnels de santé n'est pas toujours simple ainsi que celui avec l'école qui accepte difficilement de revoir ses modèles d'évaluation. Certains enfants ont besoin d'être entourés d'enfants qui les poussent vers le haut en termes de sociabilisation. Ma fille a la chance de pouvoir être scolarisée dans une classe ordinaire et les enfants sont beaucoup plus tolérants que les adultes qui ont des jugements bien nets y compris des intervenants qui se permettent de donner des avis après avoir rencontré ma fille 1/4 heure une fois par an. Je parle du médecin scolaire et du psychologue scolaire. J'ai vraiment été scandalisée par l'opinion de ces deux professionnels dernièrement.

C'est pourquoi je peux comprendre la mesure parfois excessive du CMPP. Je sais que le dossier MDPH sera détruit alors que le dossier scolaire sera lui conservé et ces avis tranchés sans aucune qualité et aucune pertinence ne devraient pas suivre ma fille tout au long de sa scolarité.

(...), je souhaite que des progrès soient faits de manière conséquente ce qui permettrait à beaucoup d'enfants d'être pris en charge correctement. [Famille C.](#)



Dessein : Ch. Comblot

## 6) Le drame des adultes avec autisme

**AVIS 102 du Comité Consultatif national d'Éthique :**

**"Included in Society"** est un exemple suédois mis en œuvre depuis 1995. En effet depuis cette époque, **la Suède a interdit et supprimé les institutions destinées aux personnes atteintes d'un handicap mental, intellectuel, ou affectant les capacités de communication ou le comportement. En Suède, l'absence d'insertion sociale est considérée comme une**

**« maltraitance », et une atteinte aux droits civiques.**

**C'est l'insertion sociale qui doit être le but recherché. Dans cette finalité, l'accompagnement doit prendre en compte les contraintes de cette insertion pour s'y adapter et non le contraire. L'accompagnement dans des lieux fermés isolés au détriment de l'insertion sociale n'a pas de sens.**

**Il manque en France une vision, une approche et une volonté globales d'accompagnement et d'insertion des personnes les plus vulnérables au coeur de notre société.**

## Et la réalité française

### Maltraitance médicamenteuse, isolement et contention, défaut de diagnostic, terreur des parents devant l'institution psychiatrique

**J**e suis très révoltée contre le psychiatre de JF qui ne veut pas changer un protocole de soin identique pour tous les schizophrènes, à savoir les séparer de leurs proches pour qu'ils s'assument et parlent de leurs problèmes aux soignants plutôt qu'à leurs parents. J'étais allée lui demander de baisser le traitement de neuroleptique le 19/01 constatant un énervement de + en + grand comme pour C. il y a 2 ans, en présence de JF car on ne peut jamais parler au psychiatre sans la présence du patient. Il lui a reproché d'inquiéter sa mère et lui a demandé pourquoi il ne s'adresse pas plutôt à lui, or cela faisait 1 mois qu'il ne l'avait pas vu à cause des congés de Noël ! Il lui a ensuite parlé sans moi et depuis cette date notre fils n'a plus voulu mettre les pieds à la maison où il venait chaque week-end pour laver son linge et pour aider son père afin de payer la psychologue comportementale formée à l'autisme. Ensuite il a eu un problème d'argent car la CAF a baissé brusquement son AAH de 400€ et il ne pouvait plus retirer avec sa carte car sa tutrice aux prestations sociales de l'UDAF n'avait plus assez d'argent sur son compte de la caisse d'épargne et ne nous a pas informés ainsi que JF qui se présentait au distributeur avec la mention "indisponible". Il n'a pas pu nous en parler puisqu'on lui a dit de ne pas se plaindre à ses parents et a commencé à errer, à mendier sur la voie publique et à crier son angoisse. Il a attendu plus de 2 mois pour être repris au DRSP (département de réinsertion socio professionnelle) et de ce fait n'avait plus de but pour ses journées. Il a essayé de se faire un emploi du temps mais sans cadre, il a perdu ses repères et était de + en + angoissé, d'autant qu'il ne venait plus à la maison ! Il était tout heureux quand il a appris pendant nos 4 jours de retraite à la roche d'or de Besançon qu'il était repris au DRSP à partir du 16/02. Là, il s'est fait humilier par des collègues et traité de schizophrène. Cela a provoqué une forte crise de décompensation et j'ai eu très peur que cette violence se retourne contre lui par le suicide car il me parlait de nouveau de sauter sous un train ou dans le Rhône et le Doubs quand nous étions à Besançon. Il était dans l'état de Ben X, je ne reconnaissais plus mon fils si doux et tranquille. L'angoisse de la Maman de Ben X, je l'ai vécue de plein fouet de nombreuses fois avec C. et JF et je l'ai cachée à Cl. qui est très sensible puisqu'il s'est reconnu dans le syndrome d'Asperger. D'ailleurs sans qu'on leur dise nos 2 aspies se confient à moi plutôt qu'à leur père qu'ils protègent ainsi. Pour moi cette impuissance et cette révolte me fatiguent et je ne sais pas si je tiendrai encore longtemps face au mur de l'institution psychiatrique. On ne peut pas rendre visite à notre fils, on ne lui donne pas ce que nous apportons, il ne peut pas recevoir de communications téléphoniques ni en passer, il est en pyjama d'hôpital et peut-être en chambre d'isolement si cette situation provoque de la violence. Il a été attaché lors des autres hospitalisations alors qu'il est non-violent de nature. Est-ce que c'est le cas maintenant, on nous le cache, on le saura plus tard de sa bouche s'il nous parle encore ! C'est le protocole immuable quelle que soit la pathologie. Cependant je préfère le savoir contenu que livré à lui-même et en danger dans la ville. Voilà à quoi mène une non reconnaissance des troubles de l'autisme sans compter les traitements chimiques de choc qui détruisent toutes les capacités physiques et intellectuelles. [Une maman du 69](#)

**N**otre fille J., âgée maintenant de 26 ans, a pu bénéficier dans une certaine mesure d'une éducation adaptée dans son enfance, par notre mobilisation familiale et associative (nous avons fait fonctionner avec une autre famille pendant plusieurs années une petite structure 'sauvage' en région rouennaise. Cela s'est fait non seulement sans l'aide mais aussi contre les pouvoirs publics (à l'exception notable du maire de notre commune de résidence d'alors qui nous a fortement soutenus). Cela dit comme constat et sans animosité, nous sommes tous deux fonctionnaires à l'Éducation nationale (j'occupe actuellement un emploi de direction d'établissement scolaire).

Après un déménagement en Bretagne motivé par un accueil de notre fille dans une structure spécialisée au sein d'un IME nous avons pu souffler un peu, puis nous avons trouvé une place en structure adulte dans un foyer double tarification spécifique venant de s'ouvrir en Ille et Vilaine.

Si les principes qui encadrent le fonctionnement de ce lieu de vie sont bons, nous vivons malgré tout une situation loin d'être idéale :

- éloignement de notre résidence : 150 km aller-retour pour aller chercher ou ramener J. le week-end. La localisation de ce foyer a été déterminée par des considérations 'politiques' au détriment des besoins de la

population (il aurait du être implanté à Rennes mais cela arrangeait le CG35 de l'annexer à un hôpital local rural pour afficher un maintien du nombre de lits)

- dysfonctionnements importants depuis le début, lié à sa gestion par l'hôpital local : absence de directeur jusqu'à une date récente, donc personnel pourtant motivé livré à lui-même en ce qui concerne le projet d'établissement et la prise en charge éducative, accueil de résidents ayant un passé psychiatrique lourd sans savoir faire préalable des équipes, problèmes financiers arrivant à jour maintenant, absence de suivi des travaux (et défaut d'assurance) avec pour bilan de sérieuses malfaçons dans les bâtiments qui vont peser sur le fonctionnement...

Bref les résidents et leurs familles payent les pots cassés d'une politique 'd'aménagement du territoire' (il faudrait mettre un peu plus de guillemets autour du terme...) qui pour satisfaire des pouvoirs locaux met à mal les principes de saine gestion des ressources publiques centrées sur les besoins de la population ; ce n'est pas que mon interprétation, tout cela apparaît en filigrane dans un rapport récent de la DRASS sur le fonctionnement du foyer qui comporte de nombreuses observations plutôt accablantes sur les conditions dans lesquelles la mise en place de cette structure s'est réalisée.

Avec à la clé un certain épuisement des équipes et des dérives que l'on connaît bien : hausse de l'agressivité de certains résidents entraînant réponses inappropriées et surmédicalisation (notre fille qui pendant plus de quinze ans n'a eu comme seul traitement qu'une administration de Parlodel dans un cadre expérimental et évalué, commence maintenant à cumuler une liste impressionnante de médicaments divers).

J'ai vu récemment le film de Sandrine Bonnaire et cela m'a sérieusement alerté sur les risques importants d'évolution régressive que peuvent connaître nos enfants arrivés à l'âge adulte, lorsqu'ils sont en difficulté passagère et se trouvent livrés à des équipes incompetentes ou dépassées (j'ai des témoignages en ce sens de familles dont les enfants sont hébergés avec J. et qui ont connu ce passé d'HP) ; bref cela fait peur et nous parents, nous nous sentons, en France, malgré quelques progrès non négligeables à pointer, toujours sur la corde raide. [M et Mme C.](#)

**J**e viens vous exposer la situation particulièrement difficile et dramatique de ma fille autiste de 28 ans. De 10 mois à 3 ans elle était acceptée en halte-garderie, comme les autres enfants et a effectué une année de maternelle. J'ai su, des années après, que la directrice, ne la supportant pas, l'isolait dans une pièce noire. (...) Elle a été orientée en hôpital de jour de 5 à 12 ans, quelques heures par semaines. Puis en IME sur 2 sites à Knutange et Rettel.

Seule avec 5 enfants depuis 1987, j'ai dû travailler de nuit, puis de jour en horaires aménagés (...) Le 3 juin 1998 j'ai dû interrompre brutalement et définitivement mon travail, soit 10 ans avant la date prévue, les IME ne voulant plus prendre ma fille en charge. Elle est restée à la maison jusqu'en 2001, et je m'en suis occupée seule pendant tout ce temps. La fratrie en a été particulièrement marquée. Elle a été orientée en FAM (centre soit disant spécialisé pour l'autisme) en février 2002, mais Le 8 août 2002 elle a été hospitalisée au CHS de (...) où elle s'est retrouvée en isolement.

En 2003 suite à une blessure à la tête, en plus de l'isolement, s'est ajoutée une contention permanente jusqu'à 2005 : à ce moment là, elle s'est gravement mutilée les lèvres et la langue.

Un bref séjour en Belgique de Février 2005 à Juin 2005 a été très décevant; elle restait en contention la nuit et s'est ouvert la tête. Elle a été hospitalisée au centre psychiatrique de Mons à 270 kms de mon domicile sans que je sois prévenue. En contention et isolement, les mutilations ont repris de plus belle.

Elle est revenue sur Jury le 9 janvier 2006 dans le service d'admission d'où elle était sortie, toujours en contention et isolement, mais savait se défaire et aspirait à sortir. Elle s'est de nouveau mutilée en 2006 (elle n'a plus de lèvres ni de langue, s'est abimée les pieds en tapant portes et murs), alors la contention a été renforcée pour éviter qu'elle ne défasse ses liens, ses mains et bras sont enflés de ce fait. (...)

Elle est toujours en isolement et contention la plupart du temps, s'est encore blessée à la tête, s'est arraché des dents. Je suis en plein désarroi : ma fille est attachée, défigurée. La France est capable de payer 300 euros par jour à la Belgique, n'est il pas possible de faire des accueils corrects en France ?(...) [Maman du 57](#).

## Etre autiste de haut niveau ne protège pas : difficultés d'intégration professionnelle, discrimination dans le monde du travail

Je voudrais déplorer le manque ou la mauvaise prise en charge de nos enfants. Et aussi, l'absence de travail proposé aux jeunes autistes. Cela d'une manière générale et plus précisément pour les personnes atteintes du syndrome d'Asperger, car ils ont de nombreuses compétences (rigueur, sérieux, assiduité...) qui ne sont ni reconnues, ni exploitées dans notre société. Cela est dommageable pour les personnes atteintes et pour la société elle-même. [M. M, 07](#)

J'ai deux fils atteints de trouble envahissant du développement:

A. né en août 1983 diagnostiqué Asperger en 2001 (...) et P., autiste de Kanner diagnostiqué en 1992 par ce même pédopsychiatre. A. a pu faire des études à L'IUT. Il a obtenu un DUT en Mesures Physiques en 2005. Il a eu une reconnaissance de handicap par la MDPH en 2006. Il est resté sans travailler une année jusqu'à ce que son père en profession libérale l'emploie à tiers temps pour lui mettre le pied à l'étrier et lui permette de cotiser pour sa retraite. Il ne touche pas l'AAH car il travaillait déjà avec mon mari quand il a eu une reconnaissance de handicap. Dans le cas d'une première demande, il aurait fallu qu'il soit au chômage un an....Ubuesque. Donc, s'il n'avait pas ses parents pour subvenir à ses besoins, il serait sans ressources!!! Il a essayé de trouver du travail à la mairie de Saint-Etienne, chez l'entreprise Casino (...). Il a déposé des dossiers dans plusieurs centres pour être contrôleur des impôts. Rien n'a abouti.

Après avoir fait tenacement et courageusement des études pour être autonome, il dépend encore de sa famille chez qui il vit. La société a peur d'un handicap qui touche à la communication et aux interactions sociales.

[Famille du 42](#).

Très récemment un diagnostic de syndrome d'Asperger avec X fragile a été fait chez une jeune femme à l'âge de 30 ans parce que sa mère a vu une émission de Jean-Luc Delarue. Mais ce diagnostic n'est suivi d'aucune réponse pour une insertion sociale et professionnelle et même l'AAH a été refusée. "Elle ne relève ni d'un ESAT, ni du milieu ordinaire". Alors! Qu'est-ce qu'on fait? [Maman d'une adulte atteinte de l'X fragile](#).

Une jeune femme de 36 ans, a obtenu le niveau BTS à force de ténacité mais s'est toujours trouvée écartée des formations complémentaires et de l'accès au travail, même pour les postes réservés aux handicapés, malgré un réel savoir faire. Ses entretiens n'ont jamais pu dépasser le rendez-vous avec une psychologue. La cause de ses difficultés n'est pas prise en compte. [Adhérents de l'association du 92](#).

Ma fille a 24 ans, elle est titulaire d'un bac professionnel en comptabilité obtenu en 2003. Depuis elle est en recherche d'emploi et occupe son temps à la maison dans sa chambre à écouter de la musique, jouer sur l'ordinateur ou faire des sudoku en attendant... (...) Elle fait quelques heures de bénévolat à la médiathèque de la ville, elle a obtenu 2 heures par semaine dans cette même médiathèque de « job jeune ». Par ailleurs elle est inscrite au service loisirs de l'APA JH ce qui lui permet de voir d'autres personnes que ses parents, quelques fois dans la semaine. Je veux penser qu'il s'agit de solutions provisoires. Je me bats pour que J sorte de la maison, qu'elle voie d'autres personnes. Je souhaite qu'elle décroche un emploi en milieu protégé avec à plus long terme la possibilité de revenir

en milieu ordinaire. En fait, pour moi, l'idéal serait qu'elle obtienne un emploi à temps partiel en milieu ordinaire compte tenu de sa personnalité. Je ne désespère pas d'y arriver un jour...[Famille du 38](#).

Une jeune femme a obtenu le niveau BTS à force de ténacité mais s'est toujours retrouvée écartée des formations complémentaires et de l'accès au travail même pour les postes réservés aux handicapés. La cause de ses difficultés n'est pas prise en compte.

Un jeune homme de 28 ans travaille en ESAT depuis 8 ans. Il ne bénéficie pas des activités de soutien parce qu'il n'est pas « demandeur », il produit pendant que les autres font du théâtre ou des sorties. Il développe des TOC et a été refusé comme patient par 4 psychiatres pour cause génétique. Et l'un d'eux a conseillé d'aller en Belgique.

