

# Compte rendu du Rapport de la Mission IGAS d'Evaluation du Plan 3

Les associations concernées ont demandé depuis plusieurs mois un plan autisme 4 et Autisme France a construit sa proposition de plan 4. Le cabinet de Mme Neuville avait choisi de ne pas engager de travaux sur le plan 4 avant la sortie du rapport commandé à l'IGAS d'évaluation du plan 3. On peut être surpris quand on voit à quoi servent les rapports IGAS (quand ils sont publiés, nous attendons par exemple toujours la publication de celui sur la PCH) : souvent à rien, car ils ne donnent lieu à aucune mesure de suivi des préconisations qui y figurent. Il suffit de se rappeler la sortie de celui sur les CRA, qui n'a été suivi d'aucune mesure, malgré une réunion conduite par le cabinet Neuville. Nous saluons cependant le travail engagé, et pour une fois en partenariat avec l'Inspection Générale de l'Education Nationale, (même si les associations n'ont pas été auditionnées) ; le syndicat des psychiatres hospitaliers l'a dénoncé, c'est donc qu'il va au moins partiellement dans le bon sens. En tout état de cause, ce travail ne répond pas aux questions que nous avons soulevées sur les mesures de suivi du plan autisme 3, dont certaines essentielles restent encore en rade, entre autres parce que la DGCS ne participe pas à leur déblocage.

#### Par exemple:

- Nous n'avons toujours aucun projet d'instruction du décret CRA
- A la suite de la concertation après le rapport IGAS CRA, nous attendons que la DGCS se mobilise sur un tableau de suivi des actions souhaitables
- Formation certifiante autisme : le référentiel, le règlement d'examen, les grandes lignes du cahier des charges sont rédigés : la DGCS doit finaliser le cahier des charges et s'assurer de la mise en œuvre, et dans ce but, relancer le groupe de travail pour définir une labellisation nationale des organismes de formation
- Audit des Etablissements de Formation en Travail Social : poursuite du travail à partir de l'instruction : recueil des fiches bilans retournées par tous les EFTS, et réunion du groupe de travail pour poursuivre la démarche en lien avec la DGCS et les conseils régionaux
- Groupes de travail protection de l'enfance : nous attendons que soient réunis les deux groupes de travail et mobilisés tous les acteurs : ANDAS, CNFPT, pour aboutir à une formation autisme à destination des publics concernés
- Site autisme : prolonger les travaux sur le site et voir comment le faire vivre, l'actualiser, en particulier sur la recherche
- GNCRA: la place des usagers doit faire l'objet d'une analyse juridique, et nous n'avons aucune information.
- DPC autisme : aucune suite.
- Le groupe de travail triptyque a avorté après la première réunion et le rapport dit crûment que les 3 M€ prévus pour le dépistage complexe régional n'ont pas été dépensés : il l'explique par un « cadrage insuffisant des objectifs en termes de positionnement du secteur sanitaire ».
- A quoi il faut ajouter les décrets récents qui n'ont pas tenu compte des spécificités des TSA: certificat médical MDPH, critères d'éligibilité à la PCH, et la non sortie du rapport IGAS PCH.

Nous pouvons aussi nous étonner qu'il ait fallu tant de temps pour évaluer ce plan, que l'IGAS ait proposé une conférence scientifique internationale alors que tout le monde sait ce qu'il faut faire depuis longtemps, et qu'il y faut d'abord une volonté politique (qui n'a jamais existé). Bref, nous sommes fatigués des états des lieux préalables à toute action : il n'est plus temps de faire des états

des lieux, mais d'agir. A cet égard, nous attendons une attitude exemplaire de la part de la Cour des Comptes, qui mène aussi sa propre enquête.

