

MERCREDI 8 AVRIL 2015

PARIS - ASSEMBLÉE NATIONALE

GRUPE D'ÉTUDES AUTISME DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE

2^{es} rencontres parlementaires sur l'autisme



GROUPE D'ÉTUDES AUTISME DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE

2^{es} rencontres parlementaires sur l'autisme



Après deux plans successifs sur l'autisme, Madame Carlotti annonce en mai 2013 un troisième plan autisme. A la clef plus de 205 millions d'euros pour faire avancer la situation des autistes, enfants et adultes. Deux ans plus tard, à l'initiative de Daniel Fasquelle, député UMP du Pas-de-Calais et Gwendal Rouillard député PS du Morbihan, co-présidents du groupe autisme à l'assemblée nationale et de Florent Chapel, président du collectif autisme, se sont tenues les secondes rencontres parlementaires sur l'autisme. Regroupant autour d'une même table, hommes et femmes politiques, professionnels de santé et représentants des associations de patients, ces rencontres

visaient à faire le point sur la prise en charge de l'autisme dans notre pays. Dans quelle mesure le plan autisme fait-il avancer la situation ? Les recommandations de la HAS et de l'ANESM sont-elles suivies ? La Belgique où des milliers de familles françaises sont parties afin de profiter de son système de scolarisation des enfants autistes peut-elle être un modèle pour nous ? Comment favoriser le diagnostic précoce des enfants autistes ? Toutes ces questions ont été soumises aux experts, devant une assemblée, majoritairement composée de familles, pour qui la tenue de telles rencontres représentait un espoir immense.

Tensions palpables, moments d'émotion, témoignages poignants, mais aussi critiques virulentes, de nombreux participants ont pris la parole, profitant que fût réuni un aréopage d'experts de tous bords pour dire leur épuisement, leur ras le bol mais aussi proposer des solutions, des pistes à construire ensemble.

Retour sur les grandes lignes d'un débat, qui a défaut d'apporter les solutions « immédiates » demandées par des parents au bord du burn-out, permettront d'aider la France à combler des décennies de retard dans la prise en charge des autistes.



L'autisme en quelques chiffres :

- Un enfant sur 150 naît en France avec un syndrome autistique selon la HAS. Certaines estimations parlent d'un enfant sur 100.
- 600 000 personnes et donc autant de familles sont touchées par l'autisme.
- 20 % des enfants autistes sont scolarisés contre 80 % dans certains pays.
- 77 % des enfants autistes n'ont pas accès à un accompagnement adapté et parmi ceux qui y ont accès 70 % financent tout ou partie de cet accompagnement.
- 44 % des personnes victimes d'autisme disent avoir été victimes de maltraitance, lorsqu'elles sont capables de l'exprimer.



SOMMAIRE

2^{es} rencontres parlementaires sur l'autisme

INTRODUCTION

Gwendal ROUILLARD, député du Morbihan, co-président du groupe d'étude Autisme

PREMIÈRE TABLE RONDE : LE 3^e PLAN AUTISME SUFFIT-IL À FAIRE ÉVOLUER LA SITUATION DES PERSONNES AUTISTES EN FRANCE?

Modération par **Alain COULOMB**, ancien directeur général de la HAS, président de Coopération Santé

Vincent GERHARDS, président d'Autistes Sans Frontières-ASF

Philippe CALMETTE, Directeur général de l'ARS Limousin

Danièle LANGLOYS, vice-présidente d'Autisme France

Pr Frédérique BONNET-BRIAULT, chef de service au CHU de Tours, membre de l'ARAPI

Valérie Létard, sénatrice du Nord, ancienne ministre

Christine MEIGNIEN, présidente de la fédération Sésame Autisme

Martine PINVILLE, députée de la Charente, présidente du Conseil National de l'Autisme

Daniel FASQUELLE, député du Pas-de-Calais

Intervention de **Patrick GOHET**, adjoint au défenseur des droits en charge de la lutte contre les discriminations et pour la promotion des droits.

DEUXIÈME TABLE RONDE : COMMENT FAIRE CONCRÈTEMENT APPLIQUER LES RECOMMANDATIONS DE LA HAS ET DE L'ANESM?

Modération par **Alain COULOMB**, ancien directeur général de la HAS, président de Coopération Santé

Florent CHAPEL, président du Collectif Autisme

Marc BOURQUIN, directeur du pôle médico-social de l'ARS d'Ile-de-France

Philip CORDERY, député des Français de l'étranger (Benelux)

Claude LEICHER, président de MG France

Bertrand JACQUES, président de la Fondation Autisme

Sophie BIETTE, administratrice de l'UNAPEI, présidente de l'ADAPEI

Olivier MASSON, président de l'ANCRA

CONCLUSION

Ségolène NEUVILLE, Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et à la Lutte contre l'exclusion

INTRODUCTION ÊTRE À L'ÉCOUTE...

Gwendal ROUILLARD,
Député du Morbihan, co-président du groupe d'étude Autisme avec Danielle FASQUELLE



GWENDAL ROUILLARD

D'emblée le ton est donné. En introduction du colloque **Gwendal Rouillard** le rappelle : l'Assemblée nationale est la « maison des citoyens et des citoyennes ». Une maison où chacun peut s'exprimer. La rencontre est volontairement mise sous le signe de la concorde, et l'idée que cette grande cause nationale nous rassemble tous, tous partis confondus, comme le montre la diversité des étiquettes politiques réunies à la tribune. « C'est un combat gagnant, gagnant », insiste-t-il. Gagnant pour les parents et leurs enfants avec Autisme, pour leur avenir. Gagnant pour notre pays qui, comme le diront plusieurs intervenants lors de ces rencontres, pourra enfin prendre en charge efficacement et dignement les personnes avec

Autisme. Gagnant enfin, sur le plan financier, car beaucoup de prises en charge de l'Autisme s'avèrent aujourd'hui inefficaces. Dans le contexte budgétaire contraint que nous connaissons, il est difficile de demander des financements supplémentaires, alors commençons par bien utiliser les deniers publics en les fléchant sur des méthodes adaptées. Cette allocation pertinente des fonds publics, doit reposer pour Gwendal Rouillard sur 5 piliers en cohérence avec les recommandations de la HAS et de l'ANSESM: « **le diagnostic et les stratégies dites précoces, la formation des professionnels, la scolarisation, la recherche, la gouvernance dans les territoires.** »

PREMIÈRE TABLE RONDE : Le plan autisme suffira-t-il à faire évoluer la situation des personnes autistes en France ?

OUI LES CHOSSES AVANCENT, MAIS ENCORE TROP LENTEMENT !

Vincent GERHARDS,
Président d'autistes sans frontières, ASF

Sur le terrain la situation bouge. Incontestablement. Mais elle avance très lentement. Tous les députés du groupe autisme travaillent ensemble, conjointement, et vont dans le bon sens, seulement voilà : nous partons de loin.

« On pourrait dire que 2012 fut l'année zéro pour l'autisme. En une seule année nous avons eu tout à la fois « la grande cause », les recommandations de la HAS et le plan autisme. C'était un grand pas en avant ! Néanmoins, il est difficile de tout résoudre en trois ans. Peut-être faudra-t-il attendre 10 ou 15 ans pour que nous ayons rattrapé notre retard. Cette remarque est un simple constat ; en aucun cas il ne s'agit d'un jugement négatif. Nous avons naguère 30 ou 40 ans de retard. Si en 10 ou 15 ans notre pays parvient à se mettre au niveau des nations les plus performantes, ce ne sera pas si mal. Le plan autisme est porteur de nombreux espoirs. Les UEM (Unités d'Enseignement Maternelle), ce sont 30 classes pour la rentrée 2014/2015, soit 210 enfants. Or 8000 enfants naissent chaque année avec un syndrome autistique. Il y a donc un fossé. Tous les besoins ne sont pas couverts par ces classes. Ces décisions vont donc dans le bon

sens mais quelles solutions avons-nous pour les 7700 enfants qui restent chaque année sur le carreau ?

En attendant, que faire ? Sur le terrain, nous avons le sentiment que les choses avancent mais que la banquise continue de s'éloigner, tant sont énormes les besoins. J'ai la chance d'avoir à mes côtés, un directeur d'ARS qui va plus vite que les autres dans ce domaine. Hélas, les budgets restent limités.

Les associations comme la mienne pensent qu'il faut poursuivre le combat, en explorant de nouvelles voies, et notamment en



explorant des pistes qui seraient plus liées au droit commun qu'à un budget de plan. Car il y a eu trois plans autisme. Nous sommes conscients qu'il n'y aura sans doute pas de plan 4 et de plan 5... Alors, avec quel argent continuerons-nous ? La situation n'est pas très favorable en France. 205 millions c'est un miracle que nous ayons obtenu une telle somme. Il n'est pas certain que nous recevrons d'autres fonds aussi importants. Et pourtant les besoins sont immenses.

On a évoqué les UEM pour les enfants. Mais que fait-on pour les adolescents ? Et nul ne parle du tsunami des adultes qui s'annonce. A « Autisme sans frontières » nous sommes très axés sur la scolarisation.

Aujourd'hui, nos premiers enfants arrivent à l'âge adulte. J'ai pris rendez-vous avec M. Guillaume Blanco¹ et lui ai demandé : « Monsieur Blanco, financez-moi des places » Mais on ne va pas pouvoir financer des places dans le médicosocial pour 200 000 adultes ! C'est pourquoi nous sommes convaincus qu'il faut se pencher sur le droit commun et pas seulement sur le médicosocial, car le médicosocial a ses limites.



ALAIN COULOMB,
MODÉRATEUR, PRÉSIDENT DE COOPÉRATION SANTÉ,
ANCIEN DIRECTEUR DE LA HAS.

Les UEM :

L'une des mesures phares du 3^e plan autisme prévoyait la création d'unités d'enseignement en école maternelle, c'est-à-dire implantées dans les écoles maternelles ordinaires. Trente UEM sont inscrites pour la rentrée 2014-2015. À l'horizon 2017 une centaine d'UEM devraient être ouvertes sur l'ensemble des académies.



