



autisme  
DÉPASSER LES PRÉJUGÉS

4ème plan autisme :  
Recherche scientifique et comparaisons  
internationales au service de l'inclusion

Compte rendu de la table ronde  
Lundi 3 avril 2017

# Table ronde sur les politiques publiques en matière d'autisme

## Intervenants de la table ronde

Modérateur :

**Michel Laforcade**, ARS Nouvelle-Aquitaine

Intervenants :

**Maryka Laamir**, Office fédéral des assurances sociales - Suisse

**Sophie Rucquoy**, Agence pour une vie de qualité (AVIQ) - Belgique

**David Skuse**, Great Ormond Street Institute of Child Health - Londres

**Joachim Svendsen**, Autism Society of Norway – Norvège

## Débats

**Michel Laforcade :**

Bonjour à vous tous, le temps nous est compté et je sais qu'il y a beaucoup de choses à dire sur un sujet aussi complexe et passionnant. Je sais aussi que vous aurez beaucoup d'apports supplémentaires à proposer, que vous aurez certainement beaucoup de questions à proposer. Chacun présentera brièvement, et je commencerai par la France, les politiques publiques, et puis ensuite, de manière interactive, s'il y a des questions, nous réserverons un temps substantiel pour les questions de la salle en fin de table ronde. Je vous propose cinq ou six thèmes privilégiés. Tout d'abord la question de l'inclusion et de l'insertion dans la cité, dans toutes ses dimensions, que ce soit la dimension scolaire, citoyenne, la question de l'emploi et de la formation. Un deuxième thème autour de la recherche et la formation, recherche, formation, tout ce qui est preuve, tout ce qui est recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Un troisième thème sur la restructuration de l'offre, en particulier de l'offre des établissements sociaux et médico-sociaux. Quatrième thème, nous aurions pu commencer ou terminer par celui-là, la question de la place des usagers, des familles et des associations. Cinquième thème, la question du parcours sans rupture. Et enfin, sixième et dernier thème, une question plus institutionnelle - ce qui est mis en place dans les divers pays politiques - et la question des institutions - y en a-t-il de plus efficaces que d'autres ?

En vous invitant à ne pas effacer les réussites, mais aussi les difficultés, je pense que chacun aura envie d'entendre les difficultés, histoire de se sentir en solidarité ensemble. Premier point, la question de l'inclusion et de l'insertion dans la cité, sous toutes ses formes. Pour ce



qui est des politiques françaises, quelques points très rapidement, d'éclairage, pour rappeler que dans notre pays, c'est largement connu, nous avons jusqu'à il y a encore quelques années, une forte habitude d'institutionnalisation. Assez traditionnellement, nous répondions au modèle de l'établissement qui pensait pouvoir assurer la totalité de l'offre, qu'elle soit éducative, thérapeutique, pédagogique. Donc ce constat étant fait, les politiques publiques ont véritablement vocation ces dernières années à changer de modèle, on peut presque dire de paradigme, et en particulier, pour ce qui est de la scolarisation. Tout en ayant le sentiment que nous devons faire encore beaucoup mieux, je pense qu'on peut avoir dans notre pays le sentiment que les choses ont avancé récemment : 110 unités d'enseignement en maternelle, un seul chiffre comparatif au cours de ces huit dernières années ; il y a huit ans, 12 000 jeunes scolarisés en école ordinaire, 30 000 aujourd'hui. On voit à la fois le chemin parcouru et celui qui reste à parcourir.

Autre élément sur nos politiques publiques, la question de l'emploi accompagné, de l'accès à l'emploi pour tous, avec en particulier une politique plus globale d'emploi accompagné avec un texte fondateur du mois de décembre 2016, qui propose à l'ensemble du secteur du handicap une forme d'emploi accompagné sous la forme très anglo-saxonne d'un emploi presque inconditionnel, chaque fois qu'on peut y arriver, à condition qu'il y ait un étayage immédiat autour de la personne elle-même et de l'entreprise ou de l'institution concernée. Il me semble qu'on est en train de revoir un peu la méthode graduelle qu'on avait naguère. Il fallait préserver l'insertion dans l'emploi par plusieurs étapes, une forme de rituel à respecter. Et peut-être, cursus magnifique, couronné de succès un jour, par l'accès à l'emploi en milieu ordinaire. Nous sommes revenus, notamment avec le rapport Josef Schovanec, qui a été cité, qui cite certaines conditions, avec les choix d'horaires, qui lui sont laissés, une pression sociale la plus faible possible. Et cela cible également quelques types de métiers plus favorables pour les personnes concernées. J'ai été d'y trouver la question des métiers de l'armée, des forces de l'ordre, mais après tout, il semble qu'en Israël, il y ait des exemples probants.

Et dernier point, la question de la pairaidance. Comment faire en sorte que des personnes autistes ayant accédé à l'emploi, via par exemple des Gem, puissent aider leurs pairs ? Et puis la question de réseau d'entreprises concernées par ce type d'emploi. Voilà quelques éléments pour la France. Pour démarrer, je propose de gauche à droite, si vous le voulez bien, pour évoquer les principaux thèmes pour votre pays.

### **Joachim Svendsen**

Il y a beaucoup de sujets mais j'avais reçu auparavant quelques questions qu'on m'avait envoyées. En ce qui concerne la Norvège et la scolarisation, c'est un niveau administratif assez bas, l'idée est que les enfants doivent être scolarisés en milieu normal. Mais il y a néanmoins le problème de ceux qui n'y parviennent pas, qui sont exclus. On travaille très fort pour inclure un maximum de jeunes, mais encore faudrait-il que cette scolarisation fonctionne pour eux.

Et nous n'avons pas vraiment de programme de formation spécifiquement pour les autistes. Les personnes ont un accès à la formation professionnelle par leurs propres moyens. Pour les adultes, avec des handicaps différents, nous avons des ateliers qui permettent à ces personnes de se former.

### **Maryka Laamir**

En ce qui concerne la Suisse, la situation est assez semblable par rapport à la France. Dans les dernières années, on essaie de scolariser de façon intégrée un peu plus grand nombre possible d'enfants, ce qui se fait assez bien pour les enfants avec syndrome d'Asperger, mais pour les enfants avec autisme infantile, c'est presque toujours des écoles spéciales. On n'a pas de programmes spécifiques à l'autisme, on a les mêmes mesures que pour tous les enfants qui ont des problèmes à l'école, avec de l'accompagnement. C'est très différent d'une région à l'autre, d'une commune à l'autre, car justement, c'est la compétence dernière



qui revient à l'école. On peut avoir un accompagnement de quatre heures par semaine, dans d'autres régions beaucoup plus et d'autres moins. Pour la formation, ce qu'on essaie de faire de plus en plus, c'est du job coaching, de l'accompagnement, pas seulement directement à la personne, mais aussi dans l'environnement de travail, envers les employeurs et collègues de travail. Mais on en est aux débuts.

### **Sophie Rucquoy**

Bonjour, je représente la Wallonie. La Wallonie a sorti il y a un an un premier plan autisme, en avril 2016. Il vise globalement l'inclusion des personnes autistes dans l'ensemble de leur parcours de vie, et quel que soit leur niveau d'autisme. Quel que soit le modèle dans lequel la personne va entrer à un moment donné, l'objectif est toujours de viser l'inclusion. Par rapport à la scolarité, en Wallonie, on a certains enfants qui sont intégrés dans l'enseignement ordinaire, qui peuvent bénéficier d'un accompagnement, par un service d'aide précoce, ou d'aide à l'intégration, qui va intervenir quelques heures par semaines. Et à côté de ça, nous avons aussi un enseignement spécialisé. Soit les enfants autistes sont intégrés dans un enseignement spécialisé, mais qui ne leur est pas spécifiquement dédié, mais il y a aussi des classes spécifiques vraiment dédiées aux personnes autistes. Le plan prévoit d'augmenter le nombre de places dans ces classes et le nombre d'écoles qui pourraient créer ce type de classes spécifiques. A côté de ça, par rapport à l'enseignement supérieur, on peut aussi, via des services d'accompagnement pédagogiques, soutenir le parcours scolaire de la personne autiste par un soutien individuel au niveau de la réexplication de cours, relecture de cours et d'un accompagnement pédagogique plus spécifique, qui va permettre à la personne de suivre le rythme au niveau de son programme scolaire. Ces aides-là ne sont pas spécifiquement dédiées aux personnes autistes, mais elles peuvent en bénéficier. On peut aussi mettre en place des aides à la communication, si nécessaire, via des smartphones, tablettes, ordinateurs. Tout ça en fonction chaque fois de la situation de la personne. Au niveau du parcours professionnel, on n'a pas non plus d'aide spécifiquement dédiée aux personnes autistes, mais ces dernières peuvent évidemment bénéficier des aides à l'emploi qui sont prévues. Comme en Suisse, on a pas mal développé le job coaching ces dernières années, où on a une personne, un accompagnateur qui vient en entreprise pour soutenir le parcours professionnel de la personne. A côté de ça, on a des contrats d'adaptation professionnelle qui permettent à une entreprise d'accueillir un stagiaire, et dans ce cas, notre administration finance des indemnités de formation à ces stagiaires. Et on a mis en place des fiches d'information à destination des employeurs qui là sont vraiment axées sur l'autisme, qui permettent aux employeurs en deux, trois pages, de se rendre compte des problèmes spécifiques des autistes, et d'adopter dans le cadre de travail les attitudes les plus adéquates possibles pour favoriser au maximum la bonne intégration de la personne autiste au sein de l'entreprise.