Un autre de 23 ans a été en UPI collègue en post-UPI lycée professionnel, obtenu un contrat d'avenir dans une cantine scolaire municipale. Isolé, sans aucun tuteur ou référent, comment tiendra-t-il dans la durée ?  
[Mosaïques, Association des « X fragile »](#)

## L'absence de structures adaptées pour adultes autistes : des adultes dégradés, rejetés de leur établissement, déprimés

Que c'est difficile pour moi de témoigner...Difficile car j'ai peur de ne pas être à la hauteur de la détresse quotidienne que vit ma sœur B. B. a bientôt 31 ans et aucun médecin n'a été capable de nous dire : B. est autiste.

B. a commencé à fréquenter un IME à l'âge de 5 ou 6 ans d'après mes souvenirs.

Les diagnostics ont été tous autant rocambolesques les uns que les autres.

Psychose infantile, traits autistiques infantiles, retard psychomoteur, retard lié à un accouchement difficile, etc.....

A 20 ans s'est posée la question de l'orientation de B. ; B. n'a jamais été prise en charge pour son autisme et s'est débrouillée tant bien que mal, très dépendante de son entourage : pour s'habiller, se laver, se déplacer, ...Elle est non verbale.

Son IME lui apportait une certaine stabilité, très entourée, choyée, malgré une prise en charge défaillante pour son handicap, B. semblait heureuse, elle faisait beaucoup de sorties de groupe, restaurant, parc attractions, ... de séjours à la montagne....

Depuis son orientation vers son SAJ B. dépérit chaque jour et s'enfonce dans son autisme sans qu'on puisse l'aider et aider mes parents.

B. est exclue du groupe, de la moindre sortie, elle est en crise permanente, elle dort l'après-midi si elle n'est pas en crise, elle est enfermée dans une pièce pendant ses crises.

Le SAJ harcèle mes parents régulièrement pour qu'ils viennent vite la récupérer ou la garder. Une pression énorme pèse sur leurs épaules car le SAJ souhaite que B. parte rapidement de cette structure : raison invoquée, B. ne s'adapte pas à la vie de la structure !

Nous marchons sur la tête depuis quand une personne handicapée autiste à la possibilité de s'adapter à son environnement ???

Malgré nos efforts à mes parents et moi-même pour travailler dans la main avec la directrice et les éducateurs pour le bien être de B., rien ne se fait...La structure est réfractaire à toute proposition : formation ABA, Formation autisme...Nous avons même trouvé une psychologue formée à l'autisme et en éducation structurée : méthode employé depuis des années et qui ont fait leurs preuves dans la plupart des pays du monde : Etats-Unis, Belgique, Suède, ....Ils ont tout bonnement refusé prétextant que les autres parents demanderaient le même traitement : quoi de plus normal...Et aussi en affirmant que B. est un cas perdu...

Très déontologique et professionnel de la part de spécialistes du handicap avant même d'avoir essayé quoi que ce soit !!! Mme la directrice a exercé en Belgique et connaît très bien l'autisme, pour elle, B. est un cas sans solution.....Je doute qu'elle soit si qualifiée, et son instance à se justifier invite aux doutes...Nous marchons sur la tête...

Par contre mes parents ont été contraints par ce même SAJ de mettre Brigitte sous thérapie médicamenteuse, une catastrophe...Pendant plusieurs moi, Brigitte a perdu la capacité de mastication, elle portait de nouveau des couches comme un bébé (tout en refusant de les porter, je vous laisse imaginer le désastre...)

Elle bavait, et dormait beaucoup : une camisole....Dieu merci, nous avons pu stopper tout ça mais il faut des arguments pour convaincre. Nous sommes très mal vus d'avoir considérablement diminué les médicaments de Brigitte et pourtant avec l'accord du psychiatre qui lui-même est le premier à admettre qu'une prise en charge adaptée pour Brigitte est le premier soin vital à apporter à Brigitte.

D'après le SAJ nous ne sommes pas raisonnables, inconscients peut être ?

Comment peut-on travailler dans le handicap et être si réfractaire aux solutions apportées à l'autisme aujourd'hui...Et puis, et là, je mets l'accent sur ce fait important : B. déambule souvent une grande partie de la journée dans les locaux du SAJ et dehors sans réelle surveillance...Il y a 15 jours, elle est rentrée du SAJ dans une crise virulente : des traces de strangulations par une écharpe au cou jusqu'au sang. Personne n'a rien vu, et personne n'a cherché à mieux comprendre malgré notre insistance auprès du SAJ...Que s'est-il passé ? Ma pauvre sœur est vraiment livrée à elle-même dans une indifférence qui me glace le sang....

Avec mes parents nous pensons qu'il serait mieux pour B. de ne plus fréquenter ce SAJ mais pour faire quoi ? Et aller où ? Pas de centre pour adultes autistes...Pas de prise en charge...Et pour B. une catastrophe si elle n'a plus aucun cadre et qu'elle se retrouve repliée à la maison...Et mes parents ils ont besoin de respirer, j'aurais presque envie de dire au sens strict du terme ? De se reposer un peu entre deux crises ? Comment faire ? Ils ont la soixantaine et ça fait 30 ans que ça dure...Mes parents sont en médiation familiale, leur vie chaotique où même dormir et manger relève de l'exploit, est une survie incommensurable.

Pour l'instant je cherche un financement pour la psychologue de B., l'association nous soutient beaucoup et heureusement que nous les avons trouvés dans notre combat....B. commence sa première séance en éducation structurée le mercredi 3 février 2009 à son domicile chez mes parents, enfin mais à quel prix...Comment être heureuse quand ma propre sœur, ma mère et mon père vivent l'enfer au quotidien sans solution acceptable dans une société développée du 21<sup>ème</sup> siècle ? [G. sœur de B., 42](#)

**J**e tiens à vous décrire la situation de mon fils de 28 ans non verbal. Il se trouve en foyer d'accueil en internat. Nous le reprenons le WE.

Au foyer, il est enfermé dans sa chambre pratiquement toute la journée sans meuble, chaise, lit sans drap ni oreiller. Il mange à part des autres. N'a pas le droit aux sorties en voiture. Il a une médication abusive sans nous en avertir et sans notre accord (500€ par mois). J'ai fait part à la direction de mon indignation des faits qui m'a répondu qu'elle ne changerait rien et que si je n'étais pas content je n'avais qu'à chercher ailleurs..

Au début de son entrée dans ce centre notre fils faisait des activités à son rythme, se promenait en voiture, mangeait avec les autres, partait en mini séjours. Depuis que le centre lui a donné des doses de médicaments c'est une catastrophe ! Notre fils se dégrade de jour en jour, dépression...

Notre fils a été mis en Hôpital psychiatrique par le directeur du centre, quand je suis allé voir le psychiatre de l'hôpital, il a trouvé abusif de le mettre là et l'a renvoyé au centre en demandant que le directeur assume ses responsabilités.

Nous sommes attristés d'une telle situation. Nous sommes impuissants devant ce que subit notre fils. La famille ne vit plus d'autant que nous ne sommes plus très jeunes quel avenir après notre mort. [Famille X.](#)

**Copie d'un courrier rédigé par une jeune adulte de 21 ans suite à la décision de la direction de son établissement (ESAT) de mettre fin à son accueil en demandant une nouvelle orientation.** Cette jeune fille est internée en Hôpital psychiatrique depuis février 2008 à la suite d'un trouble du comportement et du refus de l'établissement de la réintégrer. « Je vous écris à toutes les personnes qui ont mis en place des projets pour moi. Je voulais vous dire que j'ai bien changé, je n'ai plus les mêmes médicaments. Mes amis me manquent beaucoup. J'aimerais retourner au CAT pour les revoir. Je pense aussi à mes éducateurs et éducatrice. J'ai demandé à ma mère si je pouvais avoir un appartement collectif et revenir au CAT la journée. Je sais qu'il n'y en a pas mais il y en a ailleurs. C'est pour avancer dans mes projets. Je me sens beaucoup mieux mais le CAT me manque.

**Lettre de sa maman pour l'aider à sortir d'HP et retrouver sa place au centre.** Jeune fille diagnostiquée Trouble envahissant du développement à 13ans. (...) Mon tort il est vrai à toujours été de rechercher les causes de la reprise de ses manifestations d'agressivité, au lieu d'avoir recours à l'augmentation systématique de son traitement médical.(...) Est-ce l'effectif devenu trop important dans l'atelier qui génère une promiscuité et

une mitoyenneté trop étroite occasionnant ses colères... ? Est-ce la restructuration du Centre d'Habitat avec le regroupement des chambres dans une même aile de bâtiment pendant les travaux d'où le même sentiment d'étouffement exprimé par elle ? Je n'ai pu véritablement en discuter avec l'équipe(...). Le traitement a été augmenté lors d'une première hospitalisation pour être diminué ensuite. Hélas, son agressivité est réapparue au sein comme au dehors de l'établissement et elle a été de nouveau hospitalisée le 1<sup>er</sup> février suite à une grosse contrariété d'avec son petit ami, entraînant une perte de contrôle et de maîtrise de soi.(...) Les effets secondaires de début de traitement (de ce nouvel ajustement médicamenteux) se sont estompés et M semble bien s'adapter à ce nouveau traitement. Elle l'exprime elle-même, dit se sentir mieux et souhaite ardemment retourner au travail à l'ESAT. C'est à sa demande et à l'issue de la période d'adaptation à son nouveau traitement que j'ai donc repris contact avec l'établissement en mars dernier mais leur décision de suspension était déjà prise... Lui accorderez-vous, lui accorderont-ils cette nouvelle chance ? Elle n'a que 21 ans, et n'a pas demandé à naître avec ce handicap mental, qui plus est avec des troubles du comportement associés qui ont toujours dérangé le milieu ordinaire comme le milieu spécialisé....Et le milieu psychiatrique affirme qu'elle n'a pas sa place en structure hospitalière ! Où est sa place ? Quel est son avenir ? Que devient le mien ?

Ne pouvons-nous pas rechercher ensemble la cause de ce mal-être et accepter de prendre des dispositions pour aménager son poste de travail ou son habitat ? Ne pouvez-vous pas faire en sorte qu'un jour enfin, un établissement dit « protégé » puisse s'adapter au handicap de la personne sans que ce soit toujours la personne qui doit être adaptable au fonctionnement de l'établissement ? [Mme R. A](#)



Dessin : Ch. Cambier

## Chapitre 3

### Des raisons d'espérer

- 1) Le plan autisme 2008-2010
- 2) Ce qu'il faudrait généraliser
- 3) La charte d'Autisme France



Dessin : Ch. Cambier

## Des raisons d'espérer : le plan autisme 2008-2010

Le plan porte la marque des ambiguïtés françaises : le poids grandissant des associations dans le montage et la gestion des projets de services et structures, le contre-pouvoir de fait que constituent les familles, la loi de 2002 qui leur reconnaît le droit d'accès au dossier médical et le libre choix de la prise en charge, la notion de projet de vie, au cœur de la loi de 2005, la mainmise psychiatrique sur l'autisme, encore étouffante sur ce plan 2008-2010.

Mais on ne peut nier la réelle volonté des pouvoirs publics de faire avancer le dossier de l'autisme en France. Ce plan montre cette bonne volonté et Autisme France sera attentive et vigilante à sa concrétisation.

### **Il comporte trois axes majeurs :**

- **Axe 1. Mieux connaître pour mieux former**

- **Axe 2. Mieux repérer pour mieux accompagner**

- **Axe 3. Diversifier les approches, dans le respect des droits fondamentaux de la personne.**

Le plan est mis en oeuvre pour une période de trois ans, il fera l'objet d'un suivi régulier et d'une information des différents partenaires et associations concernés.

### **a) Les auteurs du plan reconnaissent honnêtement des insuffisances criantes**

-le diagnostic tardif et erroné,

-des accompagnements insuffisants et inadaptés, une insertion dans le milieu ordinaire quasi absente

-une **absence de formation des professionnels de tous ordres qui accompagnent les personnes avec autisme**

-le drame des adultes autistes, non diagnostiqués, sans prise en charge adaptée.

### **Et des urgences nommément repérées avec des propositions pour y répondre :**

-former les équipes pluridisciplinaires et les personnels des MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées) à l'autisme en particulier à l'utilisation du GEVA (Guide d'Evaluation multidimensionnelle pour les équipes pluridisciplinaires des MDPH), particulièrement inadapté à l'autisme

-former des personnes-ressources par département

-mettre en place des protocoles d'accueil des personnes autistes dans les établissements hospitaliers

-mettre en place une formation avec une mention spécifique « Autisme et TED » pour les enseignants qui se spécialisent.

-faire élaborer des recommandations de pratique professionnelles dans le champ médico-social

-reconnaître les nouveaux métiers d'accompagnateurs.

### **b) La reconnaissance du rôle des familles**

Le plan prévoit de les aider sur le plan éducatif et de mieux tenir compte des projets de vie de la personne autiste.

### **c) La place de la personne autiste en milieu ordinaire et la nécessité de l'innovation**

Favoriser la vie en milieu ordinaire, à tous les âges de la vie est une affirmation forte de ce plan. Ce choix suppose de concevoir des lieux de vie adaptés, dans des structures à taille humaine ; le plan suggère de « lever les obstacles techniques, administratifs et financiers et encourager les réponses innovantes » (ESAT adaptés, lien avec Cap Emploi, maisons-relais par exemple) . Il évoque aussi la nécessité de prendre en compte de nouvelles fonctions pour répondre aux besoins d'accompagnement spécifiques et d'aider techniquement les promoteurs de projets.



## Des raisons d'espérer : ce qu'il faudrait généraliser

### L'accueil en milieu ordinaire de travail

**N**otre fille est atteinte d'un autisme de haut niveau (...)

Elle a eu une scolarité normale malgré son isolement au milieu des autres jusqu'en 5<sup>ème</sup>. Elle a continué difficilement dans un cours très privé à Lyon pour élèves en difficulté. Elle a suivi à Lyon en amateur des cours sur le tourisme pour sa culture générale.

Nous l'avons récupérée à Annecy (...) Nous avons rencontré par hasard lors d'une réunion amicale, un médecin biologiste, directeur d'un laboratoire d'anapathologie. Celui-ci embauchait volontairement une ou deux personnes en difficulté.

Il a proposé à S. de venir tel jour à l'heure où elle voulait, ce que celle-ci a fait avec l'accompagnement de son père. Ce médecin exceptionnel ne nous a pas dit « on va essayer ». Il voulait que cela marche: il a observé le comportement et les talents de S. avec beaucoup de patience, la confiant à un coach, une femme qui s'est avérée et s'avère toujours remarquable.

S. a choisi ses horaires pour un mi-temps. Depuis 20 ans, elle se rend toute seule à son travail au moyen d'un bus et d'une marche à pied.

Elle s'est rendue indispensable dans le classement qu'elle fait très bien et que les autres n'ont pas envie de faire.

Elle est très fidèle au laboratoire, ne prenant que les congés auxquels elle a droit.

S. a un appartement dans notre immeuble, deux étages en dessous du nôtre. Nous lui déposons quelques repas équilibrés pour faire une moyenne avec ce qu'elle achète (toujours les mêmes plats qu'elle achète tout prêts).

Nous surveillons son hygiène qui laisse parfois à désirer, c'est le seul point noir.

S. est calme si on ne la dérange pas. Elle va, selon son propre choix, tous les après-midi regarder des revues de 17 à 18h à la bibliothèque et regarde beaucoup la télévision qui est par bonheur son ouverture sur le monde. S. ne se laisse pas influencer par ce qui mauvais pour elle. (...)

Maman de S, 74

## Scolarisation réussie

**E**t l'école dans tout cela ? Si la collectivité a sans doute fait exploser un certain nombre de comportements autistiques chez A dans un premier temps (28 enfants dans la classe), l'école a été sans aucun doute sa meilleure chance. L'institutrice est sensationnelle. Elle fait son maximum et nous tient au courant tous les jours de la façon dont cela se passe. Nous avons quand même pris le temps de la psychothérapie sur le temps scolaire en enlevant la journée du lundi...

En mars 2002 un contrat d'intégration est signé et l'intervention d'un binôme d'Auxiliaire de Vie Scolaire est accordé : à partir de ce moment, A est accompagné à l'école, et tout va changer... Fin juin, il arrivera à participer au regroupement assis sur le tapis avec les autres enfants... c'était impossible en mars, sauf si l'enseignante le maintenait sur ses genoux, autant dire de force... Cette fois nous avons vraiment de la chance car nous habitons dans le Loir-et-Cher où existe une association pionnière en terme d'intégration scolaire : « Tandem pour l'école ». C'est le début des emplois jeunes dans ce domaine et A va pleinement en bénéficier.