VINCENT GERHARDS

(1) chef de projet du plan autisme 2013/2017

UNE ARS À LA POINTE

Philippe CALMETTE,
Directeur Général de l'ARS Limousin

Tout ne va pas si mal au pays des ARS. En témoigne le dynamisme de l'ARS Limousin et de son directeur général, Philippe Calmette. **Partant du principe que le plan autisme est « nécessaire mais pas suffisant » l'ARS Limousin a mis au point un plan d'action afin de repérer plus précocement et prendre en charge au plus tôt les enfants autistes.** Ce plan se fonde sur les recommandations de la HAS et s'inscrit dans un cadre plus général, fixé par la stratégie nationale de santé qui met l'accent, entre autres, sur la prévention, la promotion et l'éducation en santé mais aussi sur la place centrale du premier recours.

Qu'a fait l'ARS Limousin ? Elle a organisé la gouvernance du dispositif autour de deux

structures complémentaires, un **conseil scientifique** et un **comité de pilotage**. Ces deux instances ont, pour l'une, proposé et pour l'autre décidé des mesures prioritaires à prendre. En d'autres termes, quoi faire, et comment ?

- Dans le **conseil scientifique**, l'agence a réuni l'ensemble des praticiens de la région reconnus pour leur expertise, leur loyauté vis-à-vis des recommandations de la HAS, ainsi que des experts reconnus nationalement et internationalement. Autres partenaires essentiels de ce conseil scientifique les associations et les parents : ils ont été intégrés dans ce projet dans une logique de « parents experts ». Une fois ce conseil scientifique mis sur pied, l'ARS lui a demandé de définir les priorités d'action.



PHILIPPE CALMETTE

A l'heure où il est parfois de bon ton d'opposer soignants et soignés, il est intéressant de noter l'unanimité sur les urgences et sur les mesures proposées par le conseil scientifique, à savoir le repérage, le diagnostic précoce et l'accompagnement intensif des enfants. En Limousin, ce diagnostic se fait en moyenne vers 6 ans/6 ans et demi. L'objectif est de le ramener à 18/20 mois afin de pouvoir mettre en œuvre immédiatement des plans d'accompagnement et de rééducation intensive sur une durée de 3 ans.

- Le **comité de pilotage**. Il lui revient de définir le **comment faire**, c'est-à-dire comment mettre en place ce que préconise le conseil scientifique. Dans ce comité se retrouvent tous ceux qui ont une part de responsabilité dans la mise en œuvre des politiques locales de santé (ARS, présidents de trois conseils généraux, président de région, représentants des grandes fédérations d'établissements de santé, représentants des professionnels, usagers, ...).

a) Le comité a tout d'abord décidé de confier la politique du dépistage, de diagnostic et d'accompagnement précoces à un **centre expert rattaché au pôle neurosciences** du CHU de Limoges. « Cela a été une rupture très forte par rapport aux pratiques antérieures », note Philippe Calmette. La construction de ce centre expert a été confiée à **Geneviève Macé, qui est à la fois responsable d'Autisme France, maman d'un enfant autiste et médecin**. Elle a arrêté son activité médicale pour se consacrer à la préfiguration du centre expert. « Cette logique d'associations expertes, de parents experts, nous l'avons suivie jusqu'au bout en confiant aux

parents et associations la mission de définir l'organisation de ce centre et pas seulement en les y associant », insiste le directeur de l'ARS Limousin.

Avec le comité de pilotage, l'ARS a construit des réponses en termes de formations, en partenariat notamment avec le président de l'université, les centres de formation, les OCPA, les acteurs de santé représentés par leur fédération régionale, ...

Et là encore : miracle, l'unanimité règne. Et d'insister sur un point crucial qui explique le succès de son action : « Une bonne gouvernance c'est celle qui embarque tout le monde ».

« Quand un comité de pilotage approuve à l'unanimité les propositions du conseil scientifique, cela facilite la mise en mouvement complémentaire et coordonnée de tous ceux qui ont des responsabilités dans le déploiement des mesures et la mise en œuvre des préconisations » note Philippe Calmette.

b) Le second volet de cette mise en œuvre de politiques cohérentes pour le repérage et la prise en charge des enfants autistes est la **réallocation de ressources**, c'est-à-dire le fait d'utiliser non seulement **les ressources du troisième plan mais aussi celles issues de la fongibilité**. La région Limousin a eu recours à toutes ces possibilités. Cela lui a permis de dégager un budget de 3 millions d'euros soit exactement le financement d'une année pleine du centre expert. « La décision politique n'a pas été facile à prendre car la fongibilité, c'est retirer aux uns pour donner aux autres » reconnaît Philippe Calmette. Toutefois cela n'a pas posé de trop grandes difficultés compte tenu de l'ampleur des enjeux et de l'urgente nécessité d'agir.



Le financement s'appuie aussi sur le fond d'intervention régional (FIR) qui permet depuis 2012 de mutualiser des ressources venant de l'Etat ou de l'Assurance maladie pour les diriger vers des priorités régionales. « L'ensemble des FIR au niveau national c'est 3 milliards d'euros. Par rapport au budget de l'assurance maladie, c'est peu, mais c'est suffisant pour mettre en œuvre au niveau régional certaines priorités. »

c) Enfin le troisième moyen d'action repose sur la **contractualisation** : une fois qu'une priorité a été déterminée, il convient de réallouer les ressources. Et pour ce faire, il faut contractualiser sous la forme de contrats d'un nouveau type avec l'ensemble des acteurs de santé. Ces derniers

s'engagent sur les priorités de santé, s'engagent à les mettre en œuvre, à les évaluer et à faire systématiquement des évaluations médico économiques.

Selon le directeur de l'ARS Limousin, « nous ne sommes plus maintenant exclusivement dans la déclinaison de la loi et de ses décrets mais dans une mise en œuvre opérationnelle qui s'appuie très largement et de plus en plus sur une pratique de contractualisation avec les acteurs de santé ». Une mise en œuvre qui passe de facto par le contrat pour impliquer les acteurs, les mobiliser, fixer des objectifs, apporter des garanties. Et in fine, coller au plus près du terrain et aux besoins des populations concernées. Car c'est bien cela qu'elles attendent.

Les clefs de la réussite :

- Une **gouvernance** adéquate qui regroupe **professionnels de santé, patients et financeurs et s'articule autour de la double compétence scientifique et organisationnelle** (comité scientifique, comité de pilotage)
- Une **allocation de ressources** adaptées fondée notamment sur la **fongibilité des enveloppes**
- Une **contractualisation** servant de socle à la réallocation des ressources afin de s'assurer que les deniers publics sont utilisés au mieux au service des parcours.



CHAQUE FOIS QU'EST MIS EN PLACE UN PLAN SPÉCIFIQUE C'EST À LA FOIS UNE BONNE NOUVELLE ET UN AVEU D'ÉCHEC CAR CELA SIGNIFIE QUE LA POLITIQUE GLOBALE NE SUFFIT PAS

Danièle LANGLOYS,
Vice-présidente d'Autisme France

On ajoute des rustines, élégamment nommées « plan de lutte contre... ». Rappelons au passage que les deux premiers plans ont été proposés après que la France a été condamnée 5 fois de suite par le Conseil de l'Europe pour discrimination à l'égard des personnes autistes. L'avis de Danièle Langloys sur ce troisième plan.

« Le plan autisme a été critiqué par certains. Ce plan présente aussi des avancées. Des équipes s'y consacrent au cabinet

Neuville, M BLANCO a réalisé un énorme travail depuis 2013. Pourtant sur le terrain la situation n'évolue guère. Pourquoi ? **Parce que les vrais problèmes sont ailleurs.**

a) En France prédomine une **vision sociale archaïque du handicap** en général et de l'autisme en particulier. Les personnes handicapées sont invisibles, elles sont rejetées hors de l'école, parquées dans des ghettos, des établissements qui ne sont pas contrôlés. Au fond, cela arrange tout le monde.

b) Nous souffrons d'une **absence d'outils**. Car il faut bien des outils pour définir ce qu'on attend dans le cadre d'une politique de santé publique, tout comme il convient de mettre en place des moyens de contrôle. Or en France nous n'avons pas de nomenclature des besoins et des prestations nécessaires pour les personnes handicapées ! Dans l'autisme on a pris le problème à bras le corps : un référentiel qualité a été construit. Il est en phase de test. C'est une avancée fondamentale. On ne peut en effet **rien faire tant qu'on demeure incapable de définir la qualité attendue** dans un établissement médico-social

c) Il convient enfin de souligner le **gaspillage d'argent public**. Beaucoup d'argent



est consacré à l'autisme. Mais cet argent est massivement investi dans le sanitaire où il cautionne des pratiques obsolètes dont les familles ne veulent plus entendre parler. Mais comme beaucoup de ces familles n'ont pas les moyens de mettre en œuvre des interventions efficaces avec des professionnels en libéral, les enfants autistes restent dans les hôpitaux de jour ou dans les CMP... Faute de choix... Je m'étonne qu'en France nous en soyons encore à courber l'échine devant certains lobbies. De la même manière on continue à lancer des appels à projets dont certains sont dévoyés parce que les associations ne sont pas compétentes... ou parce qu'elles sont idéologiquement marquées. Je pense en particulier à un exemple dans le 94 où un SESSAD a été donné à une association noyautée par la psychanalyse et

il a fallu que des associations interviennent pour faire casser la décision de l'ARS.

Alors que faire ?

Aujourd'hui **on a enfin compris qu'il faut associer les usagers à ces politiques et ces projets**. Ce sont les usagers qui doivent être au centre et pas les professionnels de santé. Pour le moment l'autisme c'est **la désespérance totale pour les familles. Les familles n'en peuvent plus. Elles sont à bout**. Elles veulent des actions et pas seulement des discours. Commençons par une campagne nationale de sensibilisation sur l'autisme. Les pouvoirs publics ne l'ont jamais fait. (NDLR : Deux grandes opérations de communication ont néanmoins été menées par le Collectif Autisme, voir intervention de F. CHAPEL). Sanctionnons ceux



DANIÈLE LANGLOYS

qui refusent de poser un diagnostic précoce. Sanctionnons aussi ceux qui refusent d'actualiser leurs connaissances. Certains CME ont envoyé un courrier pour dire qu'ils refusaient d'appliquer les recommandations de bonnes pratiques de la HAS. Sur la formation, je ne peux que rejoindre ce qui a déjà été dit : en France on peut enseigner n'importe quoi sur l'autisme; et même sur des médias en ligne.