### **David Skuse**

Je suis David Skuse, et je voulais vous expliquer que je suis pédopsychiatre, donc je ne parle pas au nom d'une agence quelconque, ni pour une association. Je travaille dans un hôpital, Great Ormond Street, et je travaille avec des enfants atteints d'autisme. Les sujets de conversation sont ici peut-être un peu au-delà de mon champ d'action habituel. Au Royaume-Uni, depuis quelques années, nous faisons tous les efforts pour intégrer les jeunes avec autisme à l'école normale, à l'école ordinaire. Et nous avons des coordinateurs, des assistants spécialisés. Les enfants autistes ont donc un personnel qui s'occupe d'eux, qui ne sont pas forcément experts en la matière, mais ils auront en tout cas un soutien individuel pendant la journée à l'école. Et les écoles reçoivent des financements spécifiques pour fournir cette aide. Et de plus en plus, les enfants bénéficient d'un plan individuel de soutien scolaire, à travers toutes les étapes de l'éducation. Et même jusqu'à l'âge adulte. Donc il y a un budget qui est attribué à la famille, et en théorie, au moins, ce plan est toujours en vigueur, mais nous attendons les premiers résultats, car le plan est très récent. Ils sont

censés pouvoir utiliser le budget aussi pour payer des services au bénéfice de l'enfant jusqu'à l'âge de 25 ans. Donc voilà quelques éléments du soutien. A l'université, dans l'enseignement supérieur, il y a souvent du personnel, là pour aider les jeunes personnes avec TSA.

Ce sont des personnes qui aident les étudiants à fonctionner normalement au sein de l'université, et mener à bien leurs études.

Après ces étapes-là, ou au moment de chercher un emploi, il faut aussi des mesures de soutien. Et il y a eu une loi votée par le Parlement, spécifiquement sur ce sujet, qui a été votée en 2009. C'est la loi sur l'autisme qui a été mise en oeuvre en 2010. Il y a eu des révisions. Et grâce à cette loi, il s'agit d'une directive pour les collectivités, pour que tout le monde se rende compte que des adultes aussi sont atteints d'autisme. Il n'y a pas que les enfants, il ne faut pas l'oublier. Et aussi de mettre en place des parcours de soutien pour ces adultes, donc tout à fait équivalents au plan éducatif, il fallait aussi des plans pour la vie au-delà de l'éducation. Et l'idée était d'améliorer la compréhension dans les collectivités, et pour encourager aussi les employeurs de les engager. L'idée était de donner ce pouvoir aux collectivités, pour pouvoir mieux travailler, mieux servir le public avec autisme, et aussi de travailler avec toute la communauté de l'autisme. Donc il ne s'agit pas de lois très dirigistes non plus, l'idée est d'encourager ce type d'action, et donc les résultats seront forcément variables selon la collectivité, tout comme nous avons entendu de la part des autres intervenants, les résultats ne sont pas les mêmes partout. En ce qui concerne les écoles, en tout cas, je dois dire qu'il y a une bonne mise en oeuvre des mesures, on trouve plus d'homogénéité dans les écoles.

#### **Michel Laforcade**

S'il y a des questions, pour les intervenants de la table ronde, n'hésitez pas. Nous passons au deuxième thème, sur la question des preuves, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Oui ?

A priori, on avait prévu les questions à l'issue de toutes les présentations, mais s'il y a vraiment une question qui vous brûle les lèvres, n'hésitez pas, mais on va plutôt voir les questions après.

#### **Question de la salle**

Bonjour, si j'ai bien compris, il y a des pays qui encouragent l'inclusion, notamment en utilisant les lois. Est-ce qu'il y a des sanctions pour les collectivités qui ne respecteraient pas ces lois sur l'inclusion ? Merci.

#### **Michel Laforcade**

Je peux répondre pour la France, mais c'est une réponse partielle, qui risque de vous décevoir quelque peu. En matière de sanction, on est beaucoup plus dans un registre de persuasion, de contrôle, que dans des registres contentieux ou utilisant d'autres ressorts. On est dans cette logique-là, on en reparlera peut-être dans la suite de la table ronde, mais il n'y a pas de sanction au sens juridique du terme.

#### **Sophie Rucquoy**

Pour la Wallonie, c'est pareil, l'inclusion est vraiment une philosophie qu'on essaie de défendre dans le secteur du handicap, il n'y a pas de sanctions prévues, en tout cas pour l'instant. On essaie d'amener dans les réglementations des obligations en termes de normes, etc., qui vont favoriser cette inclusion. Pour l'instant, on en est au début, on est en train de changer, de revoir certains textes réglementaires. Quand on aura le recul suffisant, peut-être que des sanctions arriveront. Je travaille notamment sur la question de l'accueil et de l'hébergement pour personnes handicapées, on est en train de faire une modification pour obliger l'ensemble des établissements à s'inscrire dans une période de six sur un contrat d'objectifs, qui va les obliger à prendre en compte les différents enjeux du secteur.



Evidemment, un enjeu majeur, ce sont les actions à développer en fonction de l'inclusion. Et quand on aura le recul de six ans par rapport à la réalisation de leur contrat d'objectifs, on pourra éventuellement prendre des sanctions, mais je n'aime pas le terme de sanction, mais prendre des mesures pour ces établissements qui ne respectent les contrats d'objectifs qu'ils sont censés mettre en oeuvre. Ça peut être un exemple.

### **Maryka Laamir**

En Suisse, on a la loi sur l'égalité des personnes handicapées et le concordat sur la pédagogie spécialisée, qui demande l'inclusion. Mais on n'a pas de sanction. Par contre, la famille de l'enfant, s'ils trouvent que l'enfant serait mieux à l'école, elle a dans certains cas, pas toujours, la possibilité de demander en jugement, que la décision de l'autorité qui envoie l'enfant en école spéciale, que ce soit soumis à un juge qui va statuer. Mais c'est très rare.

### **David Skuse**

Au Royaume-Uni, les écoles qui sont financées par le gouvernement devraient donc intégrer les personnes, les enfants handicapés. Un système d'inspection très rigoureux des écoles, qui prendrait en compte la conformité... Elle vérifie si l'école est conforme à ces règles. Ces écoles doivent intégrer les enfants handicapés. Maintenant, en réalité, il y a une certaine tension, c'est peut-être un sujet de discussion, il y a une certaine tension ici entre les écoles, la réussite de ces écoles, c'est-à-dire que je parle ici des notes des élèves. Et les perturbations qui peuvent exister de par la présence des personnes handicapées ou des élèves handicapés dans les écoles, car comme vous le savez, les élèves autistes peuvent être des éléments perturbateurs dans les écoles, par conséquent, il y a beaucoup de préoccupation qui est exprimée à ce niveau-là par la société des enfants autistes au Royaume-Uni. Car un grand nombre des élèves autistes sont exclus des écoles, et ça représente un grand problème pour les enfants. Cela veut dire que ces élèves ne reçoivent pas l'éducation qu'ils sont supposés recevoir, et peut-être quelquefois, ils restent à la maison plutôt que d'aller à l'école, car les écoles disent que ces enfants ne sont pas gérables, mais théoriquement, les écoles sont inclusives, et le gouvernement est sévère... Donc les écoles n'intégreraient pas bien les enfants autistes.

### **Joachim Svendsen**

Je suis également le vice-président d'une organisation norvégienne, je suis parent de deux jeunes adultes autistes, mais bon, quand je suis venu ici, j'ai fait la promesse de ne pas parler de sujets politiques...