**N**ous sommes parents d'un garçon de 6 ans, petit garçon avec autisme dépisté précocement au centre de référence de REIMS. Je suis médecin anesthésiste, mon épouse anesthésiste également. Nous avons été accueillis et pris en charge dès nos premières interrogations, entre les 18 mois et 2 ans d'A., (...) par l'équipe du CAMPS de l'hôpital où je travaille. Je dis que je suis médecin-anesthésiste car il est vrai que par rapport à d'autres, j'ai pu peut-être négocier plus rapidement certains examens, sous anesthésie, scanner ou autres qui ont été demandés car nous pensions que notre enfant était mal entendant.

Je peux dire que nous avons été aidés efficacement par cette équipe du Camps, et surtout par les membres de l'association AUTISME 02, qui est je pense très dynamique; (...) nous ont entourés de conseils et d'affection.

Nous avons reçu les premières connaissances grâce aux congrès d'autisme 02 et d'autisme France

Notre plus grande chance est d'avoir une charmante petite école maternelle dans notre village, un maître d'école aimant les défis, curieux de tout, ayant envie de se former, qui sait bien prendre en charge notre fils. Nous avons également été aidés par de bons AVS. Notre enfant va à temps plein en grande section

Nous avons rencontré et été aidés par Madame J., orthophoniste spécialisée et formée, qui a été la première à faire travailler efficacement A. (...)

Pour nous, notre espoir réside dans la création d'un "SESSAD", le dossier étant en cours de montage grâce à AUTISME 02.

Famille B, 02.

**D**ès les 3 mois de mon fils, j'ai senti que quelque chose n'allait pas mais quoi ?... Puis, son petit frère est né 2 ans après... et là, ce qui était alarmant pour moi, c'était... rien d'anormal pour la pédiatre !?

Devant les difficultés de M. à communiquer, j'ai contacté une orthophoniste qui m'a conseillé de régler ses problèmes de comportement dans un premier temps.

Grâce à elle, M. a été suivi, de 4 à 8 ans, par Mme L., arthérapeute au Havre, qui a travaillé avec lui (...)

Malgré un premier avis de le placer en hôpital de jour, nous avons finalement décidé de lui faire poursuivre un cursus scolaire normal parce qu'il faisait des progrès fantastiques, volontaire, non violent et doté de bonnes compétences. Où peut-il mieux apprendre à vivre en société qu'à l'école ?

Les enseignants de l'école maternelle et primaire ont toujours été réceptifs et attentifs aux difficultés de M. et je ne les remercierais jamais assez de leur travail.

Difficulté pour M., ... les élèves... J'en connais beaucoup et je leur explique comment aborder Maxime avec ses sujets favoris (animaux et super héros). Eux aussi vont aider M. et seront très fiers de dire que M. leur parle.

M. avait 6 ans. Les progrès accomplis sont réels et nous décidons d'aller voir le docteur C et son équipe, pour un diagnostic d'autisme... Patatras.. M. est... déficient intellectuel... ??? Je suis perdue, au fond du gouffre !

Il faut remonter... Grâce à une maman, nous allons au CMP B. à Rouen où M. sera diagnostiqué autiste asperger moyen-léger. ENFIN... il a 10 ans et demi !. Il y est suivi par M. C. qui fait un travail fantastique.

Puis, toujours grâce à cette maman, nous mettons en place le régime alimentaire hypotoxique (sans caséine, gluten, colorant, additifs, conservateurs...) + compléments alimentaires (B6, DMG...)... Résultats incroyables sur M. au niveau psychomoteur, concentration et relation avec les autres.

M est maintenant au collège à Epouville, sans AVS, et ses résultats scolaires sont plutôt bons. M. C. est allé au collège pour parler du syndrome d'Asperger. L'équipe enseignante et dirigeante est très réceptive et motivée pour continuer avec M., que le Directeur a qualifié de "bonheur".

Notre expérience personnelle nous a permis de rencontrer toutes ces "belles" personnes (enseignants, directeurs, élèves, parents, thérapeutes)... sensibilisées et motivées pour l'éducation scolaire de notre fils... Je suis consciente que nous avons beaucoup de chance et que c'est un gros travail de communication.

La prochaine étape sera le monde du travail qui, j'espère, aura aussi évolué pour que M. continue son intégration dans notre monde... [Parents de M.](#)

## La dignité retrouvée dans des établissements spécifiques avec des méthodes éducatives adaptées.

Aujourd'hui :

**R.** est un ado de 15 ans, présentant un autisme atypique, diagnostiqué à l'âge de 8 ans. Grâce à la création par une association de parents d'une structure spécifique ado autistes (TED), sur la Sarthe en 2004, il a enfin pu profiter d'un temps plein en externat ; et d'une prise en charge éducative adaptée avec un nombre important d'éducateurs, certains enseignements nécessitant du un pour un. Son emploi du temps est celui d'un ado dit "normal" depuis septembre 2007, c'est-à-dire du lundi au jeudi de 9h à 16h et le vendredi matin de 9h à 12h. Tout un réseau tourne également autour de lui, intervenantes ADMR formées par notre association de parents locale et par nous-mêmes : psychologue ABA en libéral à nos frais, orthophoniste en libéral, et un service départemental de ressources sur l'autisme comprenant une psychologue et une éducatrice(CRDA).

Nous faisons appel à des organismes de vacances spécialisés deux fois par an afin de pouvoir souffler.

[Famille B.](#)

**M**on frère a été accueilli au sein du CAAP par M. PETIT en mars 2007 et ce fut une vraie renaissance au sein de notre famille : nous pouvons dire notamment que mon frère est né depuis ce jour là. En effet, les progrès sont tellement surprenants, l'investissement de la structure pour le bien-être de ces autistes tellement spectaculaire que nous pouvons dire que des structures existent pour les autistes avec d'importants troubles du comportement. Tous les moyens nécessaires sont à la disposition des autistes et tous les problèmes trouvent une solution grâce à un Directeur très efficace, tenace et voulant une envie de donner le meilleur aux autistes avec son équipe.

Avant cette structure je n'ai rien de favorable à dire.

[Sœur de A, 86.](#)

**E**n semaine, il est scolarisé en I.M.E, en internat de semaine, ne rentre qu'aux week-ends et aux vacances . Je n'ai pas eu le choix l'internat s'imposait comme une alternative à ses troubles du comportement. A l'époque, il s'était fait mettre dehors d'une école spécialisée en Belgique !

Je remercie tous les éducateurs de l'I.M.E qui l'encadrent avec amour, et qui arrivent à le faire travailler et progresser avec des méthodes adéquates (P.E.C.S, ABA).

Il utilise le P.E. CS pour s'exprimer. Pour nous parents, c'est un « plus » et c'est très important ! c'est un système de communication non verbale par échanges d'images qui invite à la communication et qui le soulage dès qu'il a une demande à poser.

J'embauche à la maison une psychologue qui vient tous les samedis matin et qui le fait bien progresser aussi avec une méthode comportementale appelée A.B.A .

Je ne saurais que recommander cette méthode à tous ceux qui souffrent de ce trouble... Ces enfants là ont besoin d'être « nourris » par ces méthodes qui les empêchent de s'enfermer et leur donnent des compétences « fonctionnelles » de communication.

Tout ceci fait partie des choses qui fonctionnent et qui nous permettent, nous familles, de reprendre peu à peu espoir. [Mme F., 59.](#)

## Comment on passe de l'échec à une solution adaptée

**D**, physiquement bien portant mais psychiquement déficient – sans diagnostic formulé - tombe alors au fond du ravin psychiatrique. Sur proposition de l'équipe de Champ Goubert, notre fils intègre, en 1981, l'IME de l'hôpital de B, où, en fait, et bien que nous le sortions chaque week-end, il est littéralement « interné ». En effet, ses troubles de comportement s'accroissant, il est rapidement placé sous neuroleptiques. Alors qu'il entre en adolescence, D ressent très mal la mauvaise qualité de l'environnement et perd progressivement les acquis de la phase précédente. Conscients de cette dégradation, nous multiplions les demandes d'accueil en Foyers, CAT, ou MAS, auprès d'associations diverses, à l'échelle départementale et au delà (Perce-neige, Bonneuil, fondation John Bost...). Nous essayons d'augmenter la fréquence et la durée de ses retours à la maison. Chaque année, à partir de 1985, nous le faisons bénéficier de séjours d'été organisés par la MGEN dans des centres de vacances pour handicapés (St. Nazaire en Royans dans l'Isère et Guérisny dans la Nièvre). Ces séjours en colonie cesseront en 1996.

Fin 1989, un essai d'intégration au foyer occupationnel de G. échoue au bout de 6 semaines avec comme motif « *agression verbale entraînant un risque de représailles des autres patients et absence de travail en atelier* ». D. retourne pour quelques mois à l'hôpital de B où, entre temps, l'administration de neuroleptiques ayant été pratiquement abandonnée, son comportement s'améliore sensiblement.

En novembre 1990, D est admis pour essai au FIT annexe du CAT de F. Alors que l'accueil de jour donne satisfaction, l'hébergement au foyer crée une tension extrême et D, devenu subitement très angoissé et violent, est renvoyé la veille de Noël. Il se retrouve au domicile familial dans un état d'excitation extrême. Le médecin de famille se prononce pour un internement au CHS.

Pendant 4 années, (fin 1990-novembre 1995), nos interlocuteurs vont se situer dans ce milieu hospitalier. D. y vit, au début, ses plus dures épreuves : action des neuroleptiques, mais aussi sentiment d'abandon, malgré nos visites quotidiennes et, dès que possible, son retour progressif à la maison. Pourtant la situation s'était clarifiée depuis 1991.

Cette année-là, alors que D. entre dans sa 26<sup>ème</sup> année, nous rencontrons au CHS, le médecin psychiatre responsable du service. Moment clé, puisqu'il formule pour la première fois un diagnostic clair : D est atteint, selon lui, « *d'une forme d'autisme de Kanner* ». L'état de D se restaure lentement et nous sommes de plus en plus persuadés que les réponses purement médicales ne suffisent pas. Notre détermination nous conduit à chercher un autre type d'accueil et à faire sortir notre « autiste » du CHS. Avec l'appui du Dr. D., psychiatre de cet établissement, D. est admis en octobre 1993 à la MAS, annexe du CHS. L'environnement est meilleur, le traitement médicamenteux va progressivement être allégé jusqu'à son abandon. Mais la structure, malgré les efforts de sa directrice, n'est pas en mesure d'apporter sur le plan éducatif, la prise en charge qui s'impose.

La maman de D., après avoir choisi de prendre une retraite anticipée en 1993, s'engage alors plus activement au sein de l'ADAPEI du Calvados, et parallèlement, elle approfondit sa connaissance de l'autisme en suivant de nombreux stages de formation. Avec son mari, elle participe à de multiples réunions et colloques qui leur font découvrir de nouvelles modalités d'accompagnement des personnes autistes. Nous sommes dès lors convaincus que la solution pour D. passe par la création dans notre département de structures adaptées à ce handicap. Cela signifie l'obligation de mettre en place un dispositif éducatif original, animé par un personnel spécialement formé. Nous militons en ce sens dans le mouvement associatif avec l'espoir d'utiles retombées pour les autres familles dans notre cas.

Durant toute cette période, nous continuons de prendre D. le plus possible chez nous, pendant chaque week-end et à chaque période de vacances scolaires. Malgré des troubles du comportement : colères subites, actes de rébellion, accentués avec un désœuvrement solidement installé, D. participe encore aux travaux du jardin, prend plaisir aux déplacements en voiture, fréquente avec intérêt les espaces commerciaux. Mais surtout, **il semble prendre conscience son état et il en souffre. Nous aussi, mais avec la volonté de trouver une réponse mieux adaptée à sa situation d'autiste.**

Le rêve semble se réaliser en novembre 1995, D. fait partie du premier groupe d'autistes admis au FDT nouvellement créé par les APEI, à 50 km de notre domicile. Cet établissement dans lequel nous nous sommes dès l'origine complètement investis, n'accueillait que 10 autistes sur 30 résidents dont une majorité de polyhandicapés. Cette intégration avait été préparée par une consultation à l'hôpital Charcot, service ATED du Dr. Milcent à Plaisir (78). Le diagnostic d'autisme est alors confirmé et D. est soumis à une évaluation approfondie. Mais il s'avère très difficile de mettre en place un projet individuel cohérent et suivi au niveau de l'établissement où la mission de soin auprès des polyhandicapés l'emportait et où la direction se montrait peu convaincue au départ par les pratiques éducatives que nous préconisions. Malgré la bonne volonté de l'encadrement, malheureusement peu ou pas formé à l'accueil de personnes autistes, les troubles du comportement de D. ont resurgi et se sont intensifiés. Dès le printemps 1996, l'administration de neuroleptiques a repris. Une dégradation progressive de l'état général de D. s'est à nouveau développée. La situation s'est aggravée lorsque la direction du FDT a décidé qu'un nouveau psychiatre qui venait d'être recruté par l'établissement serait désormais le seul interlocuteur médical. Dans ces conditions, fin 1999, le redoublement de la

violence, le refus de s'alimenter avec perte de poids spectaculaire, et la diminution, de plus en plus importante de la durée du sommeil, ont conduit à une situation paroxystique intenable dans l'établissement et aussi, fait nouveau, lors des retours de quinzaine à la maison.

Nous avons alors refusé un nouvel internement au CHS que nous imposaient les responsables du FDT. Avec l'accord du Dr. D., nous avons choisi d'assurer les soins et le traitement à notre domicile (décembre 1999, janvier 2000). Nous avons négocié un retour très progressif à l'établissement d'abord comme externe puis comme interne. D est resté fragile tout au long de l'année 2000 et le début de 2001, période marquée en particulier par un amaigrissement inquiétant. De nombreuses analyses et examens ont conduit à diagnostiquer un état profondément dépressif. La situation s'est améliorée avec la prescription d'un anti-dépresseur.

Fin de l'été 2002, D. n'a toujours pas retrouvé ses capacités antérieures : il est devenu pratiquement mutique. Il est très peu actif et ses intérêts qui étaient souvent obsessionnels (pour les voitures miniatures par exemple), ont fait place à une apparente indifférence

Malgré des tentatives dispersées, D. ne bénéficie toujours pas d'accompagnement éducatif systématique, continu dans son FAM. Dès le début 2003, les troubles du comportement reprennent. Les effets, conjugués d'un nouveau traitement, et des efforts du personnels qui l'entourent, semblent positifs au début avec retour de la verbalisation et goût pour l'activité. Mais à partir du mois de mai, D. perd à nouveau le sommeil. Il renoue avec ses obsessions. Son état ne s'améliore pas pendant la période de vacances à la maison. Un examen sanguin conduit à l'abandon du Depakote. L'administration de neuroleptiques s'intensifie à nouveau sans que pour autant D ne retrouve le sommeil. Le retour à l'établissement le 21 août inaugure une situation de plus en plus chaotique avec nuits blanches successives et destruction du mobilier dans sa chambre (nous apprendrons plus tard, que les professionnels ne pouvant en venir à bout l'enfermaient à clef pour pouvoir s'occuper des autres résidents)..

Pour éviter une nouvelle hospitalisation et réduire les difficultés du personnel de l'établissement, nous accueillons D. à notre domicile du 5 au 22 septembre. Mais ce séjour n'a pas permis la restauration du sommeil et la stabilisation espérée. Le retour à l'établissement (22 au 26 septembre) semble très vite effacer les quelques gains enregistrés. Le week-end en famille du 26 au 29 a permis de constater quelques comportements positifs. De retour au foyer le 29, dans une chambre complètement nue, D. continue de mettre en difficulté les professionnels.

Au cours du week-end suivant passé en famille, le 3 octobre 2003, un accès subit de violence déclenché alors que nous circulions en voiture à proximité du CHS, nous a conduit à solliciter les services de cet hôpital qui l'a accueilli en urgence. D. a retrouvé les locaux fréquentés une dizaine d'années auparavant. Il est resté 2 semaines sans nous rencontrer, puis progressivement, il s'est relativement stabilisé. Contrairement au séjour précédent, la régression a été beaucoup plus limitée. Il a réintégré le foyer en semi-internat le 26 novembre et en internat complet le 16 février 2004.

