

la lettre

d'Autisme France



Actualités

Actualités de l'autisme
et du handicap

Dossier

Voyage scolaire à New-York

Interview

Josef Schovanec

Actualité de l'autisme et du handicap



Fondation

La Fondation Autisme France a lancé un appel à projets soutien à la scolarisation inclusive auprès des associations pour un total de 10 000 euros. Les 6 réponses ciblaient la formation des AVS, des aidants ou le soutien aux enfants. Nous remercions les associations qui s'investissent dans l'aide à la scolarisation et permettent aux enfants et adolescents d'être mieux pris en compte dans leur fonctionnement et l'aménagement des apprentissages.

Stratégie autisme : forfait précoce

Un premier groupe de travail a ouvert sur le forfait précoce. Le forfait précoce va s'appuyer sur une modification législative, qui est pour le moment l'article 40 du Projet de Loi Financement Sécurité Sociale 2019.

I. Le code de la santé publique est ainsi modifié :

1° Au sein du titre III du livre premier de la deuxième partie, il est ajouté un chapitre V ainsi rédigé :

« Chapitre V »

« Parcours de bilan et intervention précoce pour les troubles du neuro-développement »

« Art. L. 2135-1. – Pour l'accompagnement des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement et la réalisation d'un diagnostic, un parcours de bilan et intervention précoce est pris en charge par l'assurance maladie. »

« Le parcours est organisé par des structures désignées par arrêté du directeur général de l'agence régionale de santé parmi les établissements ou services mentionnés au 2°, 3° et 11° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles ou les établissements mentionnés à l'article L. 3221-1 du présent code. »

« Les bilans et interventions précoces sont réalisés par des professionnels mentionnés aux articles L. 4331-1 et L. 4332-1 et des psychologues, avec lesquels la structure désignée conclut un contrat, conforme au contrat type défini par arrêté des ministres chargés de la santé, de la sécurité sociale et du handicap. »

« La prise en charge du parcours est soumise à prescription médicale. »

« Un décret en Conseil d'Etat fixe les conditions d'application du présent article ».

2° L'article L. 2112-8 est complété par les dispositions suivantes :

« Par exception, les régimes d'assurance maladie financent l'intégralité des dépenses relatives au parcours mentionné à l'article L. 174-17 du code de la sécurité sociale. »

II. Au sein du chapitre 4 du titre 7 du livre 1 du code de la sécurité sociale, il est rétabli une section 10 ainsi rédigée :

« Section X »

« Dépenses relatives aux parcours de bilan et intervention précoce pour les troubles du neuro-développement »

« Art. L. 174-17. – Les structures désignées en application de l'article L. 2135-1 du code de la santé publique perçoivent une dotation pour financer le parcours de bilan et intervention précoce pour les troubles du neuro-développement, versée par la caisse mentionnée au premier alinéa de l'article L. 174-8 ou au premier alinéa de l'article L. 174-2. »

Le rapport IGAS sur l'évaluation du plan autisme 3, rédigé par Mme Compagnon et Mme Corlay a souligné les insuffisances des CAMSP, CMPP, CMP en matière de diagnostic et d'interventions pour les TSA et les Troubles neuro-développementaux.

« Les financements prévus dans le plan autisme ont été très peu utilisés pour renforcer les CMPP : les ARS soulignent des difficultés de pilotage dues à l'absence de données d'activité précises, l'absence de connaissance des profils des enfants accueillis (au-delà du seul sujet de l'autisme), et la faible différenciation avec les CMP. En outre, les CMPP sont marqués par des délais de prise en charge très importants qui ne leur permettent pas une intervention précoce telle que préconisée par les RBP. Enfin, les ARS ont constaté que certaines équipes sont encore réfractaires à l'application des bonnes pratiques. Par ailleurs, des CMPP ont fait état de l'insuffisance des crédits de formation pour accompagner les changements de pratiques. Ainsi, des réseaux de proximité, qui pourtant accueillent de manière régulière des enfants avec des troubles neuro-développementaux ne sont pas encore partie prenantes de la dynamique engendrée par le 3ème plan. » (page 37)