En Norvège, la définition des élèves dans une école, c'est qu'ils ont le droit d'appartenir à une classe. Il n'y a pas de disposition par rapport aux élèves autistes. Il y a une disposition pour tout enfant handicapé, qui dit que cet élève doit appartenir à une classe. Cela fait partie de la loi, que nous utilisons pour promouvoir l'inclusion scolaire. Après, si vous avez une classe avec simplement des enfants handicapés, ce n'est pas sanctionné. Donc c'est permis, et beaucoup d'organisations ne sont pas vraiment très contentes de cela, car ils appellent cela une inclusion un peu sournoise.

Cela peut représenter 5 % des élèves norvégiens.

### **Michel Laforcade**

La question de la recherche, la question des évaluations de bonnes pratiques et du respect des recommandations de bonnes pratiques. Sur la recherche, sur notre pays, nous partions de loin dans ce domaine, ce qui explique vraisemblablement que le 3ème plan autisme et peut-être le 4ème, en fasse une vraie priorité, autour d'axes qui ont clairement été indiqués dans ce premier plan, la question de l'origine, des mécanismes de l'autisme, du diagnostic précoce, de l'inclusion sociale, la question de la catégorisation des différentes formes d'autisme et de troubles associés, et plus globalement la question de l'évidence scientifique. Précisément, une des grandes affaires de notre politique, ces dernières années, a tourné



autour des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, et encore plus de leur respect. Une grande question puisque nous partions de fort loin dans ce domaine, dans un secteur dont on peut dire qu'il n'était pas toujours très compliant à l'évaluation. Donc nous avons eu des étapes importantes, en particulier quand les deux agences chargées de l'évaluation, l'une du secteur sanitaire, des handicaps, l'autre du médico-social, se sont alliées pour des recommandations communes, et en particulier celles d'il y a trois, quatre ans sur la prise en charge de l'autisme pour les enfants, les adolescents et les jeunes. L'enjeu est très important pour nous, notamment vu du terrain et d'une Agence régionale de santé, il est très important, il s'agit d'accompagner le passage d'une culture de l'opinion à une vraie culture de la preuve. Ceci prendra du temps, mais il est plus que temps d'en faire une priorité. En matière d'enfance, les recommandations, même si elles ne sont pas exhaustives, sont déjà en place, et comme le disait la ministre il y a quelques minutes, d'autres recommandations sont attendues pour le secteur des adultes pour le courant de l'année. Et puis dernier point, la question de la formation des professionnels, il ne suffit pas que des recommandations soient élaborées, qu'elles soient mises sur la place publique, encore faut-il qu'elles soient appropriées par l'ensemble des professionnels. La formation sert aussi à cela. Dans le secteur médico-social, la formation sur les recommandations de bonnes pratiques a été mise en place depuis 2013. Une évaluation, chemin faisant, a été faite, il semble qu'elle soit positive, que ces recommandations ont eu pour objectif de faire évoluer le secteur, on observe aussi une multiplication des diplômes, en formation initiale ou continue, sur l'autisme. Les enseignants sont également mieux et plus formés que naguère. Et enfin, il y a un audit autour des quatre principales formations de professionnels, en formation initiale, pour s'assurer que les recommandations de bonnes pratiques sont bien évoquées et dispensées. Cet audit n'a pas encore été traduit sous forme de recommandations et de constats. Pour en finir aussi avec cela, je crois qu'il est du travail des institutions de terrain, la mienne par exemple, de s'assurer par des contrôles, inspections, a priori le terme n'est pas forcément à répudier, de cette mise en place concrète de ces recommandations. En particulier, le ministère nous avait engagés à des inspections d'hospitalisation de jour. Les premiers constats dans ma région ont amené à opérer de manière exhaustive, car les premiers constats amenaient à constater qu'au-delà de ce qu'affichent les établissements, institutions, on voit que les directions ont parfois du mal à faire en sorte que l'ensemble des collaborateurs s'approprient ces recommandations.

### **Sophie Rucquoy**

Les grands débats qui ont eu lieu en France ont fait tache d'huile en Wallonie, on est voisins. On a été concerné de la même façon que la France par toute une série de questions, par rapport aux pratiques liées à l'autisme. La Belgique, mais vous le savez, c'est un Etat compliqué, c'est un Etat fédéral. Les régions ont des compétences, l'Etat fédéral a des compétences. En termes de recherche, c'est une compétence fédérale. On a le Conseil supérieur de la santé et le Centre d'expertise scientifique, qui tous les deux ont récemment, il y a à peu près un ou deux ans, remis des rapports sur les pratiques liées à l'autisme, qui vont un peu dans le même sens que les remarques et recommandations émises en France, avec une insistance sur les pratiques ont fait leurs preuves qui sont validées scientifiquement.

Cela ne veut pas dire, comme disait Monsieur, que pour autant, l'ensemble du secteur s'est immédiatement approprié ces recommandations, pratiques, je pense que c'est un travail de longue haleine. On a une difficulté supplémentaire par rapport à la vérification de la mise en place de ces pratiques, c'est que par exemple au niveau de nos établissements qui accueillent des personnes handicapées, nous avons très peu d'établissements qui sont spécialisés pour les personnes autistes. On en a quelques-uns, mais autrement, ils ne sont pas forcément spécialisés et on retrouve des personnes autistes dans une multiplicité d'établissements, où là c'est difficile pour les professionnels de se professionnaliser sur l'autisme, avec une prise en charge spécifique sur l'autisme. On vient de réaliser une petite





brochure pour les professionnels du secteur, de quelques pages, avec des conseils bien pragmatiques qui permettent aux professionnels d'avoir une approche un peu plus ciblée de l'autisme que ce n'est le cas aujourd'hui. Je pense que la mise en place de ces recommandations, tout le monde y est censé, au niveau de l'administration, des associations. Maintenant, l'implémentation de ces recommandations au niveau du secteur va prendre du temps, sera progressive. On va être dans une dynamique de sensibilisation, d'information et de formation. On propose pas mal de formations aux professionnels du secteur pour arriver à de meilleures pratiques par rapport à la prise en charge des personnes autistes.

### **Joachim Svendsen**

En Norvège, depuis un certain temps, nous avons une culture des bonnes pratiques pour les traitements des troubles du spectre d'autisme, une bonne recherche et les résultats de ces recherches étaient appliqués à des pratiques en clinique.

Et nous avons une profession spécifique, en Norvège et en Islande, à ma connaissance, qui est une infirmière pour des personnes atteintes de troubles cognitifs. Ce n'est pas un diplôme de profession médicale, mais plutôt de soignant, qui permet à des personnes formées ainsi d'aider des personnes avec différents troubles. Aussi, en Norvège, nous avons eu des controverses sur les meilleures façons d'aborder l'autisme. Donc il n'y a pas qu'une bonne pratique, car certains professionnels préfèrent l'ABA, l'approche ABA, et les autres qui rejettent totalement cette approche, ou pas intégralement, ce qui rend difficile la coopération entre ces différents groupes.

Notre système de santé, en Norvège, a été réorganisé à plusieurs reprises, ce qui a rendu difficile la coopération et là, je ne suis pas là en tant que porte-parole du gouvernement, et nous avons perdu quelques spécialistes car les réorganisations ont rendu difficiles les coopérations.

### **Maryka Laamir**

La problématique de l'autisme en Suisse est assez récente, ce qui fait qu'on n'a pas vraiment de bonnes pratiques. On a depuis quelques années des lignes directrices pour le diagnostic de l'autisme et une prise de position de la Société de pédopsychiatrie suisse qui soutient l'ABA. C'est tout. Dans les dernières années, on a fait quand même quelques rapports de recherche dans le l'autisme, mais pas seulement. Une analyse littéraire, scientifique, pour voir au niveau international quelles étaient les bonnes pratiques au niveau du diagnostic et du traitement. Mais suite à ce rapport, il n'y a pas encore eu une vraie mise en pratique, une concrétisation de ce qui est ressorti. En 2015, il y a eu un rapport de recherche sur la situation des jeunes atteints d'autisme en Suisse, et qui a aussi établi huit recommandations. Suite à ce rapport de recherche, le gouvernement suisse a lancé un groupe de travail avec des experts qui s'est penché sur ces recommandations. L'idée, suite à cette analyse, c'est de faire une stratégie qui devrait être approuvée dans les prochains mois. Pour le moment, c'est vrai qu'il n'y a pas encore vraiment de bonnes pratiques très concrètes. Pour la formation des professionnels, il y a eu aussi un rapport de recherche, qui lui se concentrait surtout sur la partie francophone de la Suisse, qui a montré qu'il y avait dans toutes les formations de base des professionnels qui sont amenés avec des personnes autistes, et il y a des modules consacrés à l'autisme. Par contre, la dotation horaire de ces modules est très différente d'une formation à l'autre et ne sont pas toujours conformes aux dernières recommandations internationales. On voit quand même beaucoup de formation, perfectionnement dans le domaine de l'autisme pour les différents métiers professionnels. Ce qu'il y a, c'est un peu comme ce qui arrive en Belgique, c'est qu'on a peu d'institutions spécialisées dans l'autisme, donc c'est difficile, après même une formation, d'appliquer vraiment. Maintenant, avec cette stratégie, ce qu'on essaie de faire, c'est une des propositions de la stratégie, c'est d'axer plutôt sur la supervision, que les personnes puissent avoir accès à des personnes de référence, une supervision.