Aujourd'hui, les familles se débrouillent vaile que vaile. Elles essayent de contourner le système avec l'aide d'associations de terrain qui ne sont pas forcément reconnues et donc qui ne sont pas financées. Elles contournent le système en s'appuyant sur

les intervenants en libéral qui font du bon travail. Mais ces intervenants ont eux aussi besoin de soutien, ils ont besoin de contrôle et de coordination. Ce ne serait pas coûteux, ce serait facile à mettre en œuvre et résoudrait une partie des problèmes. »

« Les personnes handicapées sont invisibles, elles sont rejetées hors de l'école, parquées dans des ghettos, des établissements qui ne sont pas contrôlés. Au fond, cela arrange tout le monde. »

Danièle LANGLOYS



LE MÉDECIN, QUELLE EST SA PLACE DANS TOUT ÇA ?

Pr. Frédérique BONNET BRILHAULT,
Chef de service en pédopsychiatrie au CHU de Tours et responsable d'une équipe de recherche INSERM, membre de l'ARAP (Association de Recherche sur l'Autisme et la prévention des inadaptations)²

« Il ne faut pas jeter le bébé avec l'eau du bain ». C'est en substance le message clef que délivre le Pr Frédérique Bonnet Brillhault, soulignant avec humour qu'elle est le seul médecin invité à la table ronde. **Elle regrette qu'au cours de ces dernières années une telle perte de confiance se soit développée entre les familles et les professionnels de soin.**

L'autisme se trouve être une des seules pathologies où les familles semblent bien souvent dans un « combat » avec les professionnels qui devraient normalement les accompagner et les aider. Mais la situation n'est pas univoque. « Si certaines équipes continuent d'utiliser des méthodes obsolètes et décriées, en revanche, **la prise en charge de la maladie a beaucoup évolué** » rassure la spécialiste. La capacité des professionnels de soin à répondre aux attentes des familles reste inégale. « Depuis le début de ce débat je constate qu'il y a sur le terrain une très forte hétérogénéité des prises en charge alors que notre formation comme le soulignait Madame Langloys exige que nous mettions à jour nos connaissances et offrons à nos patients des suivis correspondant à l'état de l'art ».

Que faire pour que la confiance renaisse ? Pour que dans l'avenir les pédopsychiatres puissent avoir une relation apaisée avec les familles ? « Le plan autisme a beaucoup ciblé le médicosocial c'est important mais

ce n'est pas suffisant. Car ce qui concerne la santé, la recherche l'enseignement, la formation n'est pas couvert entièrement par le champ du médicosocial. « Et la spécialiste d'insister sur **toutes les dimensions de la santé.** « Aux Etats Unis on se préoccupe de la santé au sens général du terme. Au sens du bien-être et du développement global de toutes les compétences d'un enfant. On a parfois tendance à l'oublier en France. Suivre un enfant autiste ce n'est pas seulement du médico-social et ce n'est pas seulement de l'accompagnement éducatif. Ce n'est pas l'un ou l'autre. C'est l'un ET l'autre.



PR. FRÉDÉRIQUE BONNET BRILHAULT

(2) <http://www.arapi-autisme.fr/>

Pour cela, Il faut avoir en face des médecins ouverts aux différentes prises en charge. » L'autre aspect essentiel c'est **la recherche**. Une recherche, là encore qui doit englober toutes les dimensions de la maladie. C'est-à-dire ne pas se cantonner aux aspects sociétaux mais également se focaliser sur le biomédical. « Je défends une recherche qui cherche vraiment à développer des thérapies innovantes, fondées, pourquoi pas, sur l'antibiothérapie, l'immunothérapie.... **La recherche fondamentale est essentielle dans l'autisme** ».

Frédérique Bonnet Brilhault réaffirme qu'**il ne faut pas opposer le champ du sanitaire et du médico-social**. « Moi je dis non. Le problème n'est pas un problème d'étiquette. Le problème est celui de la compétence des

personnes ». C'est ainsi que dans son centre à Tours, en lien avec l'ARS, des équipes relais ont été développées. Le seul critère de choix pour inclure des personnes dans ces équipes : leur compétence. « Si les gens compétents sont dans des associations, c'est là qu'on va les prendre... si ce sont ceux du CMP; ce sera eux qu'on choisira. »

L'essentiel :

Les familles sont parfois dans des situations extrêmes et inadmissibles. Il faut les accompagner et les soutenir.

Dans le futur plan on ne doit négliger ni la santé, ni la formation, ni la recherche biomédicale, **ces approches doivent être menées conjointement.**



LA FONGIBILITÉ ASYMÉTRIQUE, DE QUOI PARLE-T-ON ?

Valérie LÉTARD,

Sénatrice UDI-UC du Nord, ancienne secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées et de la Solidarité (quand le Plan Autisme 2008-2010 a été lancé).

« La fongibilité, c'est l'idée, dans une période de disette budgétaire de redéployer des moyens là où ils sont les plus utiles. La fongibilité asymétrique, permet d'agir dans un sens mais pas dans l'autre. Ainsi on peut transformer des places sanitaires en places médicosociales mais l'inverse n'est pas possible... Quel en est l'intérêt ? Il est double, d'une part être présent là où c'est nécessaire. D'autre part agir mieux et plus efficacement. Car le sanitaire coûte plus cher que le médico-social. En outre il est moins adapté à la problématique de l'autisme. Le développement du médico-social répond donc à la fois aux besoins des patients et aux restrictions budgétaires. Quand on voit le nombre

d'adultes autistes hospitalisés, on se dit que dans la plupart des cas, ils seraient bien mieux ailleurs. Il faut trouver des solutions il faut trouver une piste. La fongibilité asymétrique, ce n'est pas l'alpha et l'oméga de la prise en charge des autistes, mais c'est une voie médiane.

« La fongibilité, c'est l'idée, dans une période de disette budgétaire de redéployer des moyens là où ils sont les plus utiles. »

Valérie LÉTARD



VALÉRIE LÉTARD

OUI LE PLAN AUTISME EST UNE BONNE CHOSE, MAIS IL FAUT ALLER PLUS LOIN...

Christine MEIGNIEN,

Présidente de la Fédération Sésame Autisme

L'ambition de ce troisième plan est de réussir à enfin faire changer les pratiques, mais aussi le regard porté sur l'autisme.

Pour Christine Meignien, qui rejoint ici totalement ses pairs Danièle Langlois et Vincent Gerhards, cela revient, tout d'abord à s'interroger sur la formation initiale.

La formation initiale est aujourd'hui inadap-
tée. « Si on ne les forme pas correctement
comment espérer que les futurs profession-
nels de l'accompagnement pourront appor-
ter vraiment les bonnes pratiques à nos
enfants » ? demande Mme Meignien.

Ce plan existe. C'est bien. Mais ce n'est
qu'une seule pierre à l'édifice et il ne faut
pas oublier que si ce plan a été lancé, c'est
bien la preuve qu'il y a des manques cruels
dans la prise en charge des autistes. Ce n'est
pas tout. Ce plan, si généreusement abon-
dé (205 millions d'euros) a toutefois des
lacunes. « **Les grands oubliés de ce plan
ce sont les adolescents et les adultes. Les
adultes sont nommés. Les adolescents ne
le sont même pas !** » C'est un drame car
beaucoup d'enfants sortent du système sco-
laire. Pour ces adolescents, aucune solution
n'est mise en place.

La situation des adultes est également
cruelle. On manque de places pour les rece-
voir. » **Si 6 000 personnes se retrouvent
suivies en Belgique ce n'est pas un hasard.**
Quand des politiques nous disent : il ne faut

pas rentrer dans une politique de « places »,
nous, associations nous aimerions entendre
un autre discours. Il y a besoin de ces places
et on ne peut pas imaginer que tout va se
résoudre comme ça ».

Que faire ? La situation des adultes ne dé-
pend pas seulement de l'Etat mais aussi des
départements. Or il y a une disparité considé-
rable entre les départements. Il est important
que les politiques engagent également des
discussions avec les responsables au niveau
départemental. Notamment sur la question
de l'hébergement de ces adultes.



CHRISTINE MEIGNIEN

Un exemple frappant :

L'histoire se déroule près d'Orléans. La fédération Sésame reçoit un appel au secours. Un appel pour une famille en pleine décomposition. Au centre de ce drame un jeune garçon. Il a quinze ans et demi. Depuis quatre ans il vit à domicile sans aucune solution. Son état empire, il s'automutile. La famille désespère devant la situation. La mère qui sombre en dépression chronique est hospitalisée tous les 15 jours. La petite sœur de 8 ans est prise en charge par les services sociaux. Le père essaye de tenir malgré tout... Il continue à travailler... Cet appel au secours, ce n'est pas un membre de la famille qui l'a lancé. Ce n'est pas un soignant ou une assistante sociale... C'est l'employeur du père qui demandait qu'on vienne en aide à cette famille en désespérance.



LE GRAND TÉMOIN

Martine PINVILLE,

Députée de la Charente, présidente du conseil National de l'Autisme

Alain Coulomb. : Vous l'avez entendu
Madame, les associations et les familles sont
en recherche de solutions concrètes. Que
peut-on leur répondre ?

Martine Pinville. : Tout d'abord la Loi de san-
té se discute actuellement dans l'hémicycle.
Je préside le comité national de l'autisme et
à ce titre dois assurer le suivi de ce troisième
plan avec notamment Guillaume Blanco. Ce
plan, nous avons conscience de tout ce qu'il
n'apporte pas. Nous savons les manques, les
attentes des familles. Nous savons aussi la
situation très difficile des adolescents et des
adultes. Nous comprenons votre impatience.
Vous souhaiteriez aller plus vite. Nous le sou-
haiterions aussi !

Ce troisième plan nous le travaillons avec un
comité de suivi, avec les associations que je vois
ici présentes en la personne de Danièle Langlois
ou Florent Chapel, avec Gwendal Rouillard et
Daniel Fasquelle, avec les chercheurs, avec tous
ceux qui peuvent et qui veulent travailler à nos

côtés. Et bien sûr avec Guillaume Blanco qui est
la véritable cheville ouvrière de ce plan depuis
sa mise en place en 2013.

Tout cela commence à être fait. Nous avons
beaucoup de retard et j'entends votre insat-
isfaction sur ce point. Mais ce retard, nous le
rattraperons. Pas aussi vite que vous le sou-
haiteriez mais nous le rattraperons.



Ce troisième plan, s'articule autour de cinq points :

1. Diagnostiquer et intervenir précocement
2. Poursuivre un accompagnement tout au long de la vie
3. Soutenir les familles
4. Renforcer les efforts de recherche
5. Assurer la formation initiale et la formation continue des acteurs.