« Dans un certain nombre de situations, des interventions sont proposées (psychomotriciens, orthophonistes, etc.), sans que pour autant un diagnostic soit posé. C'est le cas notamment lorsque les parents sont orientés vers les CAMSP, les CMP et les CMPP. Il apparaît que des interventions peuvent être proposées pendant plusieurs années sans que les familles se voient informées réellement d'un possible diagnostic, elles sont alors amenées à accepter des interventions sans réellement comprendre les objectifs thérapeutiques poursuivis. Des établissements et professionnels de santé continuent de rejeter « en bloc » l'application

des bonnes pratiques si bien que la mission a pu avoir connaissance de difficultés à orienter des enfants de trois ans vers les UEM, par refus de diagnostic de certaines équipes. De même, des parents témoignent d'années passées sans avoir de réponse claire sur les troubles de leur enfant. La mission n'a pas d'éléments pour mesurer la proportion d'établissements dans cette situation. » (page 40)

Le rapport proposait donc en recommandation 12 :

Recommandation n°12 : Lancer un travail national d'évaluation, suivi d'une concertation avec les réseaux CMP, CAMSP et CMPP pour redéfinir leur positionnement dans le dispositif de premier recours en matière d'autisme, la mesure de leur activité et les moyens nécessaires pour accompagner leurs évolutions.

Une mission IGAS a été consacrée à l'évaluation des CAMSP/CMPP/ CMP et nos deux associations ont à cette occasion, avant leur audition par la mission IGAS, lancé une enquête-flash aux résultats éloquentes : absence fréquente de diagnostic, interventions largement orientées par la psychanalyse, accompagnement insuffisant à la scolarisation, absence de comptes rendus, et parfois signalement des familles qui refusent les soins psychanalytiques pour demander des interventions conformes aux recommandations. Nous sommes donc très étonnés que le cahier des charges forfait précoce s'appuie pour construire les plateformes de ligne 2 sur les CAMPS, CMPP, CMP, sans même qu'ait été sérieusement évaluée leur aptitude à mettre en œuvre des bilans diagnostiques et des interventions conformes aux recommandations, alors que nous avons depuis des années rappelé ces graves dysfonctionnements.

Mortalité précoce des personnes autistes

Cet article d'Amélie Tsaag Valren fait le point sur cette question, notamment du fait du suicide et de l'épilepsie, ce qui se traduit par une réduction de l'espérance de vie. Dans son article, elle formule des propositions pour une société plus inclusive.

Données-clé :

- 17 ans de réduction d'espérance de vie en moyenne ; 30 ans chez les personnes non-verbales ou jugées « déficitaires ».
- Autisme + épilepsie = espérance de vie 39 ans (Hirkivoski et al. 2016).
- Forte mortalité par maladies et attaques cardio-circulatoires
- Suicide = première cause de mortalité précoce chez les personnes autistes « à haut niveau de fonctionnement », sous-entendu, fonctionnelles dans la société. Taux de suicide environ 9 fois supérieur à la moyenne. La discrimination est la première cause citée (Segers et Rawana 2014)
- Pistes d'évolution proposées : renforcer l'évolution vers une société inclusive ; former les accompagnants et familles des personnes autistes concernées à la gestion de la crise d'épilepsie ; créer une boîte mail et (éventuellement) une ligne téléphonique dédiée à l'écoute (sans jugement) des problèmes des personnes autistes ; améliorer l'accès aux soins somatiques ; encourager les personnes autistes à adopter un mode de vie moins sédentaire.



Amélie Tsaag Valren - Photographie par Rama, Wikimedia Commons, Cc-by-sa-2.0-fr

Il n'existe pas une étude en langue française pour fournir des clés de prévention du suicide des personnes autistes, ni de statistiques de mortalité. Ces études sont essentiellement menées aux États-Unis, au Royaume-Uni, en Suède et au Danemark, ces deux derniers pays figurant parmi les plus avancés en matière de société inclusive, et utilisant pleinement les classifications scientifiques internationales de l'autisme, la CIM et le DSM.

Une initiative mérite d'être soulignée, celle du Dr Djéa Saravane, qui a insisté sur l'importance d'un accès aux soins somatiques. Cette initiative est, à notre connaissance, la seule engagée en France pour tenter de réduire cette mortalité précoce.