### **David Skuse**

Au Royaume-Uni, nous avons une longue histoire de recherche sur l'autisme, mais en ce qui concerne la mise en oeuvre, le transfert de ces recherches vers la pratique, il s'est avéré nécessaire de créer un institut d'excellence qui s'appelle NICE. Je n'aime pas trop ce sigle, mais bon, c'est plus court. NICE a commissionné des experts dont certains se réunissent à l'étage, ici. On les a chargés de produire des recommandations pour la prise en charge des personnes avec autisme. Notre ministère de la santé ainsi que toutes les émanances du ministère, qui sont chargés de travailler avec les personnes autistes, essentiellement les enfants, car nous avons très peu de services pour les adultes... Donc les services de pédopsychiatrie reçoivent des financements du ministère et des commissions locales. Donc l'argent va du ministère vers les collectivités qui vont ensuite engager des spécialistes ou des prestataires, plutôt, et qui doivent mettre en application les directives de NICE, qui est un peu l'équivalent de la HAS. On a appris à peu près ce qui ne marche pas, on n'a pas tout à fait compris ce qui pouvait fonctionner mieux. En tout cas, pour le moment, cela semble assez clair pour beaucoup d'entre nous que l'ABA n'a pas fait ses preuves. En tout cas, c'est la position de NICE. Ils ont également tout une liste de thérapies, ou de traitements, à l'oxygène, ainsi que des thérapies nutritionnelles qui n'ont pas fait leurs preuves non plus, je dois dire.

Il y a des directives sur la gestion des personnes avec autisme, mais il y a des difficultés pour organiser les soins pour les comorbidités, les troubles, les déficits d'attention par exemple, entre autres. Les directives ont été publiées en 2014 et mises à jour depuis. Le gouvernement a investi dans l'accès à des thérapies psychologiques, c'est-à-dire des thérapeutes approuvés par le gouvernement pour des troubles légers, psychologiques. Par exemple la dépression, l'angoisse, mais plus récemment, ces mêmes thérapeutes ont à charge des enfants atteints d'autisme.

Maintenant, il y a un plan pour envoyer les enfants vers ces thérapeutes. Le plan n'est pas encore en action mais il est prévu que ça soit appliqué à travers le pays. Donc le gouvernement va financer ce type de thérapie. Et il y a également des formations en cours pour former ces thérapeutes pour accueillir des jeunes autistes. Donc il nous faudrait du temps pour voir quels sont les résultats. Il est très bien d'encourager les collectivités de mettre en pratique ces actions. Il y a des progrès, mais il reste beaucoup d'amélioration à faire.

Donc tout cela se met en place. Dans le secteur privé, il y a aussi beaucoup d'autres pratiques, mais NICE ne les approuve pas.

### **Michel Laforcade**

Je sens que vous avez une question qui vous brûle les lèvres, donc on vous écoute.

### **Intervention de la salle**

Je suis Bruno Picard, Représentant CGT au CNCPH notamment... J'ai quelques réflexions tirées de ce que je peux en connaître, sur ce sujet important. Ce qui a été dit dans les deux premières tables rondes m'interrogent fortement. Hier, c'était la journée mondiale de l'autisme, et il y a eu quand même quelques témoignages dans les médias qui m'ont interpellé. En particulier sur le phénomène, on n'est pas sur un micro phénomène, en France, c'est 650 000 personnes atteintes d'autisme. Il faudrait bien développer plus de moyens. Je pense qu'un bilan nous permettrait de voir ce qu'il y a dans le 4ème plan, si toutefois il est mis en oeuvre. Il y aurait besoin de s'interroger... Le point majeur, cela a été dit, c'est un peu la scolarisation qui pose la question de la formation de ceux qui accompagnent les enfants autistes, de leur formation, du nombre de ceux qui peuvent intervenir dans le cadre scolaire, les AESH, les enseignants, et je ne pense pas qu'on soit sur un niveau tel que ce soit possible. Et sur l'intégration au niveau des adultes, on se rend compte qu'il y a un vrai problème. Avec le départ massif vers la Belgique de gens en situation d'autisme, cela n'est plus à mon sens tolérable aujourd'hui. On doit avoir un plan d'urgence, je ne parle pas de la Guyane... Mais

un plan d'urgence. Il faut que les enseignants, AESH, doivent avoir une formation, et puis l'accompagnement individuel, qui lui va permettre de réinsérer dans le milieu scolaire. J'étais en province, j'ai rencontré un gérant de restaurant, parent d'un adulte autiste. Il n'a pas de boulot, pas d'accompagnement, il est chez ses parents aujourd'hui. Et quand il retourne en maison d'accueil spécialisé, c'est compliqué pour lui. Il en est à deux tentatives de suicide. Aujourd'hui, il faut prendre véritablement la mesure de cette question. Elle passe par ce que je viens de dire, je crois qu'il faut un autre dispositif, à une autre échelle que celle qu'on a aujourd'hui.

### **Michel Laforcade**

Merci pour ces propositions qui ne peuvent que contribuer à nourrir le 4ème plan autisme. Juste une remarque, qui n'est pas une réponse à votre question. Personne dans la salle n'a en tête que nous soyons au bout du bout de cette prise en charge, qu'il ne faille pas se mobiliser dans les années à venir. Le troisième point, et je répète que nous nous arrêterons à 16h40 pour laisser la place à vos questions.

Donc la restructuration de l'offre. Elle concerne 195 millions dans notre pays, avec une évolution, souhaitée comme dans les autres pays, que se développent plutôt des places en service, plutôt qu'en institution, même ici ou là, des places en institutions sont également prévues. L'objectif est de faire en sorte qu'on puisse changer un peu de paradigme. Nous avons le paradigme de la loi de 1975 dans notre pays, qui créait des établissements spécialisés en grand nombre, car à l'époque, pensait-on, c'était la meilleure solution pour les personnes handicapées concernées, que de se voir offrir ce type d'offre. Désormais, nous sommes très largement dans un autre registre. L'établissement devient de plus en plus un établissement centre ressources, ce qui veut dire qu'ils doivent se redéployer en offrant la totalité de la palette de services possibles. Faisons en sorte que cette offre soit la plus diversifiée possible pour être certain que la personne ne rentre pas forcée dans une case. Donc une palette diverse de l'intra-muros à l'accompagnement à l'école, au soutien dans l'emploi. Dans cette logique, l'établissement a de plus en plus une fonction de soutien à l'inclusion dans la société, une fonction de soutien, d'accompagnement à cette volonté inclusive. Voilà, s'il faut se contenter de quelques points, ce qui me semble important dans ce domaine-là pour les politiques publiques françaises.