Depuis le début de l'année 2005, nous constatons une stabilisation. Le sommeil est meilleur grâce à un traitement différent et D. est plus souriant. **Mais l'échec d'une approche presque exclusivement médicamenteuse est confirmé.** Le personnel du FAM en est de plus en plus conscient et autour de la rédaction du « projet individualisé », un dialogue constructif se développe. Cependant, D. demeure fragile et désormais dépendant de l'administration de médicaments. Son état reste instable et il est pratiquement devenu insomniaque. En conséquence, nous sommes contraints de partager nos nuits chacun à notre tour, l'accompagnant dans ses insomnies.

A la recherche d'un accueil plus radicalement orienté vers une prise en charge éducative, la maman de D. s'est fortement mobilisée pour collaborer à la conception d'un nouvel établissement spécifiquement voué à l'accueil des adultes autistes. L'architecture de ce FAM, ses modalités de fonctionnement particulièrement étudié d'une part, la formation du personnel qui a pu acquérir avant l'ouverture une formation en autisme d'autre part, nous ont conduit à y installer D en janvier 2008. Ce nouveau FAM est pourtant situé à Saint Sever, distant de 70 km de notre domicile, ce qui soit dit au passage renforce les servitudes pour les sorties de quinzaine. Mais à nos yeux, ce foyer a le double avantage de n'accueillir que des personnes autistes dûment diagnostiquées et d'autre part d'être encadré par des équipes spécialisées en autisme en cohérence avec un projet d'établissement clairement positionné dans l'accompagnement éducatif. Cela semble bénéfique pour D., âgé aujourd'hui de 42 ans, qui vivant depuis 3 mois dans un cadre quasi familial retrouve petit à petit le sommeil et paraît vivre un quotidien plus serein. Un allègement de son traitement est envisagé...

**Nous avons le sentiment de constater, à travers la situation de D. et son évolution, beaucoup de points communs avec ce qu'ont vécu beaucoup d'autres familles d'adultes autistes : les effets irréparables de l'absence d'un diagnostic précis et précoce ; les ravages causés par des traitements neuroleptiques ; les résistances, (d'ordre idéologique ? ou corporatif ?) à l'égard des méthodes éducatives pourtant indispensables à la qualité de vie des personnes autistes dans le respect de leur singularité et surtout de la dignité de chacun d'eux.**  
**Nous n'avons évoqué ici que la vie de D., ce qui a fait son quotidien et donc le nôtre. Avoir un adulte autiste**

**aujourd'hui c'est « avoir été engagé dans une course en solitaire, sauf qu'on n'avait pas prévu de participer au départ ! ». Cette définition vient d'une maman de notre association. Elle résume la réalité de notre vie, depuis 40 ans nous « ramons » pour nous maintenir dans une vie la plus normale possible, pour aider notre fils à être un homme autonome. Nous pensons souvent, que nous ne pouvons pas être des grand-parents comme les autres, puisque notre rôle de parents n'a toujours pas abouti.**

[EN \(14\)](#)

## CE QUE NOUS VOULONS

### 1 - Eviter le sur-handicap dès le plus jeune âge

du Développement (TED) présentent un taux de prévalence de 60 pour 10 000, et le Comité Consultatif National d'Éthique n'exclut pas le taux de 1 %. Sur ce nombre, 50 % environ des personnes avec autisme (peut-être moins) ont un QI inférieur à 70, mais tous présentent des troubles de la communication, de la socialisation et donc des apprentissages qui méritent une intervention précoce.

Il est unanimement reconnu par la communauté scientifique qu'une prise en charge intensive précoce permet une amélioration considérable du pronostic des personnes avec autisme ou atteintes de Troubles Envahissants du Développement.<sup>1</sup>

Cette intervention intensive précoce doit se faire dès l'âge de deux ans. Le premier problème est donc celui du diagnostic.

#### 1.1 Un diagnostic précoce posé suivant les critères reconnus par la communauté scientifique internationale

##### ***La situation actuelle en France :***

À l'heure actuelle les enquêtes conduites par Autisme France<sup>[1]</sup> montrent que si, en moyenne, les enfants ont un premier diagnostic de trouble du développement à l'âge de trois ans, le diagnostic d'autisme est porté statistiquement trois ans plus tard, c'est-à-dire à l'âge de six ans. Bien évidemment il ne s'agit que de moyennes, mais elles sont très significatives des difficultés d'obtention d'un diagnostic fiable. Au cours de cette période « de latence » de plusieurs années, les enfants (et leurs familles) ne bénéficient le plus souvent que d'une aide très parcellaire, souvent inadaptée, qui fait perdre ainsi au processus d'apprentissage de précieuses années. En particulier les diagnostics de troubles du développement font encore trop souvent référence à des syndromes psychotiques qui entraînent des recommandations d'attitudes passives dans l'attente de l'expression « du désir » par l'enfant. L'utilisation de la Classification Française des troubles mentaux enfants et adolescents (CFTMEA) pose d'importants problèmes car elle s'appuie entre autres sur des définitions ou des intitulés susceptibles de créer une ambiguïté, tels que « psychoses infantiles », « psychoses dysharmoniques » etc..

[1] enquête sur les adolescents et adultes autistes 2003

##### ***Autisme France demande***

- n La diffusion à l'ensemble des médecins généralistes et des pédiatres d'un document synthétique de dépistage des Troubles Envahissants du développement (aussi appelés TSA, Troubles du Spectre Autistique), basé sur les recommandations diagnostiques sur l'autisme de la Fédération Française de Psychiatrie et la Haute Autorité de Santé (2005) et le rapport de l'INSERM « troubles mentaux : dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent » (décembre 2002)
- n Que toutes les équipes des CRA (Centres de Ressources Autisme) reçoivent une formation au dépistage et au diagnostic des TED, conformes aux recommandations de la Fédération Française de la Psychiatrie en utilisant la CIM10 (F84-0, 1, 2, 3, 5, 8 : troubles envahissants du développement).

<sup>1</sup> INSERM « troubles mentaux : dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent » pages 400 et suivantes , Paris 2003

- n La généralisation de l'introduction du questionnaire de dépistage C.H.A.T. (Checklist for **Autism** in Toddlers) dans les carnets de santé ainsi que la formation à son utilisation.
- n La mise en place d'un système qui permette un repérage et un dépistage précoces au moment de l'entrée en maternelle, en formant les intervenants en médecine scolaire : médecins et infirmiers, et en sensibilisant les enseignants de maternelle aux signes susceptibles d'attirer leur attention.
- n Que l'utilisation de la nomenclature internationale CIM 10 de l'Organisation Mondiale de la Santé soit obligatoire dans les diagnostics.
- n Que les médecins généralistes et spécialistes puissent recevoir dans leur cursus universitaire une formation suffisante sur le dépistage et le diagnostic des TED.

## **1.2 La prise en charge éducative intensive précoce dès les premiers signes et avant l'âge de 3 ans :**

L'ensemble des études sur les prises en charge éducatives intensives précoces a été examiné dans le rapport de l'INSERM de février 2003 « troubles mentaux : dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent » (pages 533 et suivantes). Toutes ces études concordent pour indiquer une amélioration très sensible du pronostic pour un nombre très important des enfants qui ont bénéficié de ce type de prise en charge, une augmentation significative des QI, une non-réversibilité des progrès enregistrés, ainsi que la scolarisation en milieu ordinaire d'un nombre d'enfants significativement supérieur à ce qui est observé habituellement chez les enfants atteints du syndrome autistique. Ce rapport ne fait que confirmer les études réalisées par de nombreux services internationaux, en particulier aux États-Unis et au Canada.<sup>2</sup>

Par prise en charge éducative intensive précoce, il faut entendre une prise en charge de « un pour un » (un éducateur pour un enfant) de 25 à 30 heures par semaine, dédiée à l'apprentissage de l'attention, de l'imitation, de la communication et à la réduction de l'apparition des problèmes de comportement. Ces apprentissages s'appuient sur le travail de développement cognitif des programmes de type A.B.A (Analyse Appliquée du Comportement).

### **La situation actuelle en France :**

A ce jour la France ne dispose, d'aucun réseau de prise en charge éducative intensive précoce à l'exception d'un projet expérimental à Toulouse (pilote par le Professeur Bernadette Rogé) et d'initiatives privées. Les CAMPS ( Centre d'Action Médico-Sociale Précoce ) , extrêmement dispersés sur le territoire, ne reçoivent les enfants que quelques heures par semaine, et ne disposent ni des moyens, ni des compétences -- ni souvent de la volonté, de mettre en place ce type d'interventions. Il en résulte donc à la fois pour les familles et pour la collectivité nationale un déficit d'action qui entraîne à terme un coût social, psychologique et financier considérable. Nos associations ont commencé à mettre en place des systèmes d'intervention à domicile dans le cas d'un accord d'embauche d'auxiliaires de vie sociale ou de TISF (techniciennes en intervention sociale et familiale). Malheureusement, l'impossibilité de faire entrer ce projet dans un des « schémas » financés soit par l'Education Nationale soit par l'assurance maladie rend aléatoire la poursuite de l'expérience.

<sup>2</sup> qui ont notamment entraîné dans ces pays un investissement massif des pouvoirs publics dans l'éducation intensive précoce afin à la fois de améliorer le pronostic des enfants et, corollairement, de réduire le cours social ultérieur de la prise en charge.

### **Autisme France demande**

- n Que, conformément aux recommandations de l'INSERM, et du plan autisme 2008-2010 la nécessité d'une prise en charge intensive éducative précoce soit reconnue comme une priorité
- n Qu'un plan de formation des intervenants à la pratique de ce type de prise en charge soit rapidement mis en place
- n Que des équipes d'intervention de type SESSAD spécialisé dans la prise en charge précoce ou des dispositifs plus souples d'aide à domicile, puissent être constitués et financés autant que de besoin,
- n Que les interventions de ces professionnels puissent avoir lieu aussi bien au domicile des parents que dans les crèches, dans l'école maternelle ou dans les autres lieux de vie de l'enfant, afin de s'adapter le mieux possible au niveau des enfants.

Autisme France rappelle que si ce type d'intervention peut être réalisé dans le cadre de dispositifs d'aide à domicile, les coûts de fonctionnement se limiteront à la rémunération du personnel et qu'il est raisonnable, suivant les modèles constatés aussi bien aux États-Unis qu'au Canada, d'évaluer le coût de revient de l'intervention pour chaque enfant à une somme au plus égale aux prix de journée d'IME.

Le coût relativement important de l'investissement initial est sans commune mesure avec l'économie réalisée aussi bien au plan social, familial que financier par la collectivité nationale à l'adolescence et à l'âge adulte.

## **2 - Assurer un accès à l'éducation et à la scolarisation pour tous les enfants à partir de 3 ans et jusqu'à 16 ans, voire au-delà, comme pour tout enfant, si cela leur est profitable.**

L'accès gratuit et obligatoire à l'éducation et à la scolarisation pour les enfants jusqu'à seize ans est un des fondements de notre République. Il ambitionne de permettre à tous les enfants d'acquérir les bases nécessaires à une vie d'adulte autonome et responsable, « d'égaliser les chances » par sa gratuité et d'enseigner la tolérance.

Ces ambitions s'appliquent aussi aux enfants porteurs de handicap. La France, par sa Constitution, ses Lois et ses engagements internationaux en particulier européens (elle doit respecter la Charte Sociale Européenne) proclame un refus de toute discrimination et un engagement solidaire de la nation envers les personnes porteuses de handicaps. Elle s'est engagée à prendre les mesures nécessaires pour fournir à celles-ci une orientation, une éducation et une formation professionnelle dans le cadre du droit commun chaque fois que cela est possible ou, si tel n'est pas le cas, par le biais d'institutions spécialisées publiques ou privées.

Il s'agit là d'une « obligation de résultat » pour l'Etat envers tous les enfants porteurs d'autisme. Soit il est capable d'assurer cette éducation dans le cadre des structures de service public, soit il doit financer l'intégralité du service dans des structures privées et en garantir la qualité, qu'il s'agisse d'écoles où d'instituts spécialisés.

En fonction de la règle de la liberté prévue par la loi Debré, le libre choix entre le public et le privé devrait pouvoir dans tous les cas être exercé.

Cet accès à l'éducation est fondamental pour l'enfant avec autisme. En raison de la nature même de son handicap et de son incapacité à apprendre tout seul, sa possibilité d'accès à une autonomie à l'âge adulte dépendra de ce qu'on lui a enseigné. En particulier, l'apprentissage d'un mode de communication et de la compréhension des règles sociales, adaptés au niveau de l'enfant – et du futur adulte - sont fondamentaux pour éviter l'apparition de comportements inadaptés.

Cela doit comprendre, une éducation à l'autonomie, à la communication, aux comportements sociaux, à la relation sociale, en plus des apprentissages cognitifs et scolaires.

Tout enfant atteint d'autisme doit avoir droit à une éducation dont la durée annuelle doit être au moins égale à celle des enfants ordinaires à laquelle s'ajoute un droit à compensation lié à ce handicap.

En outre l'intérêt de la présence de pairs sans handicap dans l'éducation des enfants avec autisme a été largement démontré. Quel que soit leur niveau, ils bénéficient positivement de l'interaction avec d'autres enfants dans la mesure où les processus d'intégration tiennent compte de leurs compétences. De plus les enfants ordinaires, adultes et décideurs de demain, seront mieux préparés à faciliter l'insertion dans la société des personnes avec autisme devenues adultes.

#### **La situation actuelle en France :**

La situation en France telle qu'elle ressort des enquêtes menées et en cours par notre association, recouvre une réalité double : insuffisance de places et insuffisance d'éducation. L'insuffisance de places, c'est un nombre important d'enfants avec autisme qui ne sont accueillis dans aucune structure. La situation varie considérablement d'un département à l'autre, mais globalement dans les départements à forte population ou à forte croissance de population (région PACA, région Rhône-Alpes, Région Parisienne, Midi Pyrénées etc.) la situation est critique. Globalement, d'après des études réalisées en comparant le taux de prévalence et le nombre de places déclarées ouvertes par les services publics, il manque plus de 10.000 places pour enfants. Notre participation aux MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées) nous permet de relever de graves dysfonctionnements et disparités d'un département à l'autre : inégalité dans l'accès à la scolarité, aux compléments d'AEEH, à la carte d'invalidité au taux de 80 %, dans la mise à disposition d' AVS.

Il ne s'agit pas forcément de dépenser plus, même s'il y a un manque cruel de places, mais d'avoir le courage politique de "dépsychiatriser" ce handicap, et donc de redéployer les budgets du secteur sanitaire vers d'autres postes...

L'insuffisance d'éducation signifie que les « places » d'accueil des enfants avec autisme sont le plus souvent totalement inadaptées à leur éducation. Seuls 19 % de ceux qui ont « une place » sont scolarisés en classe ordinaire ou adaptée, et parmi eux, 35 % sont accueillis à temps partiel. 25 % n'ont pas d'autre place d'accueil que les hôpitaux de jour qui sont à la fois à temps très partiels, dans la moitié des cas, et sans réelle action éducative (leur vocation principale étant le soin, or l'autisme ne se soigne pas) et de très rares actions scolaires. Finalement 56 % sont accueillis en IME (dont 30 % à temps partiel), la plupart du temps sans que les éducateurs aient reçu une formation adaptée et sans que l'Education Nationale ait délégué d'enseignant.<sup>3</sup>

Une des raisons de cette sévère insuffisance éducative est la situation de ségrégation dans laquelle se trouvent les enfants porteurs de handicap. Leur éducation ne relève pas du Ministère de l'Education Nationale – et donc du budget général de l'Etat et des collectivités publiques, mais du budget de la Sécurité Sociale qui n'est pas défini en fonction des besoins, mais d'un objectif de dépenses.

#### **Autisme France demande :**

- n Que le droit à l'éducation et à l'apprentissage scolaire soit reconnu pour tous les enfants avec autisme ou TED et que l'obligation de résultat qui résulte de ce droit s'impose à toutes les administrations, sans exception
- n Que la durée de l'intervention éducative à laquelle ont droit les enfants porteurs d'autisme ne soit jamais inférieure à celle qui est accordée aux enfants sans handicap du même âge, et qu'elle soit accrue du droit à l'intervention spécialisée nécessaire.
- n Que tout soit mis en œuvre pour que l'accompagnement ou l'action de l'éducation spécialisée, quand ils sont nécessaires, puissent avoir lieu dans l'école de secteur, puisque la loi définit que le lieu naturel de l'éducation est l'école
- n Que le droit à l'éducation soit toujours tenté en milieu ordinaire avant d'envisager le milieu spécialisé
- n Que la constatation par l'école de son incapacité à scolariser un enfant soit toujours accompagnée de la mise à la disposition de l'enfant du budget nécessaire à son accueil dans un dispositif librement choisi par les parents. En particulier les différentes formes de prise en charge (psychologues comportementalistes, ergothérapeutes, orthophonistes...) doivent être correctement remboursées aux familles.