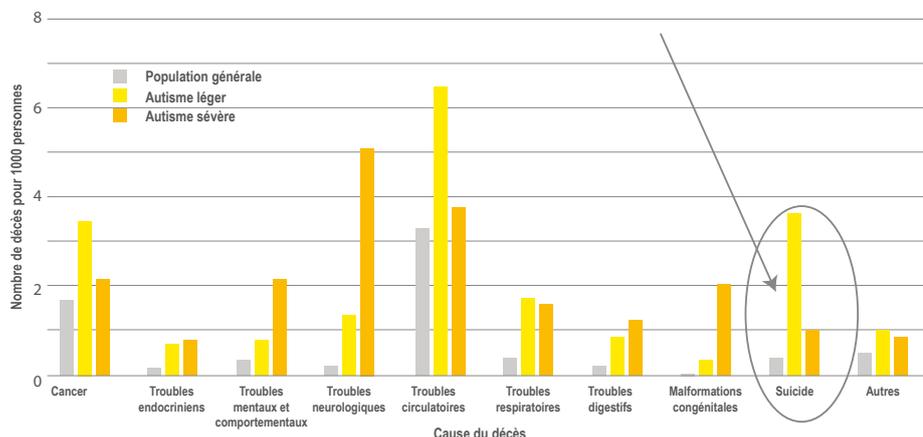
De quoi meurent les personnes autistes ?

Les études-cohortes sur le sujet, entre autres celle des Suédois Hirkivoski et al. publiée en 2016, citent :

- Les maladies cardiaques et circulatoires (dus notamment au mode de vie sédentaire et à la détérioration des artères par l'anxiété chronique)
- Les tentatives de suicide réussies (représentant la première cause de mortalité précoce)
- Les crises d'épilepsie
- Les maladies respiratoires (pneumonie, asthme)
- Les néoplasmes (cancers)
- Les blessures que des personnes autistes s'infligent elles-mêmes, en particulier à la tête. Personne ne « meurt de l'autisme ». L'autisme, le trouble du spectre de l'autisme, le trouble envahissant du développement, le

syndrome d'Asperger (catégorie en passe de disparaître des classifications internationales l'an prochain) ne sont pas des « altérations transitoires de la santé susceptibles d'une guérison », mais des conditions générant une situation de handicap plus ou moins importante, et perdurant toute une vie. Les études suggèrent que l'autisme n'est pas en lui-même une cause de mortalité (Bildler et al. 2013), en accord avec la perception de la plupart des personnes autistes. Les causes de mortalité citées ci-dessus sont propres aux pays dans lesquels ont été menées ces études. En France, où nous détenons le triste record du plus haut taux d'enfants et d'adolescents institutionnalisés du monde occidental (108 000 personnes concernées en 2007 d'après l'étude de Eyal 2010, p.62, soit le double de la moyenne de l'Union Européenne), le nombre de morts par surdoses de neuroleptiques est sans doute très élevé. Il n'est guère besoin de chercher longtemps pour constater que des établissements de soins, même réputés, cachent pudiquement les morts par neuroleptiques ou par blessures auto-infligées sous le tapis, s'abritant derrière l'explication d'une « folie » supposée ou celle, plus légitime, d'un manque de moyens financiers. Un recueil de témoignages ainsi que d'articles de la presse française est en constitution.

Les décès prématurés dans l'autisme



Comment la mort des personnes autistes est-elle perçue ?

La mort et les tentatives de meurtres sur des personnes autistes en institution rejoignent la rubrique des « faits divers ». Dans le cas de cet adulte empoisonné par une soignante en juin 2017 pour faire accuser l'une de ses collègues (<http://www.courrier-picard.fr/38035/>)

Voyage scolaire à New York

Devant l'enthousiasme de Nicolas pour sa participation à ce voyage scolaire, je lui ai proposé de faire un article dans la revue Autisme France. C'était un gros challenge de lui demander de faire des photos "sur commande" et sa professeure, Mme du Pontavice, a très gentiment joué le jeu et accepté d'en faire elle aussi. Nicolas a choisi les photos qu'il voulait mettre dans cet article et comme rédiger un texte est compliqué pour lui, il m'a dicté le récit de son séjour. J'ai mis sur fond bleu les ressentis que Nicolas n'a pas su exprimer. Avant le témoignage de Nicolas, voici son parcours :