### **Sophie Rucquoy**

Je crois qu'on est un peu dans la même dynamique en Wallonie. Effectivement, on essaie d'assouplir les textes réglementaires relatifs aux différents types d'aides pour les personnes handicapées, entre autres pour les personnes autistes, pour pouvoir rencontrer des missions plus diversifiées, dans l'accompagnement de ces personnes. Au niveau du secteur institutionnel, des établissements comme on l'évoquait, là, c'est clair que leur première mission est de pouvoir accompagner chaque personne dans la réalisation d'un projet de vie. Il faut tenir compte de la globalité des aspects de la vie de la personne. Les établissements doivent essayer de s'adapter à cet objectif-là malgré la contrainte de la collectivité, car quand on parle d'établissement, on parle de collectivité. L'objectif numéro 1, c'est l'inclusion, c'est d'ouvrir les portes pour que la personne puisse aller vers l'extérieur et faire venir le monde extérieur à l'intérieur de l'établissement. Néanmoins, il y a un principe de réalité qui nous fait constater, de par notre pratique de terrain, qu'il y a clairement un manque de places au niveau du secteur institutionnel et de l'accueil dans les établissements. Même si l'idéal est l'inclusion, le maintien dans le milieu de vie, par rapport à des situations d'autisme lourd, je pense que les établissements sont un mal nécessaire, et qu'à un moment donné, les familles sont tellement épuisées, à bout par rapport à la gestion de leur personne, qu'il faut pouvoir leur permettre, dans une société solidaire, à un moment, de passer le flambeau et de faire reposer la prise en charge de leur personne avec autisme entre les mains de professionnels. Cela ne veut pas dire qu'elles se désinvestissent, cela veut dire que les familles ont aussi le droit à souffler, à l'apaisement, et que leur enfant, devenu adulte,



peut aussi mener sa propre vie. En Wallonie, on a clairement un manque de places dans les services pour personnes handicapées. Donc le plan autisme prévoit la création de places supplémentaires. On va pouvoir créer sur 2018-2019, 120 places supplémentaires. Ça paraît peu mais pour la région wallonne, c'est un effort conséquent. Et nous avons une politique qui s'appelle Cas prioritaires, on recherche des solutions pour les personnes qui sont lourdement handicapées, en situation d'urgence. On a des moyens spécifiques chaque année pour cette politique spécifique, et qui nous permettent au cas par cas, avec des travailleurs sociaux qui examinent la situation familiale, les besoins de la personne, et on essaie de mettre en place des solutions dans les institutions les plus adéquates possibles. Au niveau de la restructuration de l'offre, ouvrir les services, c'est clair mais néanmoins il y a un principe de réalité, il y a un manque de place, les familles ont aussi le droit de souffler, on le prend donc en compte dans nos politiques.

### **Joachim Svendsen**

Il y a un peu plus de 30 ans, la Norvège avait décidé de fermer toutes les institutions. Toutes ces institutions ont fermé, on a donné des appartements dans des zones résidentielles tout à fait normales, et ces personnes, ces patients recevaient alors des solutions d'accompagnement chez eux. C'était pour éviter l'exclusion. Mais en fait, voilà, on les cachait pour qu'on ne puisse plus les voir. Aujourd'hui, on veut les réintégrer dans les communautés normales. Mais la loi dit en Norvège que si une personne a besoin de services particuliers, ces personnes doivent les recevoir chez eux, ils ont le droit de recevoir ces services à leur domicile propre. Et c'est là où les gens peuvent se rendre pour les aider, les accompagner. C'est un principe très important, car avoir un domicile, ça fait partie de la Convention des Nations unies pour les droits des personnes handicapées. Il y a une question qui concerne ici la qualité de la vie, pas simplement pour les services, mais au niveau de la vie en général, quand les gens se rendent dans un lieu par exemple, si vous avez un centre dans lequel les personnes vivent, est-ce que c'est leur domicile ? Est-ce que c'est simplement un endroit où les gens habitent, travaillent ? On doit s'assurer que ces personnes ont un domicile, et que les services se rendent à leur domicile pour les aider. C'est un principe très important. Dans la loi, ainsi que dans les principes gouvernementaux, cela permet un certain niveau d'accompagnement à ces personnes autistes. J'aurais pu en dire davantage mais je vais rendre le micro.

### **Maryka Laamir**

En Suisse, on a aussi deux tendances. Une qui vise l'inclusion, l'intégration, et une autre qui soutient plutôt que seulement un accompagnement très strict en milieu protégé peut donner à ces personnes la possibilité de s'épanouir, de développer leur potentiel, que ce soit à l'école, dans un atelier protégé ou dans un établissement. C'est vrai que toutes les institutions dernièrement essaient de se flexibiliser, de s'ouvrir. Maintenant, il y a toujours plus de variété, avec plus ou moins de suivi, etc. Et il y a beaucoup d'institutions qui essaient d'accompagner vers un logement indépendant. Un plus grand problème, c'est plutôt les personnes qui habitent à la maison, qui deviennent adultes et qui à un certain moment doivent sortir de la maison. Là, il manque souvent des accompagnements adéquats. Car si la personne est déjà dans un home\*, qui peut l'accompagner dans la dépendance, mais à la maison, il y a un manque d'offre. On a des prestations qui soutiennent le logement indépendant, l'accompagnement à domicile, mais ça se limite à 4 heures par semaine, pour certains ce n'est pas suffisant. Et la contribution d'assistance qui permet aux personnes d'engager des personnes qui puissent les aider par exemple à faire les tâches administratives, faire les courses, etc. La difficulté, c'est que la personne elle-même doit devenir employeur, donc engager les personnes. Et toutes les personnes ne sont pas à même d'assurer ce rôle d'employeur.



### **David Skuse**

J'aimerais soulever un problème concernant l'organisation des services, quelque chose dont on n'a pas encore parlé, c'est assez important au Royaume-Uni en tout cas, c'est le diagnostic. Nous n'allons pas accompagner quelqu'un qui n'a pas fait l'objet d'un diagnostic d'autisme. Donc c'est un seuil qu'il faut traverser avant d'obtenir les services. Et l'organisation de ces services en matière de diagnostic, pour ces personnes devenues adultes, c'est vraiment un défi que l'on doit relever car il n'y a pratiquement pas de cliniques pour adultes autistes. Ces cliniques, s'il y en a, seraient dirigées par des psychiatres pour adultes, et dans notre pays, les psychiatres pour adultes ne peuvent pas reconnaître le syndrome d'Asperger ou l'autisme.

Par conséquent, vous n'allez pas obtenir le soutien dont vous avez besoin si vous n'êtes pas diagnostiqué, et obtenir un diagnostic, pour les adultes, ça peut être un problème. Maintenant, parmi les enfants, nous avons également un problème qui me préoccupe, des dispositions contiennent des recommandations qui disent que le processus du diagnostic est un processus conjoint entre pédopsychiatres et services pédiatriques. Ils doivent travailler main dans la main. Et dans certains services, il y a des départements où je forme ces personnes, à Londres, les services de pédiatrie et les services psychiatriques travaillent main dans la main du début jusqu'à l'âge de 18 ans. Mais ailleurs, ces services sont parfois par des communautés de pédiatres, qui ne travaillent pas dans les hôpitaux. Ou alors par des services pédopsychiatres, et qui ne veulent pas toujours voir des enfants qui présentent des signes d'autisme. Et ils disent: voilà, ce n'est pas vraiment un trouble mental. Et là raison pour laquelle ils disent ça, c'est qu'après ils peuvent passer le problème à des pédopsychiatres. Et dans notre pays, nous avons une directive gouvernementale qui dit qu'il ne faut pas attendre trop longtemps pour avoir un premier rendez-vous. Je serai très intéressé sur la situation en France. Au Royaume-Uni, on a beaucoup parlé des services au niveau des écoles, et que l'on peut obtenir dans l'éducation supérieure, mais si vous n'avez pas de diagnostic, vous n'obtiendrez pas de tels services. Un autre point : j'ai travaillé moi-même avec des autistes en tant que clinicien, et quand j'étais jeune, pendant 40 ans j'ai travaillé dans ce domaine, et le concept d'autisme a vraiment connu de grands changements au cours de cette période et la prévalence de l'autisme a changé de façon très sensible sur cette période. Quand j'ai commencé à travailler avec les autistes, dans les années 70, ces conditions se produisaient sur 4 enfants sur 10 000, on ne parlait pas d'adultes. Aujourd'hui, c'est 1 pour 100. Et même on peut mentionner 2 pour cent. De grands changements se sont produits quant à la reconnaissance de ce trouble. Et la plupart de ces cas, ce sont des gens qui ont une intelligence normale, donc ce ne sont pas des personnes qui ont des difficultés d'apprentissage avec des problèmes très particuliers, c'est pourquoi ils peuvent être intégrés dans les écoles ordinaires. Donc il y a une grande différence quant aux profils de ces personnes, au niveau de l'âge et de la reconnaissance des troubles d'autisme. Si les services de diagnostic ne reconnaissent pas ces personnes de façon très précise, j'ai bien peur que toutes les discussions qu'on a eues concernant les services ne pourront pas s'appliquer à ces personnes. Je pense que c'est un point qu'il faudra vraiment travailler. J'aimerais bien savoir ce que d'autres pays ont à dire par rapport à cela.