## Constats de départ des rapporteures de la mission IGAS :

« Il aurait fallu assortir ce plan d'outils permettant une plus grande transparence à l'égard des acteurs, et à la mesure de la performance: des moyens financiers non exclusivement médico-sociaux, une impulsion plus forte au niveau national, une concertation nationale avec les co-financeurs (Conseils départementaux notamment), et l'élaboration d'indicateurs. » Une remarque sur la culture française qui ne se donne jamais les moyens d'évaluer ses actions et leur niveau de performance. Et que prévoit-on pour y arriver ? Que peut bien signifier des moyens non exclusivement médico-sociaux ? On va continuer à financer à prix d'or les HP et HDJ qui saccagent nos enfants? La mission souligne aussi l'absence de volonté pour faire respecter les recommandations de bonnes pratiques, l'absence d'études épidémiologiques et la gouvernance aléatoire du plan, ainsi que la faible inclusion de la politique autisme dans la politique générale du handicap. Les problèmes régulièrement relevés par les associations sont rappelés : diagnostic difficile, absence d'intervention précoce, parcours chaotiques des familles, ruptures de parcours, difficile accès aux soins somatiques, faible scolarisation, incapacité à changer les formations, abandon des adultes et des familles...

Les propositions pour le plan 4 relèvent de logiques différentes, dont les conséquences ne sont pas forcément posées ; ces propositions sont parfois contradictoires, et oublient l'essentiel.

#### « Pour la mission, la construction d'un 4ème plan devra viser plusieurs objectifs :

▶ favoriser une meilleure inclusion de l'autisme dans la politique générale du handicap afin que les spécificités du handicap et sa prise en compte dans un plan n'aboutissent pas à une exclusion des dynamiques générales portées par les ministères (développement du répit, emploi accompagné, habitat inclusif ou résidences sociales, etc.). Une volonté de trop forte spécification pourrait pénaliser la prise en charge des autistes, il s'agit donc d'assurer sa prise en compte

dans les politiques générales, avec des financements supplémentaires ; »

## Il serait déjà judicieux de ne pas écrire « les autistes » car ce sont des personnes.

Nous nous sommes battus pour obtenir de faire reconnaître la spécificité de l'autisme, nous n'accepterons pas de voir l'autisme dilué dans le handicap en général, d'autant que les dynamiques évoquées sont rares. Il est vrai cependant que les programmes pour l'habitat et le logement accompagnés devraient être adaptés à l'autisme, de même que les GEM. Mais il ne s'agit que de rares programmes pour les adultes qui occultent le fait que la première chose à faire pour les adultes autistes est de leur proposer des interventions adaptées, entre autres pour les adultes Asperger qu'on a laissé croupir pendant des années dans leurs difficultés sans jamais les aider. Qu'on commence donc par interdire aux ARS d'ouvrir des PCPE tous handicaps alors que les personnes autistes constituent la majorité des personnes sans solution, et de fermer un SAMSAH autisme pour le remplacer par un SAMSAH tous handicaps.

▶ « veiller à l'avenir à ne pas disjoindre la question de l'autisme des autres troubles cognitifs et comportementaux, volontiers regroupés aujourd'hui sous le terme troubles du neuro-développement, dans un souci d'équité et aussi pour ne pas mettre en œuvre, une prise en charge inadaptée des troubles associés, des diagnostics tardifs (par crainte d'erreur quand les symptômes peuvent renvoyer à différents types de troubles neuro-développementaux), et un sur-diagnostic d'autisme pour assurer l'accès aux prestations et prises en charge; »

#### Dissoudre l'autisme dans les troubles neuro-développementaux qui ne correspondent à aucun diagnostic utilisable et aucun projet d'intervention précoce est une grave erreur.