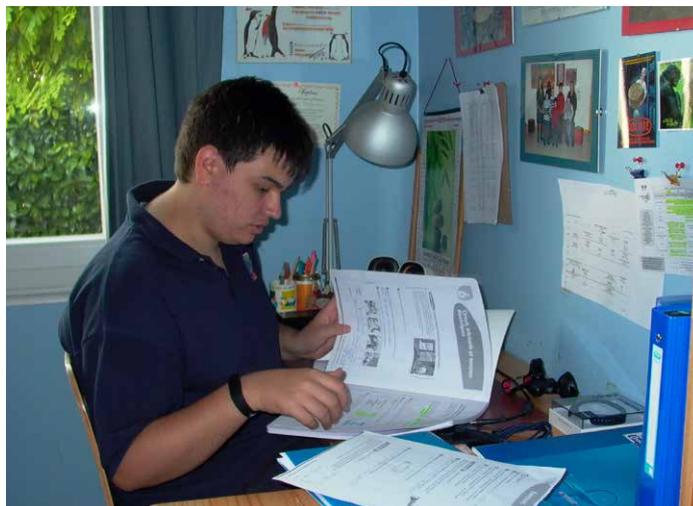
Parcours scolaire de Nicolas

Après 2 années de stratégies éducatives au CMP de Goise à Niort, Nicolas a eu un parcours scolaire adapté à partir de septembre 2006.

- ▶ 4 ans en CLIS TSA à l'école primaire Ferdinand Buisson avec le SESSAD TSA au sein de l'école.
- ▶ 4 ans en ULIS TSA Collège, au collège Gérard Philipe avec des intégrations dans les classes ordinaires (histoire-géo, SVT, technologie, physique-chimie et sport) et le SESSAD TSA au sein du collège. Il passe le CFG brillamment avec une note de 19,5/20.
- ▶ 1 an en ULIS TSA Lycée (dont c'était l'ouverture) au Lycée professionnel Gaston Barré avec intégration en classe de 2^{de} CAP en français, anglais, physique-chimie et sport. Un SESSAD TSA a également été créé dans ce lycée.

En septembre 2015, Nicolas fait, à presque 17 ans et toujours dans le même lycée, sa première rentrée scolaire en milieu ordinaire. Il intègre une classe de seconde CAP Vendeur et magasinier pièces détachées automobiles, promotion « Enzo Ferrari ». C'est une classe de 10 élèves et ce petit effectif convient tout à fait à Nicolas. L'emploi du temps est de 30 heures de cours par semaine et les enseignants ne surchargent pas les élèves de devoirs à la maison.

Nicolas a la volonté d'être un lycéen comme les autres. Il bénéficie de la double inscription CAP et ULIS TSA Lycée, ce qui lui donne toujours la possibilité, au cas où la classe ordinaire serait trop difficile pour lui en matière de charge de travail et de fatigabilité, de réintégrer la classe ULIS TSA qui se trouve dans le même établissement. L'enseignant spécialisé de l'ULIS TSA Lycée est venu présenter Nicolas aux autres élèves de la classe, ainsi qu'à tous les professeurs et ce, afin que l'accueil de Nicolas se passe pour le mieux. Nicolas n'écrit pas ou peu et utilise un ordinateur pour le travail scolaire depuis 4 ans. Malgré l'apprentissage du clavier caché avec une ergothérapeute, il n'est pas en capacité de saisir les cours au fur et à mesure (l'écriture et l'écoute demandant deux concentrations). Au collège, les professeurs des matières pour lesquelles



il était intégré, lui fournissaient les cours et les devoirs sur clé USB. Ce n'est pas le cas dans ce lycée et c'est pour cela que l'équipe de suivi a demandé une AVS individuelle pour Nicolas (c'est la 1^{ère} fois qu'il est accompagné par une AVS). Celle-ci a été notifiée par la MDPH pour un temps plein. L'AVS est là pour noter les cours et les exercices en double pour une bonne relecture par les professeurs, et pour recadrer un peu Nicolas dans ses attitudes pas toujours adaptées.

Nicolas doit être en capacité de faire son sac de classe chaque soir pour le lendemain. Nous avons mis en place un tableau avec, pour chaque jour, les heures de début et de fin des cours (cela lui permet d'anticiper l'horaire des transports en commun pour lesquels il est tout à fait autonome) ainsi que les matières de la journée, avec ce qu'il doit emporter (livre, cahier, et/ou classeur). Pour améliorer son autonomie, Nicolas a bénéficié de 2 nuits d'internat (le lundi et le jeudi). Un accompagnement notifié par la MDPH a été assuré par un AESH (Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap) recruté à cet effet. Sur les 2 années de CAP, Nicolas a effectué 4 stages de 4 semaines en entreprise, à mi-temps avec la RQTH. L'éducatrice du SESSAD l'a accompagné dans la recherche des stages, puis lors des entretiens. Nicolas a réussi son CAP en 2017. Il a validé 2 permis CACES (Certificat d'Aptitude à la Conduite en Sécurité) sur 3.