### **Michel Laforcade**

Quatrième point, et je demande à l'ensemble des intervenants, moi compris, d'être le plus synthétique possible. La question de la place des usagers, de leur famille et des associations. Deux, trois remarques, pas plus, dans le cadre des politiques publiques en France. Nous sommes en train, avec un certain retard, de découvrir la place indispensable de l'expertise de l'utilisateur. L'utilisateur a une expertise, profane certes, mais indispensable. Nous découvrons la nécessité de faire en sorte qu'on puisse aider la personne concernée à agir sur sa propre vie. Et je voudrais, pour ce qui est des familles et associations, rappeler à quel point leur mobilisation récente, mais qui a déjà un certain nombre d'années, a été particulièrement utile pour les pouvoirs publics. Ils nous arrivent d'être interpellés régulièrement par les



associations elles-mêmes, et au final, ceci est fort utile pour la mobilisation des politiques publiques. Je suis entré dans le métier dans les années 80, et à cette époque, la mobilisation des usagers a permis des actions efficaces. Et on l'a dit, le besoin de souffler, donc un axe de nos politiques relève du soutien aux aidants, dans tous les domaines. Il faut de l'accueil de jour pour cela, de l'hébergement temporaire, même si on sait que c'est forcément difficile pour ce type de population. Il faut aussi de plus en plus développer, nous essayons modestement dans ma région de le faire, de la politique du baluchonnage, en allant au domicile de la personne concernée, mais ce n'est pas l'alpha et l'oméga, mais cela permet à la famille de respirer. Des formations ont été proposées aux aidants, 5000. Et montent en puissance les plates-formes territoriales d'appui. C'est pour moi une façon de rappeler que tous les centres ressources autisme, qui s'est remarquablement installé dans le paysage, a largement joué ce rôle de plate-forme territoriale d'appui, d'information, de diagnostic pour les familles concernées, parfois de premiers éléments thérapeutiques. Il faudra voir comment la population des autistes peut se retrouver dans ces plates-formes d'aide, d'information, de soutien à la fois aux professionnels et familles.

### **Sophie Rucquoy**

Je vais essayer d'être brève, effectivement, les besoins sont plus ou moins similaires d'un pays à l'autre, certaines démarches aussi. Par rapport à la Wallonie, la place des familles, des associations d'usagers, a été aussi très importante ces dernières années, notamment dans tous les groupes de réflexion qui ont permis la mise en place de politiques spécifiques, notamment l'élaboration du plan autisme dont j'ai parlé tout à l'heure. Ce sont toujours des partenaires privilégiés au niveau des réflexions qui ont lieu, tant au niveau du cabinet du ministre que de l'administration. Par rapport à la place de ces familles, on essaie de les soutenir. Par rapport aux professionnels du secteur, en attirant leur attention sur la nécessité d'impliquer les familles dans le parcours qui est proposé à l'utilisateur. On maintient le lien avec les familles, on les informe par rapport au projet individuel qui est mis en place. On implique les familles dans la participation d'activités réalisées avec l'utilisateur. Le maintien du lien est important, tant pour l'utilisateur que sa famille. Et car on part du principe que ce sont les parents qui connaissent le mieux la personne. Et il est important qu'ils restent partie prenante dans le parcours de vie. Donc c'est une première chose. On a proposé également des formations aux familles, par rapport à l'annonce du handicap, suite à cette annonce, des formations sont proposées sur les bases, sur qu'est-ce que l'autisme. Il y a des formations proposées par rapport aux méthodes d'approche de ce trouble. Que dire d'autre ? Oui, également des formules de ce qu'on appelle le répit, et d'hébergement temporaire. Et puis du répit à domicile. On a des professionnels qui peuvent se rendre à domicile, quelques heures pour permettre à l'aidant de la personne, on l'appelle l'aidant proche, de pouvoir vaquer à d'autres occupations ou pour souffler un moment. On essaie en partenariat avec les familles de les écouter, de répondre tant que faire se peut, à ces besoins. Même si malheureusement, ces interventions restent insuffisantes par rapport à l'ensemble des besoins qui sont exprimés.

### **Joachim Svendsen**

En tant que père d'enfant autiste, on entre dans mon terrain d'expertise, en quelque sorte. Je suis expert en tant que père d'enfant autiste. Oui, nous avons besoin d'aide. Monsieur a cité l'homme qui avait un restaurant, qui ne peut pas s'occuper de son enfant, qui a dû le placer chez ses parents, il y a la fatigue des aidants, ils ne peuvent pas fournir tout eux-mêmes. Alors pourquoi l'école ne peut pas garder les enfants un peu plus longtemps en attendant que les parents rentrent du travail ? Pourquoi est-ce que la collectivité locale ne peut pas fournir un endroit d'accueil pour permettre aux parents de s'occuper des autres enfants de la famille, qui ont aussi besoin des parents ? Car ces enfants se retrouvent être aidants aussi. Donc nous avons besoin d'aide. Et nous sommes aussi experts. Si je vous dis que mon fils se rend malade, il est trop angoissé pour aller à l'école, il faut nous écouter.



Nous connaissons nos enfants mieux que qui que ce soit. Vous parliez d'expertise des usagers, c'est tout à fait mon cas. Nous avons des besoins que nous exprimons régulièrement. Nous voulons nous occuper de nos enfants, nous ne sommes pas surhumains, nous avons besoin d'aide. Et il faut mettre en place tous les dispositifs nécessaires pour nous permettre d'être de bons parents, pour nos enfants autistes et nos autres enfants aussi qui ont besoin de leurs parents. Je pourrais continuer très longtemps jusqu'à ce qu'on m'arrache le micro mais je vais céder la parole.

### **Maryka Laamir**

En ce qui concerne le soutien aux familles, on a différents type de prestation, des prestations purement financières qui peuvent permettre à ces familles de s'acheter des heures d'aide. On a des offres concrètes, offres de relève, qui sont très flexibles, de quelques heures à plusieurs jours. Et on a les internats à temps partiel, pour le week-end par exemple, ou pendant les vacances. La plupart de ces offres ne sont pas spécifiquement pour les personnes autistes, donc elles ne sont pas toujours très adaptées. Après, on a aussi un des axes prioritaires de la stratégie dont je parlais avant, c'est la mise à disposition d'un accompagnement et de conseils aux familles et usagers tout au long de la vie. Car on a remarqué que les familles perdent beaucoup d'énergie à trouver les informations nécessaires, à choisir par exemple quel type de traitement, ou dans quelle école envoyer l'enfant, ou à tout moment de passage d'un niveau à l'autre, de la formation, etc. Ce sont des moments qui peuvent être très difficiles. Et on est d'avis qu'un soutien aux familles à ce moment-là, proposé tout au long de la vie, pourrait être un soulagement pour ces familles. Et comme ça a été dit, il est clair que les associations de parents sont pour nous un interlocuteur très important. En effet, c'est par leur impulsion qu'a vu le jour le rapport de recherche dont je parlais avant. Ils étaient partie prenante dans le groupe d'expert qui a aussi développé la stratégie. Je pense, je suis convaincue que des avancées dans le domaine de l'autisme, le passage maintenant de ces rapports, stratégies, à une concrétisation, peut se faire seulement avec ces associations de parents.

### **David Skuse**

Le gouvernement au Royaume-Uni peut allouer des financements à des familles avec des handicaps. C'est une allocation handicap, avec différents niveaux, selon la gravité du handicap. Donc il y a un soutien financier. Et l'autisme est reconnu en tant que handicap. Il y a également des organismes de soutien via la Société nationale pour l'autisme, qui est un très bon site web et un centre d'appels, aussi. Il y a également un autre organisme caritatif qui fait le bilan des services des écoles vis-à-vis des enfants autistes. Donc je pense que nous avons déjà en place pas mal de systèmes d'aide pour les parents.

### **Michel Laforcade**

Merci d'avoir attendu pour poser vos questions. Nous allons pouvoir entendre vos questions. Une petite règle du jeu : être très concis dans vos questions à nos collègues, et puis lever la main auparavant et bien vouloir vous présenter.

### **Intervention de la salle**

Bonjour Evelyne Pradel\*. Je me permets de vous poser à tous une question, et peut-être plus particulièrement vers les représentants de la Norvège et du Royaume-Uni, en tant que vice-présidente d'Autisme Europe, je connais un peu les différents systèmes. Le problème en France vient de la source, qu'est le financement. Nous avons des problématiques de financement particulières, car notre financement principal de prise en charge des personnes autistes est un financement sous la modalité d'enveloppes fermées. Je passe les détails du financement de la sécurité sociale, car tout vient de là, mais nous sommes dans des enveloppes fermées. Dans d'autres Etats, je crois savoir que le financement est davantage au niveau des besoins. Pourriez-vous nous décrire les systèmes de financement ad hoc, adressés



directement aux familles, garantissant de la personne est au centre du dispositif mis en place ? Et comment votre Etat arrive à financer en fonction des besoins, et pas dans le cadre d'enveloppes fermées ?