### **3 – La préparation à la vie adulte : 16 ans et plus**

<sup>3</sup> Enquête « autisme France 2003 ».

La préparation à la vie adulte est un autre point clé pour les personnes avec autisme. D'une part, il est indispensable de leur donner les moyens de continuer d'acquérir les compétences sociales et de communication qui leur font encore défaut. D'autre part, il faut tenir compte des difficultés de transition que peut signifier, pour une personne atteinte d'autisme, ce passage à l'âge adulte, aussi bien au niveau de ses comportements que de ses relations. Enfin, dans un projet de vie adulte digne, il faut lui donner les moyens de l'apprentissage de l'autonomie individuelle et du travail, le droit d'avoir son propre logement avec un accompagnement si nécessaire.

La limite de 16 ans, pour l'obligation scolaire, n'a bien entendu aucun sens pour des adolescents, qui en raison de leur handicap, ont spécifiquement des difficultés d'apprentissage. En effet, cette limite, dont l'objet est d'amener les enfants vers un degré d'autonomie suffisant pour conduire une vie d'adulte, doit être comprise dans sa signification et non dans sa forme. Il faut donc faire évoluer les législations de façon à ce que l'engagement de la nation pour les personnes porteuses de handicap tienne réellement compte de leurs difficultés spécifiques.

Cet âge pré-adulte est aussi souvent celui des difficultés familiales. L'enfant TED a grandi, certaines de ses difficultés de comportement qui pouvaient être anodines dans l'enfance deviennent réellement gênantes, voire dangereuses. L'entourage familial proche est souvent épuisé et peine « à le maîtriser » dans tous les sens du terme, et cet ensemble de facteurs est susceptible d'entraîner des plus graves difficultés. Il faut impérativement que ces situations puissent être apaisées par des solutions d'internat provisoire dont l'objet serait à la fois de préparer la vie adulte et de créer les nécessaires espaces de répit pour la famille.

Le concept de travail est lui aussi essentiel. Dans notre société il est le fondement de l'autonomie et, même s'il est évident que nombre de personnes avec autisme ne pourront jamais être « rentables » dans un cadre économique non protégé, il n'en demeure pas moins qu'une participation à une activité productive, quelle qu'en soit le niveau, transforme fondamentalement le regard porté par la société sur la personne porteuse de handicap, et sa propre estime de soi. L'apprentissage d'un métier est un axe fondamental, que ce soit dans le cadre du droit commun quand cela est possible, ou au travers d'institutions spécialisées dans les autres cas.

#### ***La situation actuelle en France :***

La situation des personnes avec autisme de cette tranche d'âge, est souvent extrêmement difficile. Le nombre de grands adolescents qui suivent un cursus scolaire dans le cadre du droit commun est infime et l'accueil se fait traditionnellement en instituts médico-éducatifs, non spécialisés pour la plupart. La très grande majorité n'a pas accès aux services d'apprentissage professionnel (IMPros ou autres) et se contente d'activités occupationnelles dans l'attente d'une place -- qui tarde généralement à venir -- dans un établissement pour adultes. La conséquence en est que moins de 7 % des adultes autistes ont accès à des ESAT (Etablissement de Soutien et d'Aide par le Travail) spécifiques.

C'est aussi l'âge où le risque de comportements inadaptés est le plus important et où l'on rencontre le plus grand nombre d'hospitalisations psychiatriques. L'absence de structures d'accueil temporaire de type internat provisoire rend impossible une gestion éducative des crises. Celles-ci se terminent malheureusement beaucoup trop souvent par des catastrophes, aussi bien pour la personne avec autisme, qui aura beaucoup de mal à sortir du cadre hospitalier et subira des traitements médicamenteux nocifs à sa santé, que pour sa famille. Celle-ci ne pourra se remettre qu'avec beaucoup de difficultés de ce qu'elle considérera comme un échec dont elle est responsable.

#### ***Autisme France demande :***

- n Que le droit à l'éducation et à la scolarisation soit prolongé au-delà de 16 ans par des dispositions législatives au titre de la compensation du handicap
- n Que le droit à une formation professionnelle dans le cadre du droit commun chaque fois que possible ou, si tel n'est pas le cas, par le biais de services ou dispositifs spécifiquement adaptés à l'autisme et aux TED soit reconnu et mis en pratique

- n Que le droit à un accueil en internat pour les situations familiales difficiles soit reconnu et mis en pratique

## 4 – la vie adulte

L'âge adulte correspond pour toute personne au passage à l'autonomie et se traduit par un certain nombre de « choix de vie », parmi lesquels une activité professionnelle, un logement, des loisirs, des relations etc. Les personnes atteintes d'autisme, quel que soit leur niveau, ont ces aspirations.

Bien entendu, comme pour chacun, ces aspirations sont limitées par des contraintes de tous ordres, telles que le niveau de revenu, la compétence professionnelle etc.

La conception des lieux de vie doit s'appuyer sur un projet qui respecte des objectifs ajustés à chacun. La formule institutionnelle qui, avec le vieillissement des parents, devient à terme la solution, doit pouvoir être modulée en fonction du degré d'autonomie de chacun. Les petites unités sous forme de maisons où la vie peut s'organiser en groupes encadrés par des professionnels représente la modalité la plus respectueuse de la personne et de ses besoins. Elle permet en effet la participation de la personne en fonction de ses capacités à l'organisation et la gestion de la vie quotidienne tout en bénéficiant d'une assistance qualifiée. Elle permet une ouverture sur la communauté sociale, et l'établissement de liens fonctionnels au travers des nécessités de la vie quotidienne et des activités culturelles et de loisir. Cette formule permet aux personnes de tout niveau d'autonomie de vivre au sein d'un groupe dont la dimension correspond à celle d'une famille et d'établir des liens et des repères sociaux très structurants.

L'accompagnement et le tutorat permettent aussi aux personnes avec autisme suffisamment autonomes de conquérir leur indépendance en résidant dans leur propre appartement et en accédant à l'emploi. Cette possibilité dépend beaucoup de l'appui apporté par les familles et l'avenir doit être préparé avec la mise en place d'équipes de soutien permettant la poursuite de ce mode de vie après la disparition des parents. Pour certaines familles, le maintien à domicile représente un choix qu'il convient de respecter tout en apportant l'aide nécessaire à la viabilité du projet dans le présent et au passage progressif à une formule plus institutionnelle en fonction du vieillissement de la personne elle-même et de ses parents. Quelles que soient les modalités retenues, le maintien des liens familiaux et amicaux est essentiel et doit faire l'objet d'une attention toute particulière.

Pour les adultes avec autisme, le prolongement de l'éducation correspond à une nécessité car leur développement se poursuit et des progrès significatifs sont encore enregistrés. Il faut maintenir à l'âge adulte le droit à l'éducation et à l'instruction pour permettre aux personnes atteintes d'autisme de conserver et développer leurs acquis antérieurs (notamment scolaires) et d'améliorer leur autonomie. La poursuite des apprentissages doit également toucher les activités de la vie quotidienne, des tâches à caractère professionnel et des activités culturelles et de loisir. L'objectif est toujours de permettre l'épanouissement, le travail étant un moyen de faire accéder la personne à une activité qui l'intéresse, lui procure le sentiment d'être utile et lui permette de développer des contacts avec d'autres personnes porteuses ou non de handicaps.

### **La situation actuelle en France**

A l'heure actuelle, la situation des adultes porteurs d'autisme se caractérise par un manque dramatique de places d'accueil, ce qui entraîne les flux bien connus de départs vers la Belgique, ou le maintien à la maison dans des situations extrêmement périlleuses pour la famille vieillissante, ou « l'accueil » de nombreux adultes avec autisme en service fermé de psychiatrie, et, pour ceux qui bénéficient d'une place d'accueil dans des structures de type Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) ou Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) ou foyer de vie, des projets de vie le plus souvent strictement « occupationnels » ; ces projets, pas construits sur le handicap autistique, sans évaluation ni mise en œuvre de stratégies éducatives adaptées, ne permettent aucune amélioration de l'autonomie de la personne avec autisme.

Quant à la participation au travail elle est quasiment anecdotique, nos enquêtes montrent que seuls 6 à 7 % des adultes autistes bénéficient d'un travail en ESAT et la logique du « travail aidé » (Job coaching) est totalement étrangère au système français. Un nombre important d'adultes avec autisme est maintenu en établissements pour enfants (amendement « Creton ») faute de places dans les établissements adaptés.

En dépit des politiques volontaristes mises en place par Simone Veil et le plan autisme 2005-2007, le nombre de places réellement créées pour combler le déficit reste très faible. Le modèle actuel, combinant

une logique d'enveloppes fermées (budget de la sécurité sociale limité par des objectifs de dépenses, enveloppes des départements), une forte rigidité de la définition des établissements pour personnes porteuses de handicaps, et une ambiguïté sur les rôles respectifs de l'Etat et des départements, ne peut permettre d'envisager une solution des problèmes que dans plus d'un siècle !

En fait, la collectivité nationale ne s'est pas donné d'obligation d'assumer l'aide aux personnes en situation de handicap au-delà du versement d'une allocation d'adulte handicapé. Cela ne signifie pas qu'aucune personne avec un handicap ne bénéficie d'un service complet, car il existe des établissements en France (MAS, FAM) qui assurent une partie de la couverture de ces besoins. En revanche, l'Etat n'a aucune obligation de résultat pour faire en sorte que chaque adulte porteur d'un handicap dispose d'une place. De plus, il n'existe pas non plus d'obligation pour lesdits établissements d'accueillir les personnes qui sont orientées vers eux. Dans la pratique, la pénurie de places engendrée par ce système amène à une exclusion systématique des personnes les plus handicapées ou aux comportements les plus dérangeants.

#### **Autisme France demande :**

- n Que le droit à l'éducation et à la formation professionnelle soit prolongé au-delà de 20 ans par des dispositions législatives au titre de la compensation du handicap
- n Que le droit à un accueil et à une activité correspondant à leurs capacités soit reconnu pour tous les adultes avec autisme qui ne disposent pas de l'autonomie nécessaire à une vie indépendante, et que l'obligation de résultat qui découle de ce droit s'impose à toutes les administrations, sans exception
- n Que l'adulte autiste susceptible de devenir autonome ait droit à un logement individuel avec l'accompagnement nécessaire, dans des dispositifs d'accompagnement innovants, adaptés à l'autisme, au sein de petites unités, par exemple des maisons-relais
- n Que corollairement à ce principe un plan de rattrapage sur 5 ans soit mis en place et financé
- n Que les services de « travail aidé » (job coaching) soient validés et financés autant que de besoin
- n Qu'un plan de création d' ESAT spécialisés ou adaptés au syndrome autistique soit élaboré et financé.

## **5 - Assurer une formation adaptée aux professionnels et aux parents**

Le travail d'éducation des personnes avec autisme ou atteintes de troubles envahissants du développement exige une compétence spécifique en raison du « style cognitif » particulier de ces enfants. Leur capacité à apprendre est indéniable quelle que soit l'importance du handicap, mais les modes d'apprentissage sont complexes et nécessitent de la part du professionnel une adaptation permanente et une parfaite compréhension des processus cognitifs. Très simplement, le professionnel doit être un enseignant spécialisé au sens fort de ces deux termes : un enseignant car sa mission doit clairement être de transmettre un savoir (par opposition à une supposée émergence d'un désir), spécialisé, car il doit posséder les compétences nécessaires pour les handicaps concernés et sur les stratégies d'apprentissage adaptées. Une telle profession s'intitule en Belgique « orthopédagogue » : ce terme exprime parfaitement la fonction.

#### **La situation actuelle en France :**

Le problème de la formation des professionnels chargés de l'éducation, de l'accompagnement, et de l'accueil des personnes avec autisme quel que soit leur âge pose de graves problèmes en France. En fait, dans la pratique, il n'existe aucune formation initiale permettant de créer un corps d'enseignants spécialisés compétents en matière d'éducation des enfants atteints de troubles envahissants du développement et de troubles du processus cognitif inhérents à ce syndrome. Les formations actuelles d'éducateurs spécialisés, dont il est bien connu qu'ils ne sont spécialisés en rien, sont totalement inadaptées à ce projet. Il est tout à fait inimaginable de vouloir obtenir à la sortie d'un même cursus des éducateurs capables à la fois d'aborder des problèmes de relations, d'intégration de personnes en difficulté sociale, d'éducation des troubles du caractère, d'éducation du handicap mental, et ceux des difficultés cognitives telles que celles rencontrées dans l'autisme.

#### **Autisme France demande :**

- n La mise en place d'un cursus universitaire (bac + 4) de formation à la profession d'orthopédagogue
- n La création de cursus de 3ème cycle d'orthopédagogie susceptible d'ouvrir la voie à une spécialisation en fonction des handicaps et à une recherche effective en matière d'enseignement spécialisé.
- n La mise en place de modules de formation accessibles et gratuits pour les parents

- n La transformation et l'enrichissement des formations existantes : éducateurs, psychomotriciens, orthophonistes, psychologues, en tenant compte des apports de la psychologie comportementale, des travaux et expériences menés avec succès en France et à l'étranger....

**En outre, Autisme France exige que toute mise en oeuvre de services ou dispositifs à destination des personnes avec autisme, du diagnostic à l'accompagnement, soit conçue en partenariat avec les usagers et/ou leurs représentants comme Autisme France.**

# Chapitre 4

## Textes officiels et textes de référence

- *Rapports avec les médecins*

*Texte de l'ALD 23*

[http://www.legislation-psy.com/IMG/pdf\\_ald\\_23\\_tag\\_lap\\_final\\_juillet\\_2007.pdf](http://www.legislation-psy.com/IMG/pdf_ald_23_tag_lap_final_juillet_2007.pdf)

*Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme*

[http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_468812/recommandations-pour-la-pratique-professionnelle-du-diagnostic-de-l-autisme](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_468812/recommandations-pour-la-pratique-professionnelle-du-diagnostic-de-l-autisme)

*LOI no 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (1)*

<http://www.droit.org/jo/20020103/MESX0000158L.html>

*LOI no 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1)*

<http://www.droit.org/jo/20020305/MESX0100092L.html>

*Code de la Santé Publique : formation continue des médecins*

[http://legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=6205FE87B05BAE55E4FCD0CCF899CEE0.tpdjo10v\\_2?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006688855&dateTexte=20090131&categorieLien=id](http://legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=6205FE87B05BAE55E4FCD0CCF899CEE0.tpdjo10v_2?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006688855&dateTexte=20090131&categorieLien=id)

Sur le site d'Autisme France, comment obtenir l'ALD et comment obtenir la carte d'invalidité.

- *Textes sur l'autisme de 1992 à 1996*

- 10 MAI 1992 : [Charte AUTISME EUROPE](#)

Charte pour les personnes autistes, présentée lors du 4ème Congrès Autisme Europe. La Haye, 10 mai 1992, adoptée sous forme de Déclaration écrite par le Parlement Européen le 9 mai 1996

- **Juin 1994** : Autisme France publie son « **Rapport sur le vécu des autistes et de leurs familles en France à l'aube du XXIème siècle** ». Ce document inspirera largement le rapport de l'IGAS.

- 19 septembre 1994 : Autisme France saisit le CCNE

- [Rapport de l'IGAS n°94099 sur la prise en charge des enfants et adolescents autistes](#), Octobre 1994

- Décembre 1994 : L'ANDEM publie son rapport, contenant notamment une définition de l'autisme « en progrès », au regard des définitions préexistantes, en France.

[Rapport de l'ANDEM sur l'autisme - Novembre 1994](#)

• **Circulaire AS/EN n ° 95-12 du 27 avril 1995 Veil**

• ***Dix ans d'autisme en suivant Autisme France : de l'avis 47 à l'avis 108 du Comité National d'Ethique***

« *Le Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé a pour mission de donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé.* » Loi du 6 août 2004.