Nicolas a souhaité poursuivre sa scolarité et s'orienter vers un Bac Pro.



En septembre 2017, Nicolas fait sa rentrée au Lycée Saint André de Niort, en Seconde Bac Pro SN (Systèmes Numériques) option Informatique. Il est accompagné à temps plein d'un AESH et bénéficie de l'accompagnement SESSAD (éducatrice et psychologue). Une convention a été signée entre ce lycée et le lycée Gaston Barré où se situe l'ULIS TSA. L'orientation ULIS Lycée TSA a été renouvelée par la MDPH pour que Nicolas puisse bénéficier de temps de soutien scolaire avec l'enseignante spécialisée. Des temps d'étude obligatoire dans son emploi du temps lui permettent de faire ses devoirs pendant le temps scolaire avec son AESH. Nicolas s'est présenté et a été élu délégué de classe. Durant l'année scolaire 2017-2018, 3 ESS (Équipe de Suivi de la Scolarisation) ont eu lieu pour évaluer régulièrement les besoins de Nicolas. L'éducatrice du SESSAD a travaillé avec lui pour trouver un stage en entreprise (2 semaines sur février/mars et 4 semaines en juin) ;

Josef Schovanec



Racontez-nous votre parcours scolaire

Mon parcours scolaire n'a guère été différent de celui que nombre de parents ont connu ou connaissent. Avec un peu de chance toutefois, puisqu'en fin de compte toujours j'ai pu tant bien que mal rester dans le cursus scolaire.

Globalement, par rapport aux expériences dont j'ai connaissance actuellement, je crois que j'étais plus exposé au harcèlement et aux violences scolaires que la moyenne et avais plus de problèmes alimentaires que la moyenne. Par ailleurs, il y avait beaucoup d'activités auxquelles je ne participais pas, notamment le sport, la cantine et les voyages scolaires.

En revanche, et c'est à contrecœur que je l'admets, il est possible que la méconnaissance totale de l'autisme à l'époque ait pu me faciliter la donne : personne n'avait fait le rapprochement entre les innombrables particularités que j'avais et l'autisme ou tout simplement quelque chose de plus général. Les troubles alimentaires étaient invisibles, car mes parents s'assuraient que je ne mange jamais dans un cadre scolaire. Mon retard de langage s'expliquait par mes supposées origines étrangères. De même pour mes inaptitudes au dessin, à faire mes lacets, etc : on pensait que je ne comprenais pas les consignes.

Par ailleurs, des aménagements aujourd'hui difficilement concevables avaient été mis en place : le fait que je puisse être absentéiste sans pour autant redoubler (certaines années je ne suis presque pas allé en cours), le fait d'avoir divers traitements de faveur (par exemple de pouvoir aller parler directement au chef d'établissement, qui étaient des amis de mes parents), la petite taille des classes, etc.

En plus du rôle de mes parents, ma sœur a été en première ligne. Sans le savoir, elle me faisait des « scénarios sociaux » façon Carol Gray : je conserve encore nombre de BD qu'elle m'avait faites. Malgré tout, mon maintien à l'école tenait plus du hasard que du cours attendu des choses. Il est difficile de dire comment, à profil égal, mon parcours se serait déroulé de nos jours.

Que pensez-vous de l'accès des personnes autistes au travail en partant du rapport que vous avez rédigé ?

En matière d'emploi des personnes autistes, un discours officiel s'oppose au discours réel. Le discours officiel est bien connu : les plans se succèdent, des mesures juridiques sont prises, de beaux exemples peuvent être cités. Tout cela n'est pas entièrement faux, mais passe à côté de la réalité.

La réalité de l'emploi des personnes autistes est plutôt le non-emploi : non pas tant le chômage au sens strict, bien plutôt une sorte d'aliénation totale, comme si ces personnes étaient par nature dans un monde différent à celui du travail.