Intervention de la salle :

Dans d'autres pays comme la Suède, ça fonctionne. Ne pourrait-on pas regarder comment cela se passe chez eux ?

Martine Pinville : Observer ce qui se passe dans d'autres pays fait partie de notre travail. Mais la France ne deviendra pas la Suède en un instant. Depuis la mise en place de ce plan, nous avons instauré les unités d'enseignement en écoles maternelles (UEM). Les CRA sont en cours de restructuration et nous travaillons sur les décrets. Nous avons également fait des

appels à projet spécifiques, des évaluations externes, des plans régionaux autisme (dans chaque région, cela se traduit notamment par la nomination d'un délégué autisme qui a obligation de nous présenter des actions régionales, de voir comment se mettent en place les recommandations, la formation...) Sur tous ces sujets nous avançons.

Ce plan prévoit bien évidemment la création de places pour offrir à tous une prise en charge adaptée. Le besoin est important, c'est pourquoi le financement se monte à 205 millions d'euros sur la période 2013/2017. Un autre axe

important (tout est important bien sûr) c'est la formation. A tous les niveaux : sanitaire, médico-social. Nous devons être encore plus attentifs, aller encore plus loin.

Intervention de la salle :

Et que faites-vous pour la scolarisation de ces enfants...

Martine Pinville : Je n'ai pas cité l'Éducation nationale mais elle est évidemment un partenaire important. Quand on parle de diagnostic précoce, c'est aussi pour que les enfants puissent être scolarisés dans les meilleures conditions. Il faut qu'à tous les niveaux, des formations soient mises en place. Ce troisième plan est aussi une rupture avec ce qui se faisait. Nous savons qu'il y a des expérimentations que vous, associations, vous avez conduites, que des chercheurs, dont certains sont présents dans cette salle,

ont menées. Ce plan est le résultat de la pression que vous avez exercée sur la société et ceux qui vous représentent. Il est aussi le fruit de la volonté politique des ministères qui se sont succédé. Cela n'a pas été chose simple. L'enjeu est que ce plan en appelle un suivant. J'en parle avec Guillaume Blanco. Dans certains départements, dans certaines régions les choses avancent bien. D'autres sont plus en retard. Il nous revient d'être vigilant avec vous, avec les CRA. J'ai espoir que nous avançons.

Intervention de la salle :

Il est temps de sensibiliser les écoles, les enfants qui fréquentent ces écoles, les directeurs. Aux États-Unis la sensibilisation commence dès l'école... Les autistes Asperger pourraient très bien venir dans les écoles et informer sur ces maladies en début d'année scolaire.



MARTINE PINVILLE

Valentin, un autiste Asperger :

Je suis membre d'alliance autiste, une association qui regroupe 100 % de personnes autistes. On vous remercie de votre intervention. On intervient au CCNAF. On se pose en observateur et lanceur d'alerte. Nous nous référons à la convention relative au droit des personnes handicapées (ONU 2012).





Marine Pinville : Bien sur. Il ne faut pas non plus négliger la formation des ADS... En septembre 2014 les premières unités d'enseignement maternelles ont été mises en place. En septembre 2015, l'ensemble des départements auront des unités d'enseignement maternelles.

Intervention de la salle : Je suis enseignant. Une AVS dans ma classe a en charge un élève en situation de handicap. Quand va-t-on mettre en place enfin une vraie formation pour les AVS. Mme Langloys soulignait que les familles doivent avoir recours à des psychologues libéraux. Comment faire pour que la PCH enfant prenne en charge tous les psychologues éducatifs ?

Intervention de la salle: (Patrick Sadoun) Je suis **président du Rassemblement pour**

une approche des autismes humaniste et plurielle. Il n'y a pas une seule variété d'autistes. Nous avons tous des parcours différents. Mon fils a 26 ans. Quand il était petit, il n'était pas en capacité d'aller à l'école. Si j'avais forcé son passage à l'école, cela aurait été délétère aussi bien pour lui, que pour son frère et sa sœur pour qui l'école était un moment de répit. Il n'y a pas « une bonne solution » pour tous. Vouloir imposer les mêmes parcours, les mêmes méthodes pour tous les enfants et s'imaginer que les parents pensent tous la même chose est une erreur. Au nom de l'inclusion pour tous nous allons tout droit au démantèlement de tout le système médicosocial. C'est d'ailleurs ce que réclament certains parents pour qui la Suède est le modèle. La suède n'est pas le modèle absolu. Tous les enfants ne peuvent pas vivre de façon autonome...

CONCLUSION DE LA PREMIÈRE TABLE RONDE

Daniel FASQUELLE,

Député UMP du Pas de Calais, co-président du groupe Autisme à l'Assemblée nationale

« Où en sommes-nous ? Les premières journées parlementaires sur l'autisme se sont déroulées ici à l'Assemblée nationale en février 2012. Les organisateurs avaient promis d'en tirer un premier bilan. C'est chose faite. Aujourd'hui le groupe autisme ne regroupe pas moins d'une centaine de députés de tous bords. L'autisme est donc loin d'être un sujet délaissé par les politiques.

Les choses bougent. **Il a fallu attendre 2010 pour que l'autisme cesse d'être regardé comme une « psychose » mais soit identifié comme un trouble neuro-développemental.** En 2011, le groupe autisme s'est créé à l'Assemblée, en 2012 **les recommandations de la HAS ont été émises.**

Des pressions extrêmement fortes ont été exercées sur la HAS pour influencer sur ces recommandations. Ces dernières ont d'ailleurs été édulcorées suite à ces pressions. Normalement seules les méthodes comportementales devaient être validées, la psychanalyse au contraire devait être écartée. Or vous le savez, les conclusions finales sont plus mitigées.

Et maintenant ? Le troisième plan autisme est là et il faut saluer le travail de Madame Pinville. Les choses changent. Trop lentement sans doute. Les familles sont de plus en plus nombreuses à porter les affaires devant les tribunaux, à exercer des recours devant la ministre de la Santé, sur la base notamment



DANIEL FASQUELLE

de l'article Article L246-1 du code de l'action sociale et des familles.

Pour faire bouger les choses il y a deux méthodes, la méthode douce qu'on a utilisée jusqu'à présent (3^e plan autisme, recommandations de la HAS ...). **Cette méthode douce est insuffisante par rapport aux attentes de familles. Il faut une vraie rupture pour que la France rattrape son retard et ce mur on ne l'ébrèche pas mais on le casse tous ensemble. La voie juridique semble être une voie adaptée.**

Quelques propositions :

1. Il y a aujourd'hui des familles qui n'ont pas accès à des soins adaptés car l'offre manque et parce qu'il est coûteux de faire appel à des professionnels libéraux. Selon les statistiques du collectif autisme, **77 % des personnes touchées par l'autisme n'ont pas accès à un accompagnement adapté. Et parmi celles qui y ont accès 70 % financent tout ou partie.** Quelles sont les solutions ? Pour le moment celles qui fonctionnent, sont **essentiellement basées sur le bénévolat.** Ainsi au Touquet Paris Plage des parents ont créé une association parentale. Cette association fait appel à des professionnels du soin, des bénévoles, elle a aussi lancé des campagnes d'appels au don. Le Lions club, la commune du Touquet ont participé.... Mais il n'est pas normal qu'on en soit là.

Ce n'est pas aux parents, aux mécènes et aux communes de financer tout cela, mais à l'Etat. On peut **déposer une proposition de loi. Comme parlementaire, en vue de garantir la gratuité des soins pour les personnes atteintes de troubles autistiques faisant appel aux méthodes recommandées par la HAS, je l'ai fait.**

Cette proposition est pour le moment signée par une cinquantaine de députés. J'avais aussi déposé une proposition de loi en 2012 visant à **supprimer tous les moyens donnés à la psychanalyse et aux méthodes inefficaces pour les redéployer au profit des méthodes éducatives et comportementales. C'est humainement et économiquement rentable.**

2. Si demain cette 1^{ère} proposition venait à être adoptée, on manquerait très vite de professionnels pour prendre en charge ces enfants. **Aujourd'hui, on continue à former des jeunes à des méthodes condamnées par la HAS elle-même.** Ainsi à Lille 2, le diplôme universitaire « Autisme infantile et troubles apparentés » est animé par le Pr Pierre Delion qui fait l'éloge du packing. Dans le cadre de ce DU on enseigne le Packing, qui est une méthode interdite par la HAS et à juste titre considéré comme une torture dans le reste du monde. Il conviendrait que **les établissements d'enseignement public qui touchent de l'argent de l'Etat et qui s'écartent des recommandations de la HAS ne soient plus aidés.**

3. Pour prolonger le travail de Martine Pinville et Valérie Létard il conviendrait de **créer un institut national de l'autisme** doté de vrais moyens pour suivre à la fois la formation et la mise en œuvre des recommandations de la HAS...

Le défenseur des droits, à quoi ça sert ?

Patrick Gohet est Adjoint du Défenseur des droits. Il est particulièrement intéressé par la question de l'autisme puisque, ancien directeur général de l'UNAPEI, délégué interministériel aux personnes handicapées, il a animé le groupe de travail à l'origine du second plan autisme. Il est en charge de la lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité.

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

LE DÉFENSEUR
DES DROITS



Le défenseur a un rôle important à jouer pour faire reconnaître les droits des personnes atteintes de syndromes autistiques. On l'ignore trop souvent : sur les 16 principaux motifs de discrimination identifiés, le handicap, notamment l'autisme, en est le deuxième.

Le défenseur des droits assure la promotion et la protection des droits des citoyens. C'est à ce titre que :

- Lorsqu'une personne s'estime victime de discrimination, elle peut le saisir directement ou par le canal d'un de ses délégués sur le terrain.
- **La saisine est gratuite, universelle, ouverte à tous.**

Ce n'est pas à la victime de prouver la discrimination mais à l'autorité mise en cause d'établir que l'accusation n'est pas fondée.



PATRICK GOHET



DEUXIÈME TABLE RONDE : Comment faire concrètement appliquer les recommandations de la HAS et de l'ANESM ?

PASSONS À L'ACTION

Florent CHAPEL,
Président du Collectif Autisme

La France est dans une situation inédite. C'est le seul pays au monde où les familles sont en conflit ouvert avec les professionnels de santé qui soignent leurs enfants. « Cette situation évoque quelque peu les débuts du combat contre le Sida » note Florent Chapel, instigateur du colloque et président du Collectif autisme. Quels sont les moyens pour faire changer les choses ? La technostructure peut recommander, le défenseur des droits peut recommander.