### **David Skuse**

Au Royaume-Uni, les allocations sont basées sur le besoin et il y a 20 ans, à peu près, le gouvernement travailliste avait décrété que les troubles psychiques et mentaux étaient aussi reconnus pour obtenir des allocations. Auparavant, il ne s'agissait que de handicaps physiques. Mais ces budgets sont ouverts, mais il y a une surveillance de près pour s'assurer que les personnes y ont droit. Mais ces droits ont été augmentés, les allocations ont été augmentées de manière significative. Donc c'est pour les enfants, les adultes handicapés.

### **Joachim Svendsen**

En Norvège, le coût du soutien est assumé par les collectivités locales jusqu'à un certain seuil. Il y a des allocations directes aussi pour un parent qui décide d'être l'aidant principal, qui quitte son emploi par exemple. Nous avons également des services de répit pour les week-ends pour leurs autres enfants ou juste pour se reposer, pendant les vacances scolaires, le week-end, etc. Et ce n'est pas spécifique à l'autisme, mais si le coût de ces services dépasse un certain seuil, c'est le gouvernement central qui prendra en charge 80 % de ce qui dépasse ce seuil. Et c'est très important, en fait, ces seuils.

Dans le budget national, des sommes importantes sont allouées pour aider les collectivités qui ont un grand nombre éventuellement de personnes, et ce n'est pas tellement pour les enfants, c'est plus pour les adultes qui ont besoin d'une aide à 100 %, souvent il faut 100 % pour garantir la sécurité de ces personnes, et le coût est très élevé. Donc l'idée est de s'assurer que les collectivités locales ne vont pas tenter de faire des économies, ce n'est pas le moment, donc le gouvernement, l'Etat va compléter ces financements.

### **Intervention de la salle**

Bonjour, je suis Madame Boula\*, maman d'un enfant autiste scolarisé en Belgique, déscolarisé en France en 2013.

En ce moment, je me forme, je suis de formation assistante de service social, j'ai repris mes études à 47 ans, je prépare un master encadrement des missions éducatives et sociales, je veux me spécialiser dans l'autisme. J'ai essayé de voir les programmes d'enseignants, à l'académie de Strasbourg... Je voudrais vous poser la question, qui est la suivante : comment pensez-vous concrètement favoriser l'inclusion scolaire des enfants autistes en France ? Car pour l'instant, j'ai l'impression qu'il s'agit de bonnes intentions, mais sur le terrain, c'est différent.

### **Michel Laforcade**

Je ne vais pas malheureusement vous trouver beaucoup de solutions, je serai très largement d'accord, comme beaucoup de gens dans cette salle, avec votre diagnostic. Je crois que nous disons la même chose, vous pouvez reconnaître que les choses ont évolué dans le bon sens ces dernières années, avec la loi de 2005, avec le rapprochement de chaque enfant handicapé vers un établissement.

Dans le milieu ordinaire de l'enseignement. Alors que les premières instructions dataient des années 80. Et je suis en même temps le premier à reconnaître, pour vivre cela sur le terrain tous les jours, qu'il nous reste beaucoup de chemin à faire. Culturellement, nous avons avancé, l'école, sauf cas particulier, qui mérite toujours d'être discuté, l'école est de plus en plus compliant, empathique, nous avons franchi cette étape culturelle. Mais il reste un problème de moyens. Nous n'allons pas résoudre ça en une petite poignée d'année pour faire en sorte que tous les cas individuels, comme le vôtre, trouvent une solution. Je ne veux pas qu'on entende qu'en France, on ne mène pas les politiques pour répondre aux besoins.





On a des enveloppes, qui tentent de répondre aux besoins. Pour la question sur les guichets ouverts, les intervenants ont dit aussi que dans leur pays, on n'est pas à guichet ouvert, peu de pays peuvent se permettre ça. Dans le cadre quand même d'enveloppes contraintes, on essaie quand même de répondre.

### **Intervention de la salle**

Je suis présidente d'une association de parents en Guyane, parents d'enfants autistes en Guyane, il y a beaucoup de choses à faire là-bas. La question que je pose est la question de l'évaluation. Je suis aussi journaliste et j'ai l'habitude de titiller, et j'ai entendu quelqu'un qui disait : on ne sait pas très bien ce qui fonctionne, mais on a décidé de faire ça. Aujourd'hui, il y a encore beaucoup de polémiques. Donc vos retours concernant l'évaluation. On est encore obligé d'inventer l'eau chaude. Un gros travail a été fait sur les méthodes qui ont fait leurs preuves. Mon enfant en a bénéficié. Qu'est-ce qui peut faire pour qu'on arrête de se battre sur ce qui est prouvé ou pas, qu'on puisse enfin se baser sur les chiffres. Donc qu'est-ce qui est fait dans ce domaine-là ? Merci.

Dans vos pays respectifs, que faites-vous pour répondre à question ?

### **Sophie Rucquoy**

Effectivement, c'est une bonne question. Par rapport à l'évaluation, je pense qu'en Belgique, on a des organes qui se sont positionnés, en optant dans leurs recommandations pour des pratiques qui ont été considérées comme validées scientifiquement, les evidence based pratiques, qui ont été débattues. Ceci dit, au niveau de l'approche qu'on soutient, dans la mise en place notamment du plan autisme et dans la brochure qu'on a adressée à nos établissements, etc., on privilégie davantage une approche plurielle. On pense que dans les différentes méthodes qui ont été mises en place, certaines fonctionnent avec certains autistes et curieusement pas avec d'autres. Il faut chercher l'explication là aussi, pourquoi ça fonctionne avec certains, et pas avec d'autres. Donc on soutient une sorte de méthode empirique, qui permettrait d'aller pêcher dans les différentes approches ce qui fonctionne. On a quand même pas mal de structures chez nous qui travaillent de cette façon-là, et avec succès. Donc on pense qu'il y a des approches qu'il faut privilégier, on les connaît, on ne va pas les citer, car elles ont bénéficié d'une validation scientifique, mais que néanmoins, ce qui est intéressant, c'est de pouvoir aller chercher dans les différentes pratiques ce qui fonctionne avec la personne qu'on a en face de soi. Les professionnels de terrain, chez nous, dans certains établissements, le font, et souvent ça fonctionne pas mal du tout. Donc approche plurielle, je pense que ça reste quelque chose d'intéressant, et ne pas fermer toutes les portes, prendre ce qui marche au niveau des différentes méthodologies.

### **David Skuse**

Le traitement, ou les thérapies au Royaume-Uni, a été évalué par notre institut de santé qui a publié des recommandations. Différentes agences gouvernementales sont censées utiliser des techniques qui ont été validées scientifiquement et ne pas utiliser des techniques qui sont considérées comme inefficaces voire dangereuses. Donc je crois que nos possibilités sont peut-être plus restreintes qu'en Belgique, plus limitées. Vous avez une approche plus ouverte, si j'ai bien compris. Nous, au Royaume-Uni, il y a beaucoup d'études de la littérature scientifique sur l'efficacité des différents traitements, ce qui éliminerait d'office la plupart des traitements pharmacologiques. C'est important. C'est très différent aux Etats-Unis, où des thérapies pharmacologiques sont tout à fait possibles, c'est découragé au Royaume-Uni. Donc nous avons une palette plus restreinte de thérapies. Mais il y a d'autres thérapies pour des troubles du sommeil, le déficit de l'attention, des troubles d'anxiété...

### **Joachim Svendsen**

En Norvège, comme en Belgique, nous avons des traitements, je n'aime pas trop ce mot de « traitement », ça c'est pour des maladies. Ici, c'est un handicap...



Donc de quelques pratiques parle-t-on ? Nous avons par exemple rédigé des rapports sur l'ABA, et pour nous, si l'enfant n'a pas trouvé une amélioration de sa situation, il faut changer d'approche. Mais je ne suis pas un professionnel, je ne peux pas répondre mieux que ça.