[1\) 10 janvier 1996 : l'avis 47 du CCNE](#)

<http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis047.pdf>

**Le CCNE a été saisi par l'association " Autisme France" (lettre du 19 septembre 1994)** de la question des prises en charge d'enfants autistes dans notre pays. L'association AUTISME FRANCE, considérant que les problèmes posés par les carences de la prise en charge des personnes autistes en France, " mettent en jeu les fondements de l'éthique" , a saisi le CCNE de cette question, par une lettre du 19 septembre 1994 dans laquelle sont dénoncées :

- Les difficultés qu'il y aurait à obtenir un diagnostic précoce et précis qui seraient dues, en partie, à l'utilisation par la communauté médicale française de sa propre classification des maladies mentales et non des " classifications diagnostiques internationales reconnues par la communauté scientifique comme validées et fiables" .

- la méconnaissance de l'origine " organique" de l'autisme par la majorité des psychiatres français qui privilégieraient l'hypothèse de l'origine psychogénétique ; la plupart des enfants seraient ainsi dirigés vers le secteur psychiatrique avec une prise en charge d'inspiration psychanalytique au lieu de bénéficier " d'une éducation spécialisée spécifique à leur handicap et leur permettant à l'âge adulte d'épanouir au maximum leur personnalité" .

**Ces points ont été développés dans un livre blanc élaboré par l'association à partir de témoignages de parents d'enfants autistes : " Rapport sur le vécu des autistes et de leurs familles en France à l'aube du XXIème siècle" , oct. 1994. Ce document s'adresse au Ministre des Affaires Sociales mais également au Conseil de l'Ordre des Médecins et au Comité Consultatif National d'Ethique.**

Les problèmes éthiques soulevés par l'association ont été les suivants :

- " Le respect des droits de la personne humaine n'est pas assuré parce que la personne autiste :

- n'a pas accès à un diagnostic conformément à l'état actuel de la science.

- n'a pas accès au droit à l'éducation.

- ne se voit proposer comme solution que le secteur psychiatrique où plus de 50 % des autistes sont sous neuroleptiques alors qu'ils ne sont que 4 à 8 % en Caroline du Nord où ils bénéficient de la méthode TEACCH.

- En l'absence de connaissances plus précises concernant l'origine du syndrome, il est contraire à l'éthique et contraire à l'intérêt des personnes autistes et de leur famille de privilégier des hypothèses qui rendent les parents responsables de ce trouble, hypothèses non validées scientifiquement et que les progrès réalisés par la recherche au cours de ces vingt dernières années rendent encore plus inacceptables."

Le CCNE, ayant entendu et discuté le rapport du groupe de travail " neurosciences" chargé d'instruire ce dossier, a constaté que la situation actuelle dans le domaine de l'autisme était caractérisée par *l'insuffisance des connaissances scientifiques et par l'incertitude*. Il s'est efforcé d'examiner les conséquences éthiques de cette situation et formule des recommandations qui tiennent compte à la fois du souci exprimé par les associations de parents, du point de vue des professionnels, et du contexte évolutif de l'autisme en France.

Ces recommandations portent sur deux points : (I) la recherche sur l'autisme, (II) la prise en charge des personnes autistes.

### ***On peut en extraire les points suivants :***

#### ***• En ce qui concerne la recherche scientifique***

-L'autisme est considéré comme un trouble du développement du système nerveux central dont les causes sont multiples. Les études familiales génétiques ont mis en évidence un risque de récurrence de 3 % dans la fratrie, quand un enfant est atteint. Cela est environ 60 fois plus élevé que dans la population générale.

-Les critères de diagnostic utilisés en France ne concordent que partiellement avec ceux des classifications internationales. Cette situation constitue un facteur regrettable d'incompréhension entre chercheurs, praticiens, familles et organismes de santé.

-Le rapport de l'IGAS et celui de l'ANDEM sont cités :

• [Rapport de l'IGAS n°94099 sur la prise en charge des enfants et adolescents autistes, Octobre 1994](#)

• Décembre 1994 : L'ANDEM publie son rapport, contenant notamment une définition de l'autisme « en progrès », au regard des définitions préexistantes, en France.

#### [Rapport de l'ANDEM sur l'autisme - Novembre 1994](#)

Le rapport de l'IGAS considère la définition de la CFTMEA trop restrictive, si l'on prend en compte les progrès réalisés dans la connaissance des facteurs de risque associés à l'autisme, comme le font la DSM-IV et la CIM-10 qui admettent l'existence de liens étroits entre comportement, cognition et organisation neurobiologique.

Le rapport de l'IGAS souligne deux inconvénients de cette situation :

- l'absence dans la classification française d'un certain nombre de critères utilisés dans les pays anglo-saxons et qui permettent une approche plus précise de l'état de l'enfant, facilitant le choix de la prise en charge et permettant d'évaluer les progrès obtenus de façon objective.

- les difficultés pour les psychiatres français de présenter leurs travaux à l'étranger.

**L'ANDEM, dans son rapport, a fait une synthèse de ces trois classifications, pour donner la définition suivante de l'autisme :**

**" Le syndrome d'autisme infantile est un trouble global et précoce du développement, apparaissant avant l'âge de 3 ans, caractérisé par un fonctionnement déviant et/ou retardé dans chacun des trois domaines suivants : interactions sociales, communication verbale et non verbale, et comportement."**

- Le taux de prévalence est estimé à 20 pour 10 000, si l'on inclut dans la définition, des cas de syndromes partiels, observables chez les enfants ayant un retard mental sévère (E. Fombonne, Etudes épidémiologiques de l'autisme infantile, in Nouveau Traité de Psychiatrie

de l'Enfant et de l'Adolescent, PUF, Paris 1995, 1171-1199). Le sex ratio est de 3 garçons pour une fille, ces dernières étant plus sévèrement atteintes. Le retard mental se rencontre chez environ 75 % - 80 % des personnes autistes dont le Q.I., évalué sur des épreuves standardisées d'intelligence non verbale, est inférieur à 70. Environ 50 % des personnes autistes n'utilisent pas le langage verbal.

-En l'absence actuelle de thérapeutiques suffisamment efficaces dans le syndrome autistique, toute méthode doit impérativement faire l'objet d'une évaluation scientifique rigoureuse, objective et comparative, qu'il s'agisse de médicament, de psychothérapie, de méthode éducative, ou de traitement dit "institutionnel", ou leur association. Les résultats des évaluations doivent être régulièrement publiés afin que les parents et intervenants disposent de points de repère objectifs pour les choix qu'ils doivent rester libres de faire.

### **-On parle déjà de la sérotonine**

Des études longitudinales réalisées entre l'âge de 2 et 12 ans ont montré que les taux sanguins de sérotonine chez les enfants atteints d'autisme sont supérieurs à ceux des témoins. Ces résultats ont conduit à penser que les systèmes producteurs et régulateurs des catécholamines pouvaient être impliqués dans la physiopathologie du syndrome (travaux de l'Unité INSERM 316 du CHU de Tours).

### **- et de la théorie de l'esprit**

Certains résultats à différentes épreuves psychologiques expérimentales qui permettent d'évaluer le développement psychologique des enfants, ont montré que les autistes n'ont pas les "outils" leur permettant d'attribuer des états mentaux aux autres. *Ces résultats suggèrent qu'il y aurait dans l'autisme, à une période critique du développement de l'enfant, une dysfonction du traitement de l'information qui affecterait le processus central de la pensée permettant d'assurer une cohérence à l'interprétation d'informations disparates* (U. FRITH, L'énigme de l'autisme, Paris, ed. Odile Jacob, 1992).

#### **• L'accompagnement**

**-En l'absence de certitudes sur la nature et l'étiologie du syndrome autistique, et en l'absence de traitement curatif**, on veillera à la qualité des soins en évitant, notamment, tout ce qui, dans une méthode thérapeutique, serait de nature à culpabiliser les patients et leur famille et à aggraver leur souffrance. Il conviendra dans ces conditions, d'éliminer dans les modes de prise en charge ce qui, à l'usage, se révèle inefficace ou nocif.

Il n'existe aucun médicament spécifique du syndrome de l'autisme. Les neuroleptiques ou autres psychotropes sont utilisés, mais leur efficacité est limitée à un ou plusieurs symptômes non spécifiques et leurs effets secondaires limitent leur utilisation à long terme.

*La théorie psychanalytique a été développée dans les années 50, à une époque où l'on ne disposait pas des moyens actuels d'investigation du système nerveux central. Cette théorie n'a pas été construite sur des données scientifiques, mais elle s'appuie sur des études de cas et propose des modèles d'explication des symptômes à partir de concepts psychanalytiques. Il n'existe aucune étude épidémiologique permettant d'étayer cette théorie.*

- **Le diagnostic**

L'établissement d'un diagnostic précoce et précis de l'autisme est essentiel pour permettre la prise en charge la mieux adaptée à chaque enfant. L'utilisation, en France, de critères diagnostiques qui ne concordent que partiellement avec ceux des classifications internationales, est un facteur de difficulté.

- **Le rôle positif des associations de parents de personnes autistes doit être souligné et encouragé. Ces associations facilitent aux familles l'accès à l'information, l'orientation en vue du diagnostic, souvent aussi la prise en charge dans des institutions adaptées. Ces associations ont largement contribué à l'évolution récente de la situation des personnes autistes dans notre pays.**

- Les études épidémiologiques montrent que l'autisme est un handicap qui dure toute la vie.

Quand il n'y a pas de retard intellectuel ou qu'il existe un retard seulement mineur, le pronostic est fonction du développement du langage social à 5 ans. Mieux celui-ci est développé, plus l'adulte peut acquérir une certaine autonomie. Lorsqu'il y a un retard intellectuel modéré ou sévère, les enfants deviennent des adultes assistés.

*Le rapport de l'ANDEM souligne le grave problème des personnes autistes admises en secteur psychiatrique dès l'enfance et qui demeurent hospitalisées pendant la majorité de leur vie, faute de solution alternative.*

*L'insuffisance quantitative et qualitative de la prise en charge des personnes autistes est soulignée par les différents rapports.*

## II) de 1996 à 2007 : les combats d'Autisme France

### 1) Rappel de quelques textes officiels

- [Rapport DAS \(TSIS\) - Juin 1997](#)

sur la formation des personnels éducatifs intervenant auprès des enfants et adolescents autistes

- [Rapport DGAS au parlement, loi du 11 décembre 1996, Décembre 2000](#)

L'autisme, évaluation des actions conduites (1995-2000)

- 2003 : expertise INSERM

<http://autisme.france.free.fr/fichiers/INSERM%20troubles%20mentaux.pdf>

### 2) Des avancées essentielles

- Février 1996 : La charte européenne sur l'autisme, adoptée par le parlement européen à la suite de diverses contributions dont celle d'AF, demande que soit reconnu à toute personne autiste le droit à l'éducation.

<http://www.cra-alsace.com/documents/Charte%20AUTISME%20EUROPE.pdf>

- **11 Décembre 1996 : Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975.**

Cette loi, dite « Loi Chossy », tend à assurer une prise en charge mieux adaptée pour les personnes autistes. **L'autisme est enfin reconnu officiellement comme un handicap.**

### **LOI CHOSSY ( 1996 ) – article unique modifiant la loi du 30 juin 1975 Reconnaissance de l'autisme comme handicap spécifique**

Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés **bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire** qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques. Adaptée à l'état et à l'âge de la personne et *eu égard aux moyens disponibles*, cette prise en charge peut être d'ordre **éducatif, pédagogique, thérapeutique et social.**

<http://www.cra-alsace.com/documents/LOI%20no%2096-1076%20111296.pdf>

<http://www.cra-alsace.com/documents/RAP%20DGAS%20Dec2000.pdf>

**Prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique.**

<http://www.aideeleves.net/reglementation/circulautism.htm>

### **3) Une révolution culturelle : la condamnation de la France par le Conseil de l'Europe**

- **26 juillet 2002 : Autisme France est à l'origine d'une démarche, portée ensuite par Autisme Europe, auprès des instances européennes. Il s'agit d'une réclamation collective, déposée le 26.07.02 auprès du Conseil de l'Europe L'objet de cette action est de faire constater par le Conseil de l'Europe, organisation garante du respect des droits de l'Homme en Europe, que la France ne respecte pas ses engagements internationaux pris au titre de la Charte sociale européenne, en n'offrant pas aux personnes autistes l'éducation dont ils ont besoin.**

- **1<sup>er</sup> octobre 2003 : rapport Chossy**

<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/034000590/0000.pdf>

- **4 Novembre 2003 : Le Comité Européen des droits sociaux conclut au non respect par la France de ses obligations éducatives à l'égard des personnes autistes, telles qu'elles sont définies par la Charte sociale européenne** (Cette décision, prise le 04.11.03, ne sera rendue publique que le 11 mars 2004, le lendemain de l'analyse effectuée par le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe).

*Cette condamnation a entraîné les premiers efforts de la France pour se mettre aux normes occidentales en matière d'autisme :*

- **La circulaire autisme du 8 mars 2005**

[http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/circulaire\\_autisme\\_TED\\_080305.pdf](http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/circulaire_autisme_TED_080305.pdf)

- **Plan autisme 2005-2007**

<http://autisme.france.free.fr/fichiers/Dossier%20de%20Presse%20Autisme%202005.pdf>

- Octobre 2005 : recommandations diagnostiques Sur l'autisme FFP/ HAS

<http://autisme.france.free.fr/fichiers/Recommandations%20FFP%20Diagnostic%20Autisme.pdf>

- [Communiqué presse 15 mars 2007 de M Philippe Bas sur la prise en charge de l'autisme](#)

Philippe BAS, ministre délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille, rappelle l'effort du gouvernement en faveur de la prise en charge de l'Autisme

- Juin 2007 : [Rapport sur les interventions proposées dans l'autisme](#)

**Le rapport "Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme" a été remis à la DGAS au mois de juin 2007.**

Rédigé à la demande de la Direction Générale de l'Action Sociale par Le Docteur Amaria Baghdadli, Magali Noyer et le Professeur Charles Aussilloux, le rapport "Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme" vise à dresser un état des lieux des pratiques d'intervention.

- Novembre 2007 : La France est de nouveau condamnée par le Conseil de l'Europe pour discrimination à l'égard des personnes autistes

### [III\) Novembre 2007 : Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé AVIS N°102](#)

Le Comité consultatif national d'éthique d'éthique (CCNE) a été saisi le 10 juillet 2005 par plusieurs associations de familles de personnes atteintes d'autisme. Ces associations s'élèvent avec force contre les conceptions actuelles de prise en charge en France des enfants et des personnes souffrant d'autisme, et notamment contre l'absence ou le défaut de prise en charge éducative, en contradiction avec les programmes d'accompagnement actuels européens. Elles déplorent aussi le comportement d'une grande partie de la société française à l'égard des personnes atteintes de handicap, l'indifférence aux problèmes majeurs que les personnes autistes et leurs familles doivent affronter pour pouvoir assumer leur vie quotidienne, et l'absence de véritable politique globale d'insertion sociale.

Aussi, dans son [avis n°102](#), le CCNE fait-elle une dizaine de recommandations après avoir dénoncé un scandale typiquement français en ces termes :

**La situation dramatique en France des personnes atteintes d'autisme et de leurs familles. Une longue histoire de souffrance.**

La France connaît, par rapport à de nombreux pays, en particulier anglo-saxons et d'Europe du Nord, **un déficit majeur.**

**Les personnes, enfants et adultes, atteintes de syndromes autistiques et leurs proches sont aujourd'hui encore victimes en France d'une errance diagnostique, conduisant à un diagnostic souvent tardif, de grandes difficultés d'accès à un accompagnement éducatif précoce et adapté, d'un manque de place dans des structures d'accueil adaptées, de l'impossibilité pour les familles de choisir les modalités de prise en charge des enfants, de la**

**carence de soutien aux familles, et de la carence d'accompagnement, de soins, et d'insertion sociale des personnes adultes et âgées atteintes de ce handicap.**

**Les points forts de l'avis 102 du Comité :**

- L'accès à un diagnostic fiable et précoce de syndrome autistique est indispensable, et nécessite une formation des médecins et un renforcement des efforts visant à soutenir la pédiatrie et la pédopsychiatrie. Pour éviter tout retard de diagnostic, le CCNE recommande d'augmenter le nombre de centres de diagnostic sur le territoire.