Des records qu'on aimerait oublier

Selon le rapport de l'IGAS (IGAS 2010, annexe 19) la France détient le record mondial du nombre d'autistes enfermés à vie. L'IGAS a chiffré le nombre d'autistes en séjour long : 60 % des séjours longs sont le fait d'autistes. Les hôpitaux psychiatriques sont ainsi remplis de personnes qui devraient être dans la vraie vie et non enfermées.



ALAIN COULOMB,
MODÉRATEUR, PRÉSIDENT DE COOPÉRATION SANTÉ, ANCIEN DIRECTEUR DE LA HAS.

Mais personne ne peut « obliger » un médecin à soigner de la manière adéquate. Actuellement estime le président du Collectif autisme, on pourrait estimer que 20 % des soignants sont bien traitants, 20 % sont maltraitants et le reste au milieu du gué.

L'objectif : que les médecins et les familles œuvrent main dans la main. **Le défi est là : passer de la défiance à la confiance mais pour cela la psychiatrie française d'obédience psychanalytique doit**

radicalement changer.

Il y a eu le Mur (documentaire de Sophie Robert), il y a eu la grande cause de 2012 et celles qui ont suivi sur la maltraitance notamment avec des milliers retombées média sur 5 ans. On me dit il faudrait aller encore plus loin. Je ne vois pas comment et pourtant je suis un communicant. Je le dis donc avec certitude : **maintenant, c'est le droit qui va prévaloir.**

On a planté le décor, désormais ; ça va se finir devant les tribunaux...



FLORENT CHAPEL

COMMENT CELA SE PASSE EN ILE-DE-FRANCE

Marc BOURQUIN,

Directeur du pôle médicosocial de l'ARS d'Ile-de-France

Faire face aux difficultés : avant même de parler de la formation la question essentielle est celle de « l'appropriation des méthodes comportementales et cognitives ». Cette question se pose aussi bien pour les médecins de ville (généraliste, pédiatre) que pour les établissements médicosociaux et les établissements de santé mentale. Pour s'approprier ces méthodes, il faut que tous les intervenants soient convaincus de leur efficacité. « Une fois qu'on s'est approprié ces méthodes, qu'on reconnaît les avancées qu'elles permettent alors une offre massive de formation peut être envisagée ».

Autre impératif : apporter les preuves. L'impact des méthodes intensives semble réel. On a l'impression que c'est dès la petite enfance qu'il faut agir, afin de donner toutes ses chances à l'enfant. Mais cela reste de l'ordre de l'intuition, de la conviction. Il faut le démontrer sur le plan médico-économique. Enfin, les familles rencontrent une grande difficulté à faire admettre un patient dans un établissement car en Ile de France le taux d'équipement est particulièrement bas rapporté à la population. Il convient aujourd'hui de mettre sur la table la question de la pleine occupation des structures existantes.



MARC BOURQUIN

Ce qui a été engagé en Ile de France : Subventionner systématiquement les formations ciblées « thérapies comportementales et cognitives » et éradiquer les formations non conformes aux recommandations de la HAS. Le travail avec le comité régional autisme a conduit à l'élaboration d'une annexe au cahier des charges des appels à projet. Elle définit un certain nombre de critères pour valider ces appels à projet. Cela inclut notamment une dimension qualitative (modalité de prise en charge) et une dimension quantitative. Certes ces progrès sont toujours perçus comme trop longs mais en 10 ans (de 2010 à 2020), la région aura plus que doublé l'offre. A terme il faudra réfléchir à un meilleur usage des fonds publics ne pérennisant pas les indistinctions entre le sanitaire et le

médicosocial. La fongibilité permet de passer de l'un à l'autre. Par rapport au médicosocial les moyens de la psychiatrie peuvent paraître plus importants. Mais ces moyens sont eux-mêmes en baisse.

Ce à quoi il faut désormais travailler : mettre en synergie. « Il faut changer les pratiques et ne pas opposer les champs de compétence » insiste Marc Bourquin. On a besoin de l'ensemble des professionnels pour répondre à l'enjeu de l'autisme. On a besoin du champ sanitaire et du champ médicosocial. La plus grande erreur serait de les opposer. Il convient de mettre en place une incitation au plein usage des capacités afin que l'on cesse de voir des milliers de personnes partir en Belgique alors que certains établissements sont largement inoccupés.

Chiffres

6 millions d'euros consacrés à la formation aux thérapies comportementales en Ile-de-France versus 20 millions pour la bien-traitance des personnes âgées.

Les cas complexes enfin pris en charge

Fin 2015 ou début 2016 un appel à candidature sera lancé pour identifier dans les territoires, des structures qui seront dédiées à la prise en charge des cas les plus complexes. **Ceci afin d'éviter que les cas les plus lourds se retrouvent sans solution ce qui crée une situation intenable pour les familles.**

Le net au secours de la formation ?

Et si on s'intéressait aux MOOC (massive open online course), propose une maman de l'assemblée. « On parle de former le personnel de l'Education nationale, les praticiens de santé... Il existe des MOOC fondés par Daphné Koller qui est elle-même autiste. **Ne serait-ce pas un moyen de mutualiser à peu de frais les formations ? ».**

Pour Florent Chapel La question mérite d'être posée !



COMMENT CELA SE PASSE EN BELGIQUE : QUE POUVONS-NOUS EN APPRENDRE ?

Philip CORDERY,
Député des français de l'étranger (Benelux)

La Belgique a une avance sur la France dans bien des domaines. La tradition d'accompagnement est plus pragmatique moins médicale et plus axée sur une approche éducative et sur l'acquisition des compétences. Trois exemples pourraient nous inspirer, sans les calquer car chaque pays a ses spécificités

1. La scolarisation.

a) La Belgique a développé un enseignement spécialisé. L'enseignement ordinaire est aussi possible pour les enfants autistes mais l'enseignement spécialisé permet de rencontrer les besoins spécifiques de chacun. Cet enseignement spécialisé est basé sur un encadrement renforcé et formé (classes de 6 à 8 personnes avec deux encadrants : un

enseignant qui a suivi une formation spécifique au handicap et un paramédical.)

b) Le plan individuel d'apprentissage (PIA) est élaboré par les enseignants avec les familles pour permettre accompagnement individuel.

c) La complémentarité : les intervenants d'autres domaines comme les psychomotriciens ou orthophonistes viennent dans les écoles.

d) Cette scolarisation permet à des enfants de rejoindre l'enseignement normal. Cette intégration se fait via les enseignants spécialisés qui interviennent dans les classes ordinaires.

2. Le choix des méthodes comportementales et éducatives...

La méthode TEACCH est largement répandue, ABA et PECS aussi, dans les écoles spécialisées comme dans les centres pour adultes.

3. L'encadrement des médicaments

En Belgique la prise de médicaments est réglementée et préconisée seulement si les autres interventions sont inefficaces ou insuffisamment efficaces. Cela reste un

soutien à la prise en charge éducative et ne vient à aucun moment la remplacer.

En chiffre...

Plus de 6 000 personnes handicapées françaises ont pris le chemin de la Belgique, parmi eux environ 1 850 jeunes sont accueillis dans des établissements pour enfants.



OUVRONS LE DIALOGUE

Claude LEICHER,
Médecin généraliste, président de MG France

Au fil des débats, la tension est palpable entre des parents exaspérés et épuisés et ceux, politiques, professionnels de santé, administration, en charge de l'autisme en France. Témoin à la fois extérieur et touché au sein de sa famille par l'autisme Claude Leicher apporte son regard ouvert et bienveillant.

Nous les médecins généralistes, nous nous sommes lancés dans divers combats. D'abord avec l'IVG, puis avec la substitution de la drogue, puis nous avons mis au point l'échange de seringues pour éviter le VIH. On a été entraînés devant les tribunaux. J'ai vu des confrères interdits d'exercice pour avoir agi ainsi. Et puis... après quelques années, on nous dit que nous avions raison, que nos combats étaient justes et qu'il fallait agir ainsi.

Je ne suis pas à la hauteur de vos attentes, ni de vos souffrances. En revanche, je suis concerné à double titre. D'abord comme médecin généraliste et d'autre part, par ma petite cousine Pauline qui est autiste. Je suis médecin, j'ai 61 ans, je ne sais pas comment vous faites pour survivre, je ne sais pas comment on peut assumer ces difficultés. Je soigne des enfants affectés par d'autres handicaps. **Tous me racontent la même souffrance : comme si en plus du handicap ils devaient souffrir une seconde punition, celle d'être exclu d'un système institutionnel qui n'a pas de visage, ni de nom...**

C'est pourquoi en entendant certaines interventions **il me semble plus que nécessaire de rappeler qu'il y a une alliance nécessaire entre les familles et les soignants.** On part de très loin, je le sais. Il faut aller du côté de ceux qui ont des idées, qui mettent en place des initiatives, qui partent sans a priori... Vous avez parlé d'un certain nombre de techniques. Pour ma part, je passe mon temps à chercher des solutions avec les familles, avec les orthophonistes...



PHILIP CORDERY



DR CLAUDE LEICHER

Permettez-moi de rendre hommage aux orthophonistes. L'histoire de « l'attention conjointe chez les bébés », ce n'est pas pendant mes études que je l'ai apprise mais par les orthophonistes.

Toutefois, même avec beaucoup de bonne volonté, il reste de nombreux freins. Si je suspecte un autisme chez un jeune de 35 ans, en échec malgré le fait que sa famille a intuitivement appliqué des méthodes éducatives très poussées, je vais solliciter une consultation dans un centre de référence. Je suis dans la Drôme. Le centre le plus proche est au Vinatier. C'est un bon service, mais **le délai de rendez-vous est de 2 ans.... C'est ubuesque : nous sommes dans une situation où le simple fait de vouloir porter un diagnostic est compliqué !**

Sur la prise en charge et l'accompagnement j'ai assisté de façon ébahie à cette discussion. Je me souviens avoir lu quand j'étais enfant un article de presse affirmant que

l'autisme était dû à la carence affective de la mère. Je croyais que c'était terminé, que plus personne ne prétendait cela aujourd'hui Et pourtant...

Intervention de la salle : Cela se dit toujours !!!