▶ « insérer encore plus étroitement la politique de l'autisme dans la politique sanitaire et l'offre de soin : les personnes autistes doivent pouvoir bénéficier des soins somatiques de même qualité que les personnes non autistes, et l'autisme ne doit pas devenir un facteur d'exclusion de ces soins. En outre, avant que s'installent incapacités et handicaps, l'enjeu est de donner accès à des soins rapides et de qualité permettant de limiter l'installation d'incapacités ; » On ne

## Actualités

# Inclusion scolaire au Québec et en Italie : Pour qui ? Comment ?

La journée régionale de l'ARAPI du 24 mars 2017, en coopération avec le SUSA, a eu lieu à MONS, en Belgique.

ette conférence a été l'occasion de comparer différents points de vue et exemples dans l'objectif d'une meilleure inclusion des personnes avec Autisme dans la société. Mais plutôt que de faire un compte rendu exhaustif de cette journée, cet article traite de l'éclairage qui a été apporté sur l'inclusion scolaire des enfants avec autisme dans deux pays qui sont considérés comme en avance dans ce domaine : Le Québec et l'Italie.



Philippe Tremblay, professeur et chercheur en Sciences de l'éducation à l'université Laval au Québec, nous donne un aperçu de la situation dans cet État du Canada et des évolutions en cours ou à venir.

Au Québec, la scolarisation des élèves en situation de handicap se fait plutôt sous la forme de classes spéciales à l'école ordinaire dans la majorité des cas. Environ 20 % des élèves sont considérés comme « élèves à risque et élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage » (EHDAA). La politique scolaire s'intéresse aux enfants qui ont des difficultés scolaires, que la raison en soit un handicap ou une autre cause : on parle donc d'élèves à besoins spécifiques.

Trois possibilités coexistent : l'inclusion de l'élève à besoins spécifique en classe ordinaire, les classes spéciales dans l'école ordinaire, et les écoles spécialisées, en particulier pour les élèves handicapés présentant des troubles graves du comportement. Comme l'organisation scolaire est assez décentralisée, les classes à besoins spéciaux sont plus ou moins nombreuses selon les écoles. Il y a des différences entre l'enseignement anglophone, qui privilégie davantage l'inclusion en classe ordinaire, et l'enseignement francophone, dans lequel il y a plus de classes spéciales dites intégratives.

Il est accepté aujourd'hui une « limite pédagogique » pour une petite proportion des élèves handicapés qui ne pourraient pas être inclus dans des classes ordinaires. Le Québec conserve donc des classes spéciales pour les élèves soulevant des raisons impérieuses (danger, coût excessif, etc..). En général elles sont surtout fréquentées pour les élèves avec troubles du spectre de l'autisme et présentant des troubles graves du comportement. On constate aussi que le nombre d'enfants en classe régulière diminue avec l'âge et la présence de tels troubles.

Mais une autre vision est possible : mettre tout le monde en classe ordinaire. Dans cette organisation, il est accepté que certains élèves restent en retard par rapport aux autres, mais ils progressent cependant plus que s'ils restaient dans des classes séparées. Les recherches montrent que l'intégration et l'inclusion scolaires sont globalement plus efficaces que la ségrégation. Cependant des pratiques spécialisées sont nécessaires pour en garantir le succès, car sinon la situation peut devenir très difficile pour les enseignants. Le fondement pédagogique de l'inclusion réside dans l'adaptation de l'école et de la pédagogie aux besoins des élèves.

Quels sont les changements qualitatifs et quantitatifs nécessaires pour passer à une logique d'inclusion? Lorsque l'on passe à l'inclusion, on peut alors voir apparaître des cas nouveaux d'élèves à besoins spécifiques, qui avant auraient été cachés pour éviter la ségrégation. En Belgique et en France, il faut un diagnostic pour avoir de l'aide pour l'enfant dans le cadre scolaire. Au Québec ce n'est pas un diagnostic qui déclenche l'attribution des aides mais les difficultés constatées par l'enseignant, quelle qu'en soit l'origine. L'intervention basée sur les difficultés est déclenchée plus tôt car elle ne nécessite pas un diagnostic d'un handicap particulier qui peut être long à obtenir. Le nombre d'élèves bénéficiant