L'autisme est un **handicap fréquent et majeur** qui conduit, dans ses formes les plus graves, à un déficit important des capacités de relations, d'interactions sociales et de la communication verbale et non verbale, à des troubles du comportement, avec des modalités de comportement et des centres d'intérêt restreints et/ou stéréotypés, et une peur à l'égard de l'imprévu et de l'inconnu. **L'autisme peut, et devrait être diagnostiqué en règle générale vers l'âge de 3 ans, mais est souvent évoqué plus tôt.**

Aujourd'hui, plus de soixante ans après la première description de l'autisme, le pluriel (autismes) ou **l'utilisation des termes "syndromes autistiques" ou "troubles envahissants du développement"** sont considérés comme les plus appropriés pour désigner ce handicap.

Le CCNE rappelle les ravages les théories psychanalytiques de l'autisme : considérer la mère comme coupable du handicap de son enfant, couper les liens de l'enfant avec sa mère, attendre que l'enfant exprime un désir de contact avec le thérapeute, alors qu'il a une peur panique de ce qui l'entoure font mesurer **la violence qu'a pu avoir une telle attitude, les souffrances qu'elle a pu causer, et l'impasse à laquelle cette théorie a pu conduire en matière d'accompagnement, de traitement et d'insertion sociale.**

- **Prévalence**

On manque d'études épidémiologiques en France, mais les données les plus récentes recueillies dans d'autres pays indiquent une prévalence entre 0.6% et 1%, dont un tiers environ de formes typiques d'autisme. Si l'on extrapole ces données à notre pays, on peut donc estimer qu'il y aurait **en France de 350 000 à 600 000 personnes atteintes de syndrome autistique au sens le plus large du terme (troubles envahissants du développement), et que 5 000 à 8 000 nouveau-nés par an développeront ce handicap.**

**En 2006, le Plan Autisme 2005-2006 devait créer 750 nouvelles places supplémentaires pour les enfants : il suffit de mettre en regard les deux chiffres pour mesurer le retard...**

- **La recherche**

Le développement de la recherche est une priorité, tant dans le domaine biomédical que dans celui des sciences humaines et sociales. Les méthodes éducatives et les approches thérapeutiques associées doivent faire l'objet de recherches et d'évaluations rigoureuses par des investigations scientifiques comparatives sur des critères discutés à l'avance.

-Le CCNE évoque les neurones-miroirs : Il y a plus de 15 ans, la découverte de l'existence dans le cerveau de systèmes de neurones « miroirs », activés aussi bien lors de la réalisation d'un mouvement que lors de l'observation d'un(e) autre en train de réaliser ce même mouvement, mettait

en évidence une corrélation biologique à la « théorie de l'esprit ». Il y a 5 ans, l'hypothèse d'une atteinte de certains de ces systèmes de neurones « miroirs » était proposée comme explication possible des troubles de communication des syndromes autistiques. Depuis, des publications scientifiques ont rapporté des données qui concordent avec cette hypothèse.

**-Les recherches en neurosciences, et notamment chez des enfants plus jeunes, représentent probablement le meilleur moyen de parvenir un jour à une meilleure compréhension des troubles envahissants du développement, et d'aboutir à des applications nouvelles dans les domaines du diagnostic et des traitements. Le développement de ces recherches est essentiel.**

**-La recherche doit être de trois ordres :**

- **renforcer le soutien au développement des recherches dans des domaines tels que la génétique, l'épigénétique, et les neurosciences**
- **évaluer, dans notre pays et par rapport au contexte international, les modalités d'accompagnement éducatif, psychologique, de prise en charge thérapeutique, et d'insertion sociale des enfants et des adultes atteints de ce handicap ; et de développer des recherches visant à les améliorer.**
- **développer des recherches en sciences sociales et humaines, permettant d'évaluer l'accompagnement des familles**

• **Les controverses et les consensus**

**En Grande-Bretagne et aux Etats-Unis, elles ne portent pas sur la reconnaissance de l'importance d'un diagnostic précoce, d'un accès à une éducation adaptée des enfants, d'une insertion sociale des enfants, ni de la nécessité d'une participation de la famille à l'accompagnement de l'enfant, pour lesquels il existe un consensus.** Si seulement il pouvait en être de même en France !

Elles concernent la possibilité d'un effet biologique prénatal (pesticide, aliment...) ou post-natal (pesticide, aliment, mais aussi vaccin) sur le cerveau d'un facteur de l'environnement.

**-Le CCNE titre : Un consensus international pour une prise en charge**

**Adaptée : nous saurons nous en souvenir. Citation :**

**Une prise en charge adaptée nécessite :**

- **un diagnostic fiable, le plus précoce possible ;**
- **un accompagnement éducatif, comportemental, et psychologique individualisé, précoce et adapté, avec soutien orthophonique, à l'école quand c'est possible, impliquant le plus possible la famille, et centré sur l'apprentissage de capacités relationnelles, de communication, de l'autonomie, et d'une appropriation de l'environnement ;**
- **parmi les méthodes d'apprentissage, la plus ancienne, la plus répandue, et la plus évaluée, est le programme TEACCH**
- **des traitements médicamenteux psychotropes transitoires et adaptés, prescrits dans environ 20% des cas, pour atténuer des comportements agressifs ou d'automutilation. Les psychotropes ne sont pas là pour aider les soignants et la société, mais pour aider l'enfant ou l'adulte.**

**-• *L'accompagnement***

L'absence de diagnostic précoce, d'accès à l'éducation, de socialisation, et de prise en charge précoce adaptée conduit donc, dans ce handicap grave, à une perte de chance pour l'enfant qui constitue une « maltraitance » par défaut.

**Notons que de 1996 à 2007, le nombre de personnes susceptibles d'être autonomes passe de 5 à 15-20 %.**

La plupart des personnes atteintes ne peuvent vivre de manière autonome à l'âge adulte, mais 15% à 20% vivront de manière plus ou moins autonome, à condition de disposer d'un soutien adéquat tout au long de la vie.

**Il n'y a pas aujourd'hui de traitement curatif, mais une série de données indiquent depuis plus de quarante ans qu'un accompagnement et une prise en charge individualisés, précoces et adaptés, à la fois sur les plans éducatif, comportemental, et psychologique augmentent significativement les possibilités relationnelles et les capacités d'interaction sociale, le degré d'autonomie, et les possibilités d'acquisition de langage et de moyens de communication non verbale par les enfants atteints de ce handicap.**

**La possibilité d'établir le plus précocement possible un diagnostic fiable, qui permette de débiter le plus tôt possible une prise en charge adaptée est une demande pressante et justifiée des familles d'enfants atteints de troubles envahissants du développement.**

**L'éducation précoce et adaptée est au coeur de la prise en charge, et du devenir de l'enfant.** Des méthodes d'apprentissage, de communication et d'appropriation de l'environnement adaptées, privilégiant à la fois des pratiques de communications non verbales et, quand c'est possible, verbales, doivent être envisagées avec l'ambition d'une efficacité toujours à venir. **Y renoncer sous prétexte que l'enfant serait considéré comme trop atteint est une faute éthique majeure : un déni du droit fondamental de tout enfant à apprendre à vivre avec les autres, parmi les autres.**

- **Scolarisation**

**L'inscription à l'école demeure encore trop souvent, en raison d'un manque d'enseignants et d'auxiliaires de vie scolaire formés, la seule manifestation d'une scolarisation fictive, traduisant une tendance dans notre pays à penser que la reconnaissance symbolique d'un droit peut tenir lieu de substitut à un accès réel à ce**

**droit. Le CCNE donne l'exemple de la Suède et l'Italie : en Italie, lorsqu'un enfant souffrant de handicap intellectuel ou de communication est inscrit et accueilli dans une classe, l'effectif de la classe est automatiquement divisé par deux, et l'enseignant se voit adjoindre un deuxième enseignant spécialisé.**

Le CCNE évoque **un problème culturel et social majeur de notre pays** : la très grande difficulté, voire la réticence à accompagner, à donner accès à l'éducation, et à permettre l'insertion sociale des enfants et des adultes souffrant de maladies et handicaps altérant les capacités de communication, et d'une manière plus générale, aux enfants et aux personnes les plus vulnérables.

**Il est illusoire de favoriser l'insertion à l'école et de créer des structures nouvelles permettant d'accompagner les enfants et les adultes si l'on n'apporte pas aux professionnels chargés de la prise en charge éducative (éducateurs, professeurs des écoles,**

**enseignants du secondaire, auxiliaires de vie scolaire, auxiliaires de vie,...) une réelle formation telle qu'elle se pratique dans d'autres pays européens. Faute d'un accès des professionnels à une formation adaptée, on condamne les personnes atteintes de syndrome autistique, leur famille et les professionnels à l'échec et à l'épuisement.** Ajoutons que cet échec est reproché aux familles pour justifier l'exclusion des personnes autistes.

- ***La place des personnes avec autisme est dans la cité***

La question majeure reste celle de l'isolement des enfants dans la cité. **Ces établissements, généralement périphériques, parfois très éloignés du domicile de la famille,** donnent la bonne conscience d'une prise en charge adaptée qui ne perturbe pas la vie sociale du plus grand nombre, et **constituent de fait un isolement, une exclusion de l'enfant qui rendra d'autant plus difficile son insertion sociale ultérieure.**

**Dans cette optique le développement des appartements et des petites maisons d'accueil, à proximité de la famille, est probablement la meilleure solution.** L'exemple de la Suède devrait servir de référence.

**"Included in Society"** est un exemple suédois mis en oeuvre depuis 1995. En effet depuis cette époque, **la Suède a interdit et supprimé les institutions destinées aux personnes atteintes d'un handicap mental, intellectuel, ou affectant les capacités de communication ou le comportement. En Suède, l'absence d'insertion sociale est considérée comme une « maltraitance », et une atteinte aux droits civiques.**

**C'est l'insertion sociale qui doit être le but recherché. Dans cette finalité, l'accompagnement doit prendre en compte les contraintes de cette insertion pour s'y adapter et non le contraire. L'accompagnement dans des lieux fermés isolés au détriment de l'insertion sociale n'a pas de sens.**

**Il manque en France une vision, une approche et une volonté globales d'accompagnement et d'insertion des personnes les plus vulnérables au coeur de notre société.**

Et depuis :

### **Conclusions du Comité européen des Droits sociaux, novembre 2007.**

[http://www.coe.int/t/f/droits\\_de\\_l%27homme/cse/3\\_proc%20de\\_rapports/2\\_conclusions\\_r%20centes/1\\_par\\_etats/France2007\\_fr.pdf](http://www.coe.int/t/f/droits_de_l%27homme/cse/3_proc%20de_rapports/2_conclusions_r%20centes/1_par_etats/France2007_fr.pdf)

*Suivi de la réclamation Autisme-Europe c. France (réclamation no 13/2002, décision sur le bien-fondé du 4 novembre 2003)*

Le Comité rappelle que, dans sa décision sur le bien-fondé de la réclamation Autisme-Europe, il a jugé la situation de la France non conforme à l'article 15§1, tant pris isolément que lu en combinaison avec l'article E de la Charte sociale européenne révisée, au motif que « la proportion d'enfants autistes par rapport à l'effectif total du groupe – conçu extensivement ou restrictivement – scolarisée dans les établissements de droit commun ou spécialisés demeure, ainsi que les autorités elles-mêmes l'admettent, extrêmement faible et significativement inférieure à la proportion constatée pour les autres enfants, handicapés ou non ; il est également établi et non contesté par les mêmes autorités qu'il existe une insuffisance chronique de structures d'accueil ou d'appui pour autistes adultes ». En outre, le Comité a estimé que « la définition de l'autisme retenue par la plupart des documents officiels français, en particulier ceux produits dans le cadre de la présente réclamation, est toujours restrictive par rapport à celle de l'Organisation mondiale de la Santé, et que nombre de statistiques nécessaires à l'évaluation rationnelle des progrès réalisés au fil du temps font toujours défaut ».

Le Comité observe dans le rapport additionnel présenté par le gouvernement sur le suivi de la décision concernant la réclamation qu'un certain nombre de résultats ont été obtenus :

- des recommandations sur le diagnostic précoce de l'autisme ont été élaborées et sont actuellement diffusées auprès du corps médical et non médical ;
- les centres départementaux sur l'autisme (centres de ressources sur l'autisme) ont été créés ;
- 801 places pour enfants et 678 places pour adultes ont été financées en 2005, 250 et 400 autres respectivement l'ont été en 2006 ; un effort similaire est attendu pour 2007 ;
- des recommandations sur les méthodes d'évaluation sont en préparation ;
- des établissements nationaux et locaux pour les personnes atteintes d'autisme sont en passe d'être créés.

S'agissant de l'intégration en milieu ordinaire, il ressort du rapport que la mise en oeuvre de la loi no 102/2005 devrait favoriser l'intégration des enfants atteints d'autisme, mais il n'existe aucune statistique sur ce point. La circulaire no 124 exige en particulier que les ministères de la Santé et de

l'Education oeuvrent ensemble à une meilleure coordination de l'enseignement spécial et ordinaire pour cette catégorie de personnes handicapées. Enfin, la publication en 2007 d'un guide pour les enseignants sur les étudiants souffrant de troubles du comportement sera publiée.

Le Comité prend note des informations présentant les mesures prises par le gouvernement ; il observe toutefois que, d'après une source officielle, fin 2005, seuls 38 % (301) des 801 places pour personnes atteintes d'autisme financées en 2005 étaient installées. D'autre part, dans le cadre de l'objectif de 2005, 170 places seulement étaient prévues pour 2006 et 27 pour 2007. Un autre tableau résumant le programme pour les années 2005-2007 montre qu'aucune place n'est prévue pour 2007.

Le Comité rappelle avoir jugé la situation préoccupante au moment où il a rendu sa décision sur le bien-fondé de la réclamation, eu égard au manque de places pour enfants atteints d'autisme dans l'enseignement spécial (établissements socio-médicaux). Bien que des progrès aient certes été réalisés, le Comité constate que les informations dont il dispose sont contradictoires, en particulier pour les années 2006/2007, et elles ne sont pas suffisantes pour affirmer que des progrès mesurables ont eu lieu. En particulier, le rapport n'indique pas clairement si les fonds alloués en 2005 pour financer le Plan le seront en 2006 et 2007 afin d'atteindre les objectifs initiaux, ni ce qui est prévu ensuite.

Le rapport additionnel précise que les progrès généraux réalisés en matière d'intégration profiteront également aux personnes atteintes d'autisme, mais aucune donnée n'existe sur ce point. Le Comité rappelle que, si l'on sait qu'une certaine catégorie de personnes fait ou pourrait faire l'objet d'une discrimination, il est du devoir des autorités de l'Etat de recueillir des données pour mesurer l'ampleur du problème (CEDR c. Grèce, réclamation no 15/2003, décision sur le bien-fondé du 8 décembre 2004, §27). La collecte et l'analyse de telles données (dans le respect de la vie privée et sans commettre d'abus) est indispensable pour formuler une politique rationnelle (CEDR c. Italie, réclamation no 27/2004, décision sur le bien-fondé du 7 décembre 2005, §23). Le gouvernement affirme que le problème du manque de statistiques sera réglé par la nouvelle loi no 102/2005. Le Comité demande que le prochain rapport éclaire ce point.

Le Comité rappelle que les mesures engagées doivent répondre aux trois critères suivants : (i) un délai raisonnable ; (ii) des progrès mesurables ; et (iii) un financement compatible avec l'utilisation maximale des ressources disponibles. Au vu des informations fournies, il considère que le gouvernement n'a pas satisfait à ces trois critères.