Dr Claude Leicher : Je voudrais soulever un autre problème. Il ne concerne pas seulement les autistes mais aussi bien d'autres maladies.... Si j'envoie un patient chez un spécialiste ou à l'hôpital, il me revient avec des médicaments qui souvent ne servent à rien. **Le problème en France n'est pas un problème de moyens : il y a 235 milliards d'euros sur la table. On pourrait dégager 15 ou 20 milliards d'euros pour l'accompagnement.** Je pousse dans la loi actuellement en discussion, **la notion d'équipe de soin pluri professionnelles de proximité.** C'est le système dont vous et moi, nous avons besoin. Cela fait très

longtemps que je ne prends plus de décisions médicales mais des co-décisions. Souvent même j'apprends de mes patients. Ce sont les parents qui m'ont appris ce qu'est un syndrome d'Engelmann ou un William Beuren. Dans la même logique ce sont les orthophonistes qui nous apprennent ce qu'est un pictogramme, ce qu'est l'autisme. Ma cousine me dit souvent : il y a eu « avant » et « après » Sophie. Sophie, c'est l'orthophoniste qui a fait son travail de mémoire avec ma fille sur le trouble d'attention conjointe. Elles ont appris à Pauline à dialoguer avec ses parents avec des pictogrammes.

Le handicap est un problème qui émerge de façon dynamique. Vous êtes demandeurs, virulents vindicatifs je le comprends... **Vous êtes les moteurs principaux de la construction qui reste à venir.** Il n'y a pas que la science ou la pharmacologie, il y a aussi l'organisation de la société. **Vous pouvez avoir**

tous les moyens, toute la science, si l'organisation n'est pas là, on n'y arrivera pas.

Intervention de la salle : Je voudrais rebondir sur votre ouverture d'esprit. Depuis tout à l'heure j'écoute et j'entends. Il semble que nous ayons à notre disposition uniquement les méthodes éducatives et comportementales. On oublie toutes les méthodes émergentes, développementales appliquées par des parents qui ont la liberté de choix...

Dr Claude Leicher : Chaque fois qu'un problème émerge, cela commence par du militantisme qui peut être un militantisme éclairé. Dans un second temps on passe à la confrontation de niveau scientifique. Nous ne pourrions pas échapper à une évaluation de toutes ces méthodes. Il faudra faire des études, accepter d'être critiqué et donc publier. C'est ainsi que la connaissance évolue.

TÉMOIGNAGE

Bertrand JACQUES,
Président de la Fondation Autisme

Avec son partenaire principal, l'association Agir et Vivre l'Autisme, la Fondation Autisme œuvre à la transformation de l'accompagnement des personnes autistes. Nous rassemblons aujourd'hui 9 établissements pour enfants autistes, soit 117 enfants. 60 % de ces enfants sont scolarisés à temps partiel en milieu ordinaire, accompagnés par nos salariés. Sur les trois premières écoles nous avons pu accueillir 47 enfants. Et sur ces 47 premiers enfants 7 retrouvent le circuit scolaire ordinaire : 3 rejoignent l'éducation

nationale, un est en formation professionnelle et 3 sont sur le point de nous quitter. **Notre pays revient de loin, mais nous ne regardons ni le verre à moitié vide, ni le verre à moitié plein. Nous regardons le verre qui commence à se remplir.** Nous ne sommes pas dans la revendication. Nous sommes pragmatiques. Nous nous disons, qu'est-il possible de faire aujourd'hui ? Actuellement nous ouvrons une nouvelle école tous les six mois. Les résultats sont très encourageants.

Nous offrons une prise en charge développementale, comportementale et éducative intensive. Cela nous a permis de sortir de l'autisme 7 enfants sur les 47 premiers que nous avons accueillis. Et les autres... Certains nous ne les en sortirons jamais, ils ne seront jamais indépendants. Toutefois, **le cout de leur prise en charge quand ils atteindront l'âge adulte sera moindre que s'ils avaient été en secteur purement sanitaire.** Ils seront plus autonomes et plus heureux. Ces 9 établissements expérimentaux ont montré que l'on pouvait aussi nouer des partenariats afin de bâtir des parcours de vie qui conviendront à ceux qui ne seront pas indépendants. Alors que faire ? Nous avons pris notre balluchon, nous sommes allés voir les établissements médicosociaux, nous leur avons dit : nous sommes prêts à transférer cet enfant d'ici un an ou deux mais à une condition : nous voulons vous montrer ce qui se passe chez nous, nous souhaitons prendre des personnes de vos équipes comme stagiaires chez nous et nous voulons que vous appliquiez les recommandations de la HAS. **Nous sommes en train de créer des collaborations, y compris dans des contextes réfractaires au départ.**

Nous pouvons contribuer à la formation initiale par des stages et à la formation continue par des échanges, nous partageons les bonnes pratiques avec des établissements. Nous formons autour du Verbal Behavior, d'autres méthodes comme les outils Montessori, les pictogrammes (PECS), la langue des signes... On a développé la prise en charge des troubles sensoriels (intégrations sensorielle). Notre but : avoir une fécondité élargie qui dépasse les murs de nos

établissements, en partageant outils, formation et bonnes pratiques.

Les établissements expérimentaux sont des pépites, le levain qui permettra de faire lever la pâte dans notre pays .

« Ces 9 établissements expérimentaux ont montré que l'on pouvait aussi nouer des partenariats. »

Bertrand JACQUES



BERTRAND JACQUES

TÉMOIGNAGE

Sophie BIETTE

Administratrice de l'UNAPEI (groupement d'associations de 550 associations de familles, pour les personnes souffrant d'un handicap mental), Présidente de l'ADAPEI 44

Les associations de notre mouvement sont concernées par l'accompagnement des personnes autistes, de façon exponentielle. Certaines y sont engagées, et depuis longtemps, et proposent des services de qualité, d'autres les accueillent sans que cela soit encore suffisamment pris en compte. Notamment par défaut de reconnaissance diagnostique, mais aussi par manque de formation et de financement adaptés. L'Unapei milite pour un accompagnement dédié aux besoins de toutes les personnes

accompagnées par ses associations, et en ce qui concerne l'autisme pour que la mise en œuvre de l'actualisation des connaissances et des pratiques soit à la fois prise en compte par ses associations et contrôlée et soutenue par les pouvoirs publics. L'Unapei mobilise ses associations afin qu'elles fassent connaître leurs compétences dans le domaine de l'autisme afin qu'elles puissent bénéficier des formations et des budgets dédiés à un accompagnement de qualité pour les personnes autistes.



SOPHIE BIETTE

En ce qui concerne l'accompagnement des adultes, nous tirons la sonnette d'alarme. Elles sont les oubliées, dans toutes nos régions. Elles n'ont pas de diagnostic suffisamment renseigné pour permettre un accompagnement de qualité. Un grand nombre d'entre elles, âgées de plus de 20 ans, restent dans les structures ou services pour enfants. Elles sont trop souvent, celles que l'on ne peut accueillir nulle part. A chaque ouverture d'un établissement dédié, les listes d'attente sont bien plus nombreuses que le nombre de places disponibles.

En ce qui concerne la formation initiale, nous

déplorons leur inadaptation. Cela a pour conséquence de devoir engager des programmes importants de formation continue, qui ont un coût important et qui ne sont pas suffisamment efficaces. En effet, la formation des accompagnateurs (Educateurs, AMP,...) ne suffit pas. Les cadres (directeurs, chefs de service) doivent également recevoir une formation adaptée, car les nouvelles pratiques nécessaires à mettre en place nécessitent une nouvelle organisation managériale des équipes.

Sans cela, les équipes ne peuvent pas mettre en œuvre ce qu'elles apprennent en formation.



TÉMOIGNAGE

Olivier MASSON,
Président de l'ANCRA (Centre ressource Autisme)



OLIVIER MASSON

La question du diagnostic a été évoquée dans les recommandations de 2005. Cela fait 10 ans et c'est encore trop peu utilisé. **Le chantier qui reste prioritaire est celui du diagnostic précoce.** On sait que c'est une condition de réussite pour les enfants ensuite.

Pour le diagnostic adulte, on a beaucoup répété qu'il importe de solliciter un diagnostic même à l'âge adulte car il y a toujours de l'espoir, toujours des choses à faire. Mais nous sommes en très grande difficulté : nous avons des délais d'attente de plus en plus importants dans nos centres de ressource autisme. **Dans mon CRA nous sommes à 2,5 ans d'attente...**

Un référentiel est en préparation pour permettre aux établissements et services de mesurer l'adéquation de leurs pratiques avec les RBPP. Cet outil d'évaluation doit être exploité pour le soutien aux évolutions et non dans un sens punitif si on veut que les acteurs en fassent un usage généralisé dans un dialogue avec leurs organismes de contrôle.

Pour revenir à la formation je voudrais abonder dans le sens de ce que disait Sophie Biette :

oui il faut former les cadres, les directions des établissements, car former seulement les équipes est inopérant. Si ces dernières ne sont pas accompagnées par l'encadrement, cela ne donnera rien d'autre que des gens frustrés. Former des gens et leur dire ensuite « au revoir merci » ça ne suffit pas, il faut une supervision. Il faut une aide à la mise en œuvre de ce qu'on a appris en formation.

« Un référentiel est en préparation pour permettre aux établissements et services de mesurer l'adéquation de leurs pratiques avec les RBPP. »

Olivier MASSON

CONCLUSION

INTERVENTION DE MADAME LE MINISTRE : SÉGOLÈNE NEUVILLE



Retranscription du discours de Ségolène Neuville prononcé à l'occasion du Comité National Autisme jeudi 16 avril 2015.

Présenté en avant-première aux 2^{es} rencontres parlementaires sur l'autisme :

Mesdames et Messieurs les présidentes/présidents d'association de familles et de personnes avec autisme,
Mesdames et Messieurs les familles et parents présents,
Mesdames, Messieurs les professionnels,
Mesdames, Messieurs,

Je suis ravie d'être parmi vous aujourd'hui à l'occasion du comité national autisme qui a

pour mission d'assurer le suivi de la mise en œuvre du Plan Autisme 2013-2017. Je remercie nos parlementaires et nos élus locaux très impliqués dans le domaine de l'autisme et en premier lieu Martine Pinville qui n'a pu être parmi nous aujourd'hui mais dont la qualité de l'engagement et du travail qu'elle mène sont d'une grande valeur.