“ **La réalité de l'emploi des personnes autistes est plutôt le non-emploi** ”

Un certain nombre de croyances pernicieuses sont vives. Ainsi, beaucoup sont convaincus, y compris des personnes d'excellente volonté au fait de l'autisme, que l'emploi serait l'apanage d'une petite minorité d'autistes de luxe ; en particulier, avoir le plus léger défaut d'élocution vous exclut totalement. D'autres croient que l'emploi des adultes autistes passe nécessairement par l'informatique : à ce titre, il est assez déprimant que les initiatives, par ailleurs excellentes, de l'emploi des personnes autistes relèvent presque toujours du secteur informatique ou apparenté. Par ailleurs, nous avons toujours le plus grand mal à envisager un devenir professionnel en-dehors du milieu adapté, lequel n'est que rarement adapté aux personnes autistes et ne propose presque jamais des métiers en phase avec les attentes et aptitudes de ces mêmes personnes. Des considérations parasites paralysent les volontés les

Autisme en Ile-de-France,

Notre association, notre combat pour la Qualité, l'Innovation et la Co-création

L'association Autisme en Île-de-France (AeIDF) résulte de la fusion au 1er janvier 2018 d'Autisme 75-Île-de-France et Autisme en Yvelines, associations créées à l'initiative de parents d'enfants atteints d'autisme il y a plus de 25 ans en Île-de-France. Comme ses fondatrices, AeIDF est spécialisée dans l'accompagnement de personnes atteintes d'autisme et de troubles du spectre de l'autisme (TSA). Nous sommes maintenant l'une des deux associations doublement affiliées à Autisme France et à la Fédération Française Sésame Autisme, avec avec Autisme & Familles (anciennement Autisme 59-62).

En **Île** de France
autisme

Avec 7 établissements et 3 services, Autisme en Ile-de-France accompagne fin 2018 300 jeunes et moins jeunes de 3 à 63 ans sur tout le spectre de l'autisme, avec près de 300 professionnels formés. Comme beaucoup de nos collègues, nous avons appris à évoluer dans l'univers très contraint du secteur médico-social, et nous avons toujours maintenu deux exigences très fortes : ne jamais renier la qualité de l'accompagnement, et toujours développer des solutions innovantes au plus près des besoins des personnes accueillies, parfois en osant faire différemment. Le contexte contraint impose de nos jours une évidente nécessité de grossir pour se professionnaliser. La course à la taille n'est pas une fin en soi, mais c'est hélas une condition de survie si l'on veut poursuivre la recherche et la mise en place de solutions pour nos jeunes et ceux de toutes les familles encore sans solution adaptée. Et nous savons à Autisme France que si nous les associations de familles, n'innovons pas, si nous ne portons pas toujours plus hauts les standards de qualité, qui le fera ?

Une construction dictée par notre vision du parcours de l'autisme

AeIDF est le résultat de croissances à la fois organiques (extensions et réponses aux appels à projets) et externes, par fusions successives.

Avec ces fusions décidées entre pairs, à l'unanimité des conseils d'administration, nous pouvons conjuguer nos énergies face à l'immense défi de l'accompagnement des personnes avec autisme tout au long de leur parcours et du franchissement des âges charnières, ce que nous appelons le « parcours de l'autisme ». Nos motivations étaient simples :

- ▶ trop peu de personnes autistes bénéficient d'un accompagnement de qualité, adapté à l'âge, aux capacités et aux besoins de chacun, il reste encore tant à faire ;
- ▶ la détresse de chaque famille découvrant l'autisme de son enfant n'a trop souvent pas de réponse digne dans notre société, détresse accentuée par l'inquiétude face au devenir de son enfant ;
- ▶ chaque moment de la vie de la personne atteinte d'autisme appelle des solutions qui lui soient propres, et il existe encore trop d'âges ou de situations sans véritables solutions, notamment pour les adultes. Et nous sommes convaincus que c'est ensemble qu'on peut le mieux faire face à ces défis.

Des rapprochements conditionnés par le partage d'une vision et de valeurs communes

A chaque rapprochement, nous examinons la compatibilité de nos valeurs, c'est la première phase, absolument essentielle.

En 2017, comme les fois précédentes, nous avons ainsi réaffirmé nos valeurs associatives dans la rédaction de notre nouveau projet : le respect, la tolérance et l'ouverture, en plaçant le résident au cœur de toute action ; l'accompagnement, avec les meilleures pratiques éducatives, conformément aux recommandations HAS, sans en exclure aucune et en cherchant pour chaque personne la plus appropriée ; le respect et la séparation des gouvernances associatives et professionnelles.