### Conclusion

**Le Comité conclut que la situation de la France n'est pas conforme à l'article 15§1 au motif que l'égalité d'accès à l'enseignement (ordinaire et spécial) des personnes atteintes d'autisme n'est pas garantie de manière effective.**

## • Résolutions européennes sur l'autisme : décembre 2007

### -Résolution ResAP(2007)3

« **Parvenir à la pleine participation grâce à la conception universelle** » (adoptée par le Comité des Ministres le 12 décembre 2007, lors de la 1014<sup>e</sup> réunion des Délégués des Ministres)

<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?Ref=ResAP%282007%293&Language=lanFrench&Ver=original&Site=CM&BackColorInternet=9999CC&BackColorIntranet=FFBB55&BackColorLogged=FFAC75>

## **-Résolution ResAP(2007)4**

**sur l'éducation et l'intégration sociale des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre autistique** (adoptée par le Comité des Ministres le 12 décembre 2007, lors de la 1014<sup>e</sup> réunion des Délégués des Ministres)

<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?Ref=ResAP%282007%294&Language=lanFrench&Ver=original&Site=CM&BackColorInternet=9999CC&BackColorIntranet=FFBB55&BackColorLogged=FFAC75>

### **• Plan autisme 2008-2010**

[http://www.cra-rhone-alpes.org/IMG/pdf\\_Plan\\_autisme\\_2008-2010.pdf](http://www.cra-rhone-alpes.org/IMG/pdf_Plan_autisme_2008-2010.pdf)

**• Novembre 2008 : nouvelle condamnation de la France par le Conseil de l'Europe pour discrimination à l'égard des personnes autistes**

### **• ANESM : la bientraitance**

[http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip7a7a.html?page=article&id\\_article=128](http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip7a7a.html?page=article&id_article=128)

### **• Décembre 2008**

[http://www.defenseurdesenfants.fr/pdf/Rapport\\_Geneve.pdf](http://www.defenseurdesenfants.fr/pdf/Rapport_Geneve.pdf)

Extraits pour l'autisme : la France encore à la traîne !

125. Le nombre d'enfants et d'adolescents d'âge scolaire handicapés est estimé en France à environ 250 000, dont 60 000 à 100 000 atteints d'autisme ou d'autres troubles du développement. Selon les estimations les plus fiables, **plus de 90 % d'entre eux sont scolarisés, soit un quasi-doublé du nombre de places en 5 ans**. Le nombre total de jeunes handicapés totalement privés de scolarité est difficile à estimer, suivant la définition retenue, il se situe entre 6 000 et 20 000 (contre environ 30 000 en 2003), parmi lesquels 94 % d'enfants ayant une autonomie très réduite : polyhandicapés ou autistes. Certains d'entre eux sont en réalité dans une situation transitoire, attendant qu'une place se libère ou soit trouvée dans un établissement mieux adapté. Les trois quarts sont placés en établissement médicosocial et bénéficient du soutien d'un éducateur, 5 000 vivraient avec leurs parents en attente de solution.

131. La loi du 11 février 2005 a généralisé l'utilisation des auxiliaires de vie scolaire (AVS) pour assister les élèves handicapés dans leur vie scolaire quotidienne. Ceux-ci effectuent une tâche difficile au quotidien sans bénéficier ni de la formation, ni de la rémunération ni de la considération nécessaires et leur avenir professionnel

est le plus souvent très incertain en attendant la création éventuelle d'un véritable métier d'auxiliaire de service aux personnes malades, âgées ou handicapées. Ainsi que l'a souligné la CNCDH « **la précarité de leur statut nuit à la qualité du service public.** »

129. La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 et son décret n° 2005-1752 du 30 décembre 2005 posent le principe de l'inscription des enfants handicapés dans l'établissement scolaire le plus proche du domicile de l'enfant, qui devient ainsi "l'établissement scolaire de référence" de l'élève, en association si nécessaire avec un établissement sanitaire ou médico-social (accueil concomitant ou en alternance dans les deux types d'établissements). Le parcours de formation de l'élève s'effectue en priorité en milieu scolaire ordinaire, dans son établissement scolaire de référence ou, le cas échéant, dans une autre école ou un autre établissement (recours à un dispositif adapté ou scolarisation dans un établissement scolaire

proche de l'établissement sanitaire ou médico-social) où l'élève est inscrit si son projet personnalisé de scolarisation rend nécessaire le recours à un dispositif adapté. Toutefois les **scolarisations à temps plein et à temps partiel sont comptabilisées de la même manière**. Or on constate **qu'un nombre important des 162 000 enfants handicapés scolarisés ne l'est que sur des temps partiels, voire très partiels** (3 heures/semaine). Pourtant, selon les associations spécialisées, il n'y a pas de scolarisation effective en deçà du mi-temps. Ces associations constatent que, malgré les lois et les condamnations judiciaires de l'Etat pour manquement à son devoir d'éducation, la situation évolue très lentement, ce que confirme un rapport remis en août 2007 au Gouvernement par le délégué interministériel aux personnes handicapées. Par ailleurs le **manque de places en classes d'intégration scolaire** oblige parfois à une orientation en classe ordinaire alors que ce n'est pas le plus approprié pour l'enfant ou à une surpopulation de ces classes qui dépassent alors l'effectif maximal prévu par la réglementation (12 élèves). Est également dénoncé par les associations le **manque de places dans les services d'éducation spécialisés et de soins à domicile** (SESSAD).

132. Si la loi du 11 février 2005 a prévu une formation spécifique des enseignants et personnels d'encadrement, d'accueil, techniques et de service concernant l'accueil et l'éducation des élèves et étudiants handicapés, il apparaît que la question des **adaptations pédagogiques nécessaires à l'accueil d'enfants porteurs de handicaps est très insuffisamment investie**.

134. L'augmentation de la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire doit s'accompagner d'une offre systématique d'accueil périscolaire (avant ou après classe) et extra scolaire (mercredi et vacances scolaires) ainsi que d'un accompagnement sur le temps du déjeuner. Les difficultés rencontrées à ce propos conduisent la plupart du temps les parents (et notamment les mamans) à réduire, voire à suspendre leur activité professionnelle et se retrouvent ainsi durablement éloignés du marché de l'emploi. **Un soutien renforcé des communes et des caisses d'allocations familiales avec l'appui de l'Etat serait particulièrement nécessaire à ce propos** pour faciliter l'accès des enfants en situation de handicap, aux structures de loisirs et de vacances ainsi qu'aux cantines dans les écoles. Les associations spécialisées souhaiteraient aussi que la prestation de compensation du handicap qui depuis le 1<sup>er</sup> avril 2008 peut être attribuée aux enfants et permet d'aider les familles à couvrir le coût des aides nécessaire au domicile puisse couvrir l'accompagnement pour le travail scolaire et que la possibilité de l'intervention au domicile de personnels qualifiés (TIS/TIF ou AVS) apportant une aide matérielle, éducative ou sociale au titre du handicap soit pérennisée au plus vite à travers la sortie du décret « parentalité » annoncé par le gouvernement, alors qu'à compter du 1<sup>er</sup> janvier 2009 il a été indiqué que celle-ci ne relèverait plus des interventions d'aide à domicile de droit commun financées par les caisses d'allocations familiales.

135. Les récentes tendances de la démographie du handicap montrent une augmentation des poly-handicaps et des troubles envahissants du développement. **Le manque de moyens dont dispose le milieu spécialisé pour prendre en charge les enfants autistes ou poly handicapés reste important**. Ce manque de moyens provoque un exil forcé vers des institutions étrangères, notamment vers la Wallonie pour environ 3 000 enfants autistes, **Cette situation est indigne d'un pays comme la France**. En outre, elle est génératrice de coûts supplémentaires pour les familles, de séparations prolongées entre les enfants et leur famille et de difficultés de contrôle, même si des contrôles communs entre autorités sanitaires belges et françaises commencent à voir le jour.

## • **L'HEBERGEMENT DES PERSONNES AGEES ET HANDICAPEES en Belgique** [Rapport Gallez](#)

Les pages 69 à 76 concernent l'autisme.



Dessin : Ch. Cambier

# Chapitre 5

## Sélection bibliographique

La majorité des ouvrages ci-dessous sont disponibles à AFD (Autisme France Diffusion)

<http://www.autismediffusion.com/>

### COMPRENDRE L'AUTISME

#### **Les troubles autistiques**

Alain Lazartigues et Éric Lemonnier

Du diagnostic précoce à la prise en charge de l'enfant autiste, les auteurs proposent un état des lieux complet des connaissances et pratiques en la matière. éd. Ellipses, 2005

#### **Comment pense une personne autiste ?**

Peter Vermeulen

Pour améliorer la compréhension de la pensée autistique, Peter Vermeulen, Docteur en sciences sociales et consultant au Centre de communication concrète a choisi deux analogies pour présenter l'autisme : l'ordinateur et l'humour.

éd. Dunod, 2005

#### **La cécité mentale**

Simon Baron-Cohen

PUG, 1998

#### **L'autisme**

Carole Tardif, Bruno Gepner

Nathan 128, 2003

#### **L'autisme : une autre intelligence**

Laurent Mottron

Mardaga, 2004

#### **L'autisme, de la recherche à la pratique**

Alain Berthoz, Christian Andres, Catherine Barthélémy

Odile Jacob, 2005

## Pour devenir compétents :

### **Les troubles du comportement**

Gloria Laxer et Paul Tréhin

Les troubles du comportement peuvent être évités dans la plupart des cas. Pour cela, il faut s'efforcer d'en comprendre les causes et décrypter comment nos propres réactions peuvent les aggraver. Un outil destiné aux professionnels de terrain ainsi qu'aux parents qui doivent faire face à ce type de comportements difficiles.

éd. Autisme France Diffusion, 2008 (2<sup>ème</sup> édition)

### **De l'éducation des autistes déficitaires**

Gloria Laxer, Erès, 1997

### **Stratégies éducatives de l'autisme**

Eric Schopler

Masson, 1988

### **L'autisme - De la compréhension à l'intervention**

Théo Peeters, Gigi Franco (Traducteur)

Dunod, 2008

### **Sexualité et syndrome d'Asperger**

Isabelle Hénault

De Boeck, 2006

### **L'autonomie pas à pas**

Brian L. Baker et de Alan J. Brightman

Témoignages, cas pratiques et outils d'évaluation des compétences.

éd. AFD, 2007

### **Accueillir un jeune enfant autiste**

Aurore Chanrion

Cet ouvrage présente les caractéristiques de l'autisme et des TED (tous les mots sont expliqués) et propose des clés pour faire face aux troubles du comportement. Un livre pour les parents, mais aussi pour les professionnels de la petite enfance, les enseignants et les AVS.

éd. Une souris verte, 2007

### **Autisme, comprendre et agir**

Bernadette Rogé

éd. Dunod, 2008 (2<sup>ème</sup> édition)

### **Améliorer la qualité de vie des personnes autistes**

Bernadette Rogé, Catherine Barthélémy, Ghislain Magerotte

Organisé en quatre volets (diagnostic, prise en charge, soins, accompagnement des familles), ce livre se présente comme la synthèse des dernières découvertes sur ce handicap. Son objectif : mettre les connaissances récentes au service d'une meilleure qualité de vie pour les personnes atteintes d'autisme

éd. Dunod, 2008

### **Manuel à l'intention des parents ayant un enfant présentant de l'autisme**

Marie-Françoise Blondiau, Marie-Hélène Bouchez, Stéphanie Catherine, Magali Descamps, Arnaud Glace, Barbara Moro, Christelle Ninforge, Eric Willaye

Cet ouvrage élaboré par l'équipe du SUSA (service universitaire spécialisé pour personnes avec autisme) est le fruit d'une longue expérience dans l'accompagnement de personnes avec autisme et de leur famille, soit dans le cadre de consultations individuelles, soit dans le cadre de formations collectives. Les thèmes abordés sont divers : l'organisation de l'environnement, la communication, l'autonomie, les loisirs, ou encore la gestion des comportements.  
Autisme France Diffusion, 2008

**Evaluation fonctionnelle et développement de programmes d'assistance pour les comportements problématiques**

Robert O'Neill, Robert Horner, Richard Albin  
De Boeck, 2008

**Evaluation et Intervention auprès des comportements-défis**

Eric Willaye, Ghislain Magerotte  
De Boeck, 2008

**Guide de stratégies psychoéducatives**

CHU Sainte-Justine, 2008

**Le Syndrome d'Asperger**

Tony Attwood  
De Boeck, 2008

**Autisme du jeune enfant**

Jean-Louis Adrien  
Expansion scientifique française, 1996

**Autisme et ABA**

Ron Leaf, John McEachin  
Pearson, 2006

**Intervention comportementale auprès des jeunes enfants autistes**

Catherine Maurice  
De Boeck, 2006

**Analyse du comportement appliquée à l'enfant et l'adolescent**

Vinca Rivière  
P.U. du Septentrion, 2006

## **Parents**

**Histoires de vie... Vivre avec l'autisme**

Christine Philip  
éd. INS-HEA, 2004

**Autisme et parentalité**

Christine Philip  
Dunod, 2009

## Pour enfants

### **La bécassine de Wilson**

Elisabeth Motsch

Après avoir décrit dans un livre pour enfants (Gabriel), l'intégration scolaire difficile d'un garçon autiste, Elisabeth Motsch raconte une histoire inspirée par l'un de ses fils, atteint du syndrome d'Asperger. Gabriel, 15 ans, voue une passion à un oiseau, la Bécassine de Wilson.

éd. Actes Sud, 2008

### **Le Trésor de Cannelle**

Anne Duvert

Les éditions buissonnières, 2006

### **Epsilon**

Lydie Laurent

Do Bentzinger Editeur, 2008

### **Je veux changer de sœur**

Sylvaine Jaoui

Casterman, 2003

### **La Clé des songes**

Régine Joséphine

Gecko, 2006

## Témoignages de personnes autistes

### **Ma vie d'autiste**

Temple Grandin

Points Seuil, 1994

### **L'interprète des animaux**

Temple Grandin

Odile Jacob, 2006

### **Qui j'aurais été, journal d'un adolescent autiste**

Joffrey Bouissac

éd. Autisme Alsace, [www.autismealsace.org](http://www.autismealsace.org), 2002

### **Une personne à part entière**

Gunilla Gerland

AFD, 2004

### **Vivre avec le syndrome d'Asperger**

Liane Holliday Willey

De Boeck, 2008

### **Excentriques, Phénomènes et Syndrome d'Asperger**

Luke Jackson

AFD, 2008

## ROMANS

### **Martin entre autres**

Sophie Hannick, Isabelle Roskam  
Memogrammes, 2006

### **Le bizarre incident du chien pendant la nuit**

Mark Haddon  
Nil Editions, 2004

## FILMOGRAPHIE

### **Elle s'appelle Sabine**

Sandrine Bonnaire  
Les films du Paradoxe, 2007

### **Pauline, Auriane, Géraldine, Harold et les autres,**

Nicole Denni-Krichel

Cette vidéo de vingt minutes montre l'intérêt de l'orthophonie dans de nombreuses pathologies, dont l'autisme, et souligne le rôle essentiel des parents.

Ortho editions

### **Ben X**

Nic Balthazar

Les enfants savent se montrer impitoyables les uns envers les autres. A l'adolescence, la différence est montrée du doigt et les cours de récréation peuvent devenir un véritable enfer pour ceux qui sont différents. Le film BenX, tiré d'un fait réel, raconte le quotidien d'un adolescent autiste Asperger. Il met le doigt sur l'isolement de ces jeunes autistes dont le handicap n'est pas immédiatement perceptible.

Tf1 Vidéo, 2007

### **Une UPI en lycée professionnel pour des jeunes avec autisme**

### **Parcours adapté d'un élève avec autisme, de la CLIS à l'UPI professionnelle INS- HEA**

Christine Philip, Jean-Éric Lhuissier, Gérard Gautheron, Unité de production audiovisuelle et multimédia de l'INSHEA

Le lycée professionnel Fernand Léger de Grand-Couronne près de Rouen accueille en son sein une UPI spécifique « autisme ». Une vidéo qui montre comment ces jeunes, qui seront bientôt des adultes, peuvent développer leurs compétences à la fois sociales et professionnelles en milieu ordinaire, entourés par des jeunes de leur âge. Dans la même collection vous trouverez d'autres films sur l'autisme. Pour plus d'informations : <http://autisme.inshea.fr> Service de production audiovisuelle de l'INSHEA, 2008

### **L'autisme d'aujourd'hui à demain**

CNRS, 2007

### **Mon petit frère de la lune**

Frédéric Philibert, Anne Dupoizat

Association Autistes dans la cité

[www.autisme42.org](http://www.autisme42.org)



Dessin : Ch. Cambier



Autisme France  
Association Reconnue d'utilité publique  
Siège : Paris  
Bureaux : Lot 110-111, Voie K,  
460 av. de la Quiera,  
06370 Mouans Sartoux  
[www.autismefrance.org](http://www.autismefrance.org)

> **autisme france**  
 **04 93 46 01 77**  
du lundi au vendredi de 9h à 17h