Je souhaite également remercier l'ensemble

des membres du comité mais au-delà l'ensemble de celles et ceux qui contribuent au déploiement concret du Plan Autisme. La réussite du Plan sera une réussite collective. La volonté politique ne faiblit pas, bien au contraire et vous connaissez mon engagement sans faille pour faire en sorte que toutes les mesures du Plan Autisme se mettent en œuvre dans tous nos territoires.

Vous avez pu lors de la première partie de ce comité national prendre connaissance et discuter du bilan d'étape du Plan ainsi que des mesures prévues qui vont être mises en place entre 2015 et 2017.

Je n'y reviens donc pas, mais pour cette seconde phase du Plan Autisme, j'ai souhaité que nous puissions agir encore plus vite et plus fort pour que les recommandations de la HAS et de l'ANESM s'appliquent.

J'ai eu l'occasion de le dire le 8 avril, lors des secondes journées parlementaires sur l'autisme : la qualité doit désormais être au rendez-vous !

Les moyens financiers sont là, les orientations sont claires, les outils et référentiels existent. Il faut maintenant élever le niveau global de qualité des réponses pour être à la hauteur des attentes des personnes et des familles.

J'ai donc souhaité en accord avec Marisol TOURAINE renforcer l'efficacité du Plan Autisme sur :

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

Concernant le développement professionnel continu des professionnels de santé : En 2014, une analyse rapide des formations

actuellement agréées par l'OGDPC (Organisme Gestionnaire du Développement Professionnel Continu) et portant sur l'autisme montre que, pour près du tiers d'entre elles, elles étaient en incohérence avec l'état des connaissances et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS et de l'ANESM.

Pour y remédier, avant même la rénovation du système actuel de DPC qui est en cours, il est proposé de recourir à un appel d'offres, via un marché porté par l'OGDPC, dont le cahier des charges et le jury de sélection associeraient étroitement des membres du comité de suivi du 3^{ème} plan autisme (dont des associations de personnes avec autisme et de familles).

Cet appel d'offres concernera à la fois les nouveaux organismes mais aussi ceux qui ont déjà obtenu un accord de l'OGDPC. L'appel d'offres DPC « Autisme » permettra de disposer d'une offre contrôlée, labellisée, avec un reporting d'activité annuel. Il permettra de rendre non éligibles aux financements DPC les multiples formations existantes, de qualité fort variable, ne répondant pas aux critères de l'appel d'offres en cohérence avec les recommandations HAS et ANESM.

Cette mesure s'engage dès septembre 2015 et au plus tard en mars 2016 la sélection des organismes sera faite et rendue publique.

Concernant les contenus de formation initiale des IRTS : Les données de la DREES (2010) identifient près de 12 000 professionnels relevant des diplômes du travail social, en poste dans une structure médico-sociale spécialisée dans l'autisme. Ce chiffre est sous-évalué, de nombreux établissements et services accompagnant,

de fait, majoritairement des personnes avec autisme sans pour autant bénéficier d'une autorisation spécifique.

L'évolution de l'offre médico-sociale, orientée par l'émergence en France de stratégies et méthodes comportementales et développementales, engage une véritable transformation des contenus de formation, en particulier pour les filières éducatives : éducateur spécialisé, éducateur de jeunes enfants, moniteur éducateur, aide médico-psychologique notamment.

Je le redis devant vous : il est inacceptable que des contenus pour le moins obsolètes et contraires aux connaissances scientifiques soient encore délivrés.

J'ai donc décidé de mettre en place une procédure d'audit national des contenus pédagogiques délivrés au sein des écoles et instituts de formation en travail social. Les DRJSCS, qui disposent d'un rôle de contrôle des contenus pédagogiques en matière de formation initiale en travail social, et les ARS, qui pilotent les plans d'actions régionaux autisme, vont donc procéder à un recueil précis des formations délivrées pour les quatre diplômes principaux de la filière éducative. Cette remontée d'informations très concrètes sera analysée par un groupe national ad hoc, composé de membres du comité de suivi du Plan et je veillerais à ce que les représentants des personnes autistes et des familles y tiennent une large place.

Les conclusions de cette analyse seront transmises aux écoles. Si des écarts sont identifiés, une demande de réorientation vers des contenus conformes aux documents de référence sera transmise par le biais de l'ARS et de la DRJSCS, avec une demande de

plan d'action de la part de l'école pour réviser les contenus pédagogiques.

Enfin, un an après la transmission des plans de révision, un contrôle (sur la base de la même démarche) sera effectué par le même groupe national ad hoc.

Cette mesure se déploie dès à présent par la mobilisation des Directions régionales de la cohésion sociale et des ARS.

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

Une fiche technique a été élaborée en 2014 en vue de sa diffusion via les ARS auprès des instituts de formation concernés, dans le cadre de la mission des agences en matière de conseil pédagogique et technique. Cette fiche va faire l'objet d'une instruction adressée aux ARS et permettra l'évolution des contenus de formation là où c'est nécessaire. Cette fiche « référentiel de formation » sera transmise aux ARS par circulaire avec une présentation par les conseillers pédagogiques des agences qui sont membres de droit des commissions pédagogiques des écoles paramédicales. A l'issue, il sera demandé aux directeurs des écoles une évaluation des programmes au regard de ce référentiel et des propositions d'évolutions nécessaires. Un bilan de ces évaluations devrait pouvoir être fait d'ici la fin de l'année.

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

De nombreuses mesures du Plan Autisme concernent l'évolution des pratiques et du fonctionnement des établissements et services médico-sociaux. Je veux notamment parler du référentiel d'évolution de l'offre

médico-sociale et sanitaire qui est en cours de test avant sa généralisation dès le second semestre 2015.

Pour garantir son plein déploiement, je souhaite soutenir le projet des associations représentatives des personnes et des familles de lancer un label qualité « Autisme » qui, je le sais, est déjà expérimenté localement. Si les associations en sont d'accord, je leur demande donc de me faire une proposition rapidement pour que ce label puisse se généraliser dans l'ensemble de notre territoire. Ce label permettra, sur la base du volontariat des établissements et services, de valoriser la qualité du service rendu aux enfants et adultes avec autisme.

Des démarches similaires existent dans le domaine sanitaire ou des personnes âgées. Les établissements et services « vertueux » en matière d'autisme pourraient ainsi

valoriser leur savoir-faire, leurs projets mais également assumer leurs points faibles et communiquer sur leurs axes d'amélioration. Je plaide également pour que tout cela soit rendu public. J'attends donc les propositions des associations dans ce domaine et vous pouvez compter sur mon soutien.

Concernant les établissements et services médico-sociaux, des instructions vont être données aux ARS afin d'inscrire des critères de qualité et de mise en œuvre des recommandations dans les CPOM en conséquence de l'application du référentiel d'adaptation de l'offre en cours de test puis de généralisation.

Mais il y a aussi la question du rôle et du positionnement des établissements de santé et tout particulièrement des services de psychiatrie. Concernant les établissements de santé et notamment ceux autorisés en psychiatrie, il va être inscrit dans le programme d'inspection, fixé par l'Etat aux ARS, la vérification sur site de la mise en œuvre des recommandations HAS et ANESM. Pour cela, les ARS s'appuieront sur le référentiel qualité actuellement en cours de test et dont la généralisation est prévue par voie d'instruction courant 2015.

Ce programme d'inspection nécessitera d'outiller et de former les inspecteurs des ARS. Les ARS pourront également, si elles le souhaitent, solliciter les expertises externes nécessaires à la bonne réalisation de ces inspections. Sur ces bases, l'établissement de santé pourra valoriser ses savoir-faire mais aussi devra indiquer les modalités concrètes à mettre en œuvre pour améliorer la qualité des interventions proposées, ceci pouvant faire le cas échéant l'objet d'une inscription dans le cadre du CPOM.





Il s'agit tout particulièrement d'engager dès à présent l'évolution des réponses proposées par les hôpitaux de jour en pédopsychiatrie en leur fournissant l'appui nécessaire et en capitalisant sur les services de pédopsychiatrie qui ont déjà procédé à ces changements. Ils existent, ils sont rares, beaucoup trop rares... mais cela démontre que c'est possible et qu'il est désormais non seulement possible mais aussi temps de le faire. Les exemples dont j'ai connaissance ont clairement permis de repositionner les missions des hôpitaux de jour en pédopsychiatrie, en considération des particularités des territoires, de la qualité du partenariat et de la confiance avec les associations locales et de l'offre médico-sociale existante. Ce sont en fait de vrais projets territoriaux, au niveau local ou départemental. Et c'est un échelon d'action qu'il faut promouvoir dans le cadre du Plan Autisme.

3. Le soutien des aidants

Sur ce point, le Plan Autisme est également précis proposant notamment des actions de sensibilisation et de formation aux parents. Il s'agit donc à ce stade de donner la priorité aux formules de formations permettant de valoriser les savoir-faire et renforcer les compétences parentales dans l'accompagnement éducatif quotidien de leur enfant notamment sur la communication, le comportement ou l'apprentissage de l'autonomie en vie quotidienne.

Des programmes en diffusion libre et validés existent et sont d'ailleurs développés dans quelques territoires en France. Il faut s'appuyer sur ces programmes et les développer. A ces actions collectives de formation technique s'ajoute de la guidance parentale en plus du soutien individuel des parents. Cet appui spécifique fait d'ailleurs partie de plusieurs instructions relatives à la mise en œuvre du Plan (les unités d'enseignement en maternelle, les interventions précoces).

Il faut pouvoir désormais garantir la qualité de ces actions de guidance parentale. Pour cela, il convient d'élaborer dorénavant un protocole plus détaillé sur ce que l'on entend par guidance parentale (particulièrement dans le cadre d'interventions à domicile), pour que les professionnels de différents horizons qui interviennent auprès des personnes et des familles se l'approprient et développent ce soutien. Il est clair que cela doit faire partie des prestations proposées par les professionnels du secteur médico-social du champ sanitaire mais aussi des professionnels libéraux ou intervenants à domicile. Je souhaite que les associations et les fédérations puissent s'en emparer afin de mobiliser leurs intervenants et ressources locales pour qu'ils se forment sur la base du protocole qui sera établi.