Il faudrait que les bonnes pratiques soient disponibles, déjà. En Norvège, le problème, c'est qu'il y a une trop grande souplesse dans les pratiques. Chaque hôpital peut choisir des priorités et peut choisir un traitement qui est cher. Il n'y a pas de politique précise pour le choix des approches. Mais pour moi, toutes ces discussions de preuves scientifiques, comment vous allez dire ça aux parents ? On ne veut pas utiliser ce traitement car il n'y a pas de preuve scientifique. Les parents ne veulent pas entendre cette fermeture.

### **Intervention de la salle**

Je voudrais savoir ce que vous faites pour éviter les ruptures du parcours, je pense surtout à la situation des jeunes qui ont été tant bien que mal scolarisés. Et ça a progressé pour les autistes dits de haut niveau, mais à l'arrivée à l'âge adulte, pour le travail, le logement, c'est quand même relativement catastrophique.

### **Sophie Rucquoy**

C'est vrai que c'est très compliqué chez nous aussi. On se rend compte, au niveau du travail sur la cellule cas prioritaire, que c'est la tranche d'âge 16-25 ans qui est nettement plus représentée au niveau d'une nécessité d'intervention. C'est-à-dire qu'on doit accompagner individuellement chaque famille dans la mise en place d'une solution, après la scolarité, donc début de l'âge adulte. On propose à la fois un accompagnement plus individualisé où on soutient concrètement la recherche de solutions pour la personne. A côté de ça, on a créé aussi des projets qu'on appelle Transition 16-25, qui sont chargés d'accompagner les jeunes, mais ce n'est pas spécifique à l'autisme, donc accompagner les jeunes dans un projet de vie post-scolaire, à tous les niveaux, que ce soit un projet d'insertion dans l'emploi, un projet de vie en autonomie, que ce soit un projet de recherche d'activité, activités de jour, etc. Pour l'ensemble du projet, ces services sont chargés de travailler cet aspect-là, mais ça reste quelque chose de problématique.

### **Maryka Laamir**

Je ne peux que soutenir ce que vous avez dit, c'est plus ou moins la même chose. Ce qu'on fait, mais ce n'est pas spécifique à l'autisme, c'est avec du case management, on prend les enfants de 13-14 ans jusqu'à 25 ans, pour essayer de leur donner une formation professionnelle, de les mettre sur le marché du travail. Et plus spécifiquement pour l'autisme, une des priorités de la stratégie qu'on va approuver, c'est l'idée de créer ces centres de compétences qui vont accompagner la famille et les personnes autistes pendant toute la durée de vie, dans l'intention d'éviter ces ruptures.

### **Intervention de la salle**

Mireille Battut, Association la main à l'oreille. Deux questions. Une sur la désinstitutionnalisation, et une sur les méthodes. Sur la désinstitutionnalisation, qui est un point de convergence d'objectifs, il y a clairement la mise en évidence des limites et difficultés pour atteindre cet objectif, sachant qu'il est utile d'opérer une meilleure connaissance des degrés de difficulté rencontrés, entre Asperger et autisme infantile. Une question très spécifique : si on a de plus en plus un panier de prestations, comment mieux intégrer la triple dimension de l'intégration du pédagogique, éducatif et du thérapeutique ? Et à ce stade, est-ce que c'est le parent, un des parents qui se retrouve en charge d'opérer cette intégration ? Ma question porte sur : comment ça se passe dans vos pays ? Combien de parents ont arrêté de travailler ? Est-ce que ce n'est pas un problème majeur ? Pour ce qui me concerne, le problème de l'arrêt de travail est un blocage total, je ne supporte pas cette idée-là, donc je pense qu'il faut vraiment faire avancer les choses. Et en plus,



économiquement, c'est insupportable de renvoyer les personnes à leur domicile. Deuxième question sur les orientations. On a bien vu que dans à peu près tous les pays, il n'y a pas une seule approche qui peut revendiquer de traiter l'ensemble du spectre de l'autisme, ou l'ensemble des caractéristiques, des possibles que l'on rencontre. A partir de là, on a bien vu qu'entre filière ABA et non ABA, il y a quand même quelque part plus une approche... C'est plus une orientation. Ma question porte : est-ce qu'il ne peut pas y avoir deux approches possibles ? Celles-ci sont retenues par la HAS dans le cas de la surdité, où on a la possibilité d'avoir soit la langue des signes, soit oralisme avec appareillage. Je ne dis pas que c'est la même chose, mais ne peut-on pas avoir cette même démarche, avec exigence, à savoir qu'il peut y avoir plusieurs approches, mais qui doivent être évaluées selon un certain nombre de critères.

### **Valérie Toutin-Lasri**

Il y a deux questions. Dont une qui concerne aussi la recherche scientifique. J'en profite pour saluer les représentants de la commission scientifique qui viennent de nous rejoindre, ils ont débattu de ces questions. Je propose que la question concernant les éléments scientifiques soit plutôt reportée et portée à connaissance de la commission scientifique. Et qu'on aborde la première question qui est la question concernant les parents, l'inclusion. Très rapidement, car la commission scientifique vient de nous rejoindre et a débattu de questions scientifiques majeures pour le 4ème plan. Très rapidement, avant que nos scientifiques prennent la parole...

### **Sophie Rucquoy**

Par rapport à votre première question, nous, on fait le même constat en Belgique que pas mal de parents doivent arrêter de travailler. Et c'est souvent les mamans, donc ça engendre de la pauvreté, un isolement social. Je suis d'accord avec vous, c'est complètement insupportable de devoir faire ce constat-là, d'autant qu'au niveau des enfants autistes, il y a souvent des problèmes de maintien dans l'enseignement, et de maintien dans la scolarité. Pas mal d'enfants avec problématiques comportementales ont un parcours d'exclusion. Il est difficile pour les parents d'eux-mêmes se réinsérer sur le marché de l'emploi, quand ils sont face à une série d'incertitudes concernant la pérennité de la prise en charge de leur enfant. C'est un peu la question des ruptures. Plus les problématiques sont importantes, plus les parcours sont jalonnés d'exclusion, de rupture. Nous, on n'est pas non plus très armés par rapport à ça, mais il y a ce travail global de sensibilisation de tous les professionnels, à la proximité spécifique de l'autisme, et surtout à la problématique spécifique des troubles du comportement, pour essayer de maintenir au maximum les solutions qui sont proposées. Ce qu'on a fait, par exemple, nous, il y a quelques années, on a mis en place des cellules mobiles d'intervention, des cellules de professionnels qui viennent intervenir dans le milieu de vie de l'enfant ou de l'adulte, que ce soit à l'école, dans un établissement, pour aider, soutenir les équipes en place par rapport au décodage des troubles du comportement et par rapport à la mise en place de stratégies qui vont permettre de faire baisser les problématiques comportementales et au maximum favoriser le maintien des solutions qui sont existantes. Car il n'y a rien de pire que ces exclusions de personnes, car en plus ça leur colle une étiquette sur le front qui fait que plus aucun établissement ne veut d'eux. Donc c'est un engrenage. Donc mettre en place des équipes mobiles pour soutenir les équipes et assurer le lien et la transition d'une solution à l'autre, cela paraît important à la fois pour la tranquillité des familles et pour la personne elle-même, pour qu'elle ne soit pas constamment déracinée des solutions proposées. Et on sait en plus que dans le cadre de l'autisme, c'est particulièrement problématique de s'adapter à un nouveau mode de vie.



**Valérie Toutin-Lasri**

Merci. Un point important qui revient, c'est vraiment en fil rouge de l'ensemble de vos interventions, la question scientifique, quel est l'état, le socle scientifique? C'était aussi l'interrogation première et l'assise scientifique qui était une des missions de cette réflexion préalable aux travaux du 4ème plan, voulu par Mme Neuville. Je propose de laisser la parole à la commission scientifique qui a réfléchi à ces questions. Et votre deuxième question, si vous le voulez bien, car il y aura un temps très réduit de question, de la reposer à la commission scientifique, en présentant toutes nos excuses aux personnes qui voulaient intervenir, à qui nous n'avons pu laisser la parole, faute de temps. Je pense que ça fait partie également des questions que nous avons vu sur la table ronde, tous nos collègues européens l'ont évoqué, et ça fait partie des interrogations de la commission scientifique. On leur laisse la parole et on aura un petit temps pour poser des questions. Je laisse la parole au représentant de la commission scientifique. Nous avons 20 scientifiques de différents pays qui ont planché en parallèle, merci beaucoup, Mesdames, Messieurs, pour vos interventions et la richesse de vos apports.

Nous appelons les représentants de la commission scientifique qui vont témoigner du travail qui a été fait depuis le 15 mars, un travail qui a commencé le 15 mars et qui se poursuivra.