4. La scolarisation

Il convient également d'agir pour que les améliorations importantes déjà mises en œuvre en faveur de la scolarisation des enfants autistes puissent se confirmer. En accord avec Najat Vallaud-Belkacem, et sur la base de ce que le Plan Autisme prévoit, nous souhaitons :

- Tout d'abord, proposer des modules prêts à l'emploi « autisme/handicap » aux écoles supérieures des professeurs des écoles (ESPE) portant sur l'état des connaissances ainsi que sur les stratégies éducatives et pédagogiques adaptées en classe ;
- Ensuite prendre en compte la spécificité de l'autisme dans la formation spécialisée et dans les dispositifs collectifs (CLIS, ULIS...) ;
- Egalement garantir une formation ad'hoc à tout AESH positionné auprès d'un élève avec autisme, lui permettant de connaître

les fondamentaux et identifier les particularités d'apprentissage et de comportement ;

- Globalement aussi mobiliser et organiser les ressources locales expertes en autisme (associations, établissements et services médico-sociaux, CRA...) pour en faire des pôles d'appui pour les enseignants sans que cela soit directement lié à l'accompagnement de tel ou tel enfant ;
- Enfin poursuivre le développement des ressources documentaires notamment en ligne (via Eduscol) notamment avec des vidéos par exemple sur les unités d'enseignement en maternelle car ces dispositifs constituent une mine d'apports techniques qu'il convient de valoriser.

5. L'université

Il y a également le champ universitaire sur lequel, toujours en complément de ce que le Plan Autisme prévoit, nous allons agir plus fortement pour promouvoir la création de modules d'enseignement à distance sur les troubles autistiques sur la base notamment de ce qui est en train de se faire à l'Université de Clermont-Ferrand et dont il convient de garantir l'essaimage en tant que plateforme d'appui pour d'autres universités qui souhaiteraient développer des licences ou masters incluant des contenus relatifs à l'autisme conformes aux recommandations. Les universités sont autonomes mais nous pouvons stimuler par ce biais leurs initiatives et projets. Il est également important d'installer rapidement le groupe de travail portant sur l'accompagnement des étudiants atteints de troubles autistiques dans l'enseignement supérieur, sous l'égide du Ministère de l'Éducation Nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche.

Je souhaite également mieux valoriser les innovations et la recherche appliquée dans le domaine des interventions : L'une des mesures phares du Plan Autisme est celle portant sur le « triptyque » (détection, diagnostic et interventions précoces).

J'ai connaissance de plusieurs équipes qui mettent en œuvre des interventions précoces recommandées. Ces équipes développent aussi des actions de formations universitaires et de recherche clinique appliquée :

- Je souhaite donc soutenir ces dispositifs en France mais aussi tenir compte de ce qui se passe et se fait à l'échelle européenne notamment en Suisse, en Espagne ou en Belgique. Il s'agit que la France soit en pointe sur les interventions précoces et puisse développer des coopérations scientifiques et universitaires.

- Pour cela, je vais réunir très prochainement l'ensemble de ces équipes en présence des ARS concernées afin que cette dynamique prenne forme durablement.

Par ailleurs, des initiatives sont prises au niveau local pour développer des projets innovants, hybrides en fonctionnement, en offre de services et donc en financements possibles (par exemple, des centres de loisir adaptés avec intervention spécialisée, micro-crèche pour jeunes enfants autistes...). De nombreux projets de ce type me remontent et j'y attache une grande importance car ils participent, quand la qualité est au rendez-vous, du changement en cours dans les réponses à proposer :

- Pour autant, nous manquons d'une organisation permettant de fournir un appui technique à ces projets, d'en garantir la qualité et la pertinence et de permettre à leurs porteurs de définir le modèle économique et juridique adéquat.

- Je souhaite donc que nous puissions réfléchir ensemble à la création d'un observatoire voire d'un incubateur de ces innovations car il s'agit aussi de capitaliser sur celles qui sont exemplaires.

- Ces innovations concernent notamment des services d'intervention à domicile mais aussi des formules de logement avec services, de l'insertion professionnelle, de l'accueil périscolaire ou de petite enfance adaptés...

En conclusion :

Je sais également l'attente des familles pour que des interventions mises en œuvre en libéral ou par des associations d'aide à domicile puissent être mieux prises en charge financièrement.

Je vous confirme donc mon souhait d'ouvrir la concertation sur ce sujet avec vous mais en étant claire sur le fait que cela doit se faire selon un cadre et des critères précis quant à la qualité des interventions et les protocoles à mettre en œuvre pour avancer sur cet aspect.

Voilà ce que je souhaitais vous dire à l'occasion de ce comité national autisme témoignant ainsi de la volonté sans faille que ce Plan Autisme soit une pleine réussite collective.

Je vous remercie.

MOT DE CLÔTURE

Daniel FASQUELLE,

Député UMP du Pas de Calais, co-président du groupe Autisme à l'Assemblée nationale



Certains d'entre vous sont venus de très très loin.

Soyez rassurés : ces journées sont d'ores et déjà utiles.

A la suite de ces journées, les annonces de la ministre nous fortifient dans la certitude que nous avançons sur le bon chemin. Je comprends votre impatience, je la partage.

Il faut aller de l'avant avec courage et persévérance.

A bientôt pour les 3^{es} journées parlementaires de l'autisme.

COLLECTIF AUTISME

IDENTITE

Le Collectif Autisme est une association régie par la loi de 1901 et regroupant les principales associations actives dans le domaine de l'autisme (300 associations de parents, soit environ 80% du secteur), afin de porter des positions et des messages communs conformes aux recommandations de la Haute Autorité de Santé. Cette plateforme commune est formalisée par une charte. L'identité du Collectif Autisme est d'être «la voix de l'autisme» en France.

MISSION

1. Actions de sensibilisation et de communication
Mener des actions communes de sensibilisation et de communication sur l'autisme afin que ce handicap bénéficie d'une plus forte mobilisation de tous les services de l'Etat, des médias, de l'opinion publique, ainsi que des professionnels de santé.
2. Orientation de politiques publiques
Défendre auprès des pouvoirs publics les droits à l'éducation et de citoyen des enfants, adolescents et adultes atteints de troubles du spectre autistique.
3. Recherche scientifique
Promouvoir la recherche fondamentale et appliquée, médicale et en sciences humaines et sociales sur les troubles du spectre autistique.

AXES DE TRAVAIL

Ce collectif s'est constitué en 2009 pour faire en sorte que cette pathologie bénéficie d'une attention globale qui permettra la mise en place d'un vrai projet de vie pour les personnes autistes. Il vise une plus forte mobilisation de tous les services de l'Etat (éducation, santé publique, politiques sociales...), des professionnels de santé, des médias, ainsi que de l'opinion publique.

Le Collectif Autisme s'attache à renforcer la dynamique du 3ème Plan Autisme du gouvernement pour rattraper le retard français en matière de dépistage, d'accompagnement, d'accueil en milieu ordinaire et de recherche. Il milite pour l'application des recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM de 2012.

Cette union a permis notamment l'obtention du label grande cause en 2012 et de nombreuses avancées institutionnelles et législatives.

COORDONNEES ET DIRIGEANTS

Association Collectif Autisme

138 avenue Victor Hugo, 92140 Clamart,
SIREN 539 684 985,
www.collectif-autisme.org

Président : M. Florent Chapel

Trésorier : M. Bertrand Jacques

LISTE DES MEMBRES DU GROUPE D'ÉTUDES AUTISME DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE

CO-PRÉSIDENTS

M. Daniel Fasquelle

M. Gwendal Rouillard

VICE-PRÉSIDENTS

M. Xavier Bertrand

Mme Annick Le Loch

Mme Barbara Pompili

M. Dino Cineri

M. Paul Molac

M. François Rochebloine

M. Philip Cordery

Mme Dominique Orliac

M. Rudy Salles

Mme Isabelle Le Callennec

Mme Martine Pinville

SECRÉTAIRES

Mme Martine Faure

M. Paul Salen

M. Jean-François Lamour

M. Philippe Vitel

MEMBRES

M. Jean-Pierre Allossery

M. Daniel Fasquelle

Mme Véronique Louwagie

M. François André

Mme Martine Faure

M. Gilles Lurton

M. Serge Bardy

M. Richard Ferrand

M. Paul Molac

Mme Delphine Batho

M. Philippe Folliot

M. Pierre Morange

Mme Catherine Beaubatie

M. Yves Foulon

M. Alain Moyné-Bressand

M. Xavier Bertrand

M. Hervé Gaymard

Mme Dominique Orliac

M. Jean-Claude Bouchet

M. Guy Geoffroy

Mme Martine Pinville

Mme Kheira Bouziane-Laroussi

M. Laurent Grandguillaume

Mme Bérengère Poletti

Mme Valérie Boyer

M. David Habib

Mme Barbara Pompili

Mme Sabine Buis

M. Patrick Hetzel

M. Christophe Priou

M. Yann Capet

M. Denis Jacquat

M. François Rochebloine

Mme Marie-Arlette Carlotti

M. Christian Kert

M. Gwendal Rouillard

M. Dino Cineri

M. Jean-François Lamour

M. Paul Salen

M. Philippe Cochet

M. Guillaume Larrivé

M. Rudy Salles

M. Philip Cordery

M. Jean Lassalle

M. Jean-Marie Sermier

Mme Catherine Coutelle

M. Jean Launay

M. Thierry Solère

Mme Seybah Dagoma

Mme Isabelle Le Callennec

M. Jean-Charles Taugourdeau

M. Jean-Pierre Decool

M. Dominique Lefebvre

M. Michel Terrot

M. Stéphane Demilly

Mme Annie Le Houerou

M. Michel Vergnier

Mme Françoise Descamps-Crosnier

Mme Annick Le Loch

M. Philippe Vitel

Mme Sophie Dessus

M. Philippe Le Ray

M. Michel Voisin

Mme Virginie DUBY-MULLER

M. Céleste Lett

Secrétaire administratif :

Mme Laurence Dumont

M. Michel Liebgott

Mme Anne-Claire Ignace



CollectifAutisme

“ Faire mieux avec les mêmes moyens est assurément la démarche fondatrice de Coopération Santé. Il ne s'agit pas de faire appel à de nouveaux acteurs, mais de créer du lien entre tous les acteurs, pour que ceux-ci se connaissent mieux, travaillent mieux ensemble. ”

Alain Coulomb, Président de Coopération Santé



Coopération Santé

Association loi 1901

COOPÉRATION SANTÉ

BP 2 - 34150 GIGNAC
coopération-santé@orange.fr
www.cooperation-sante.fr