### HabiTED: un tremplin pour l'autonomie

"Ma fille, autiste adulte qui habite avec nous dans la maison familiale, n'est-elle vraiment pas capable de vivre un jour dans son appartement, en milieu ordinaire?" C'est la question que s'est posée en 2011 Fabienne De Oliveira. L'idée lui est donc venue d'un apprentissage quotidien de l'autonomie en situation d'habitat, en milieu ordinaire mais bien sécurisée, avec une assistance qui irait en s'amenuisant au rythme des progrès. Vite convaincus, des amis, d'autres parents l'ont rejointe : l'association I.S.R.A.A. était née, avec notamment pour objectif de réaliser le projet 'HabiTED'.

Janvier 2016. Le projet s'est concrétisé. Chacun des 10 premiers locataires, tous autistes bien sûr, prend possession de son appartement, le meuble, le décore et l'aménage comme il l'entend – avec l'aide de la famille! Aux 2 étages, de larges paliers avec tables basses et fauteuils serviront de lieu de rencontre et d'échange et au rez-de-chaussée, un 'T4' pourra accueillir tout le monde pour les réunions hebdomadaires des locataires ou pour des activités communes.

Rapidement, la vie de l'immeuble s'organise. Si les locataires sont seuls la nuit et quelques heures pendant la journée, des professionnels (Aide Médico-Psychologique, Aide-soignant, Technicien d'Inter-

vention Sociale et Familiale) se relaient : ils apportent aux uns ou aux autres une aide individuelle à la cuisine, aux courses, au ménage, toujours avec le souci de faire participer, de stimuler et de faire progresser en tenant compte des particularités de chaque autiste. La mutualisation partielle de la PCH permet l'organisation d'ateliers, l'accompagnement groupé de plusieurs locataires sur un besoin commun. Pour ceux qui le souhaitent, un partenariat est en place avec un S.A.M.S.A.H pour toutes les questions auxquelles les intervenants du quotidien ne peuvent répondre. L'association ISRAA, quant à elle, assure la coordination des diverses interventions, une présence active et une écoute pendant une grande partie de la journée. Signalons

également l'indispensable concours du CRA Nord – Pas-de-Calais, qui a apporté au projet son expertise technique et médicale

I.S.R.A.A travaille également à favoriser la vie collective au sein d'HabiTED et l'insertion des locataires dans la vie sociale, culturelle et sportive. Savoir vivre ensemble, participer à la vie du quartier et de la commune, c'est aussi un aspect de l'autonomie que les locataires doivent acquérir pour pouvoir quitter HabiTED et emménager un jour dans un appartement en milieu tout à fait ordinaire!

S.D., pour l'association ISRAA

### Le nerf de l'action associative : les moyens !

Une association naît avec la volonté de défendre une cause ou d'atteindre un objectif. Elle repose sur le désintéressement et le bénévolat, mais dès que l'action prend de l'ampleur et se concrétise, la question financière se pose... et s'impose!

Ce sont les FDI (Fonds Départementaux de l'Innovation) du département du Nord qui ont lancé le projet par un soutien de l'Association I.S.R.A.A, initiatrice du projet, sur trois ans (2013-2015). Ce soutien a permis de financer la coordination du dispositif, de sa conception à sa mise en œuvre et son démarrage. C'est dans ce cadre qu'ont été mises en place les instances et les procédures et que se sont établis les partenariats qui ont abouti fin 2015 à la livraison de 10 logements dans un immeuble que notre bailleur social, Notre Logis, a fait surgir du sol. Mais le

contributeur principal aujourd'hui, ce sont les locataires eux-mêmes, locataires particulièrement attachés à payer le loyer de leur studio au centime près et précisément au jour dit! Tous ont la solvabilité nécessaire (salaire ou AAH) et sont éligibles à l'Aide Personnalisée au Logement. Quant au T4, chacun en paie le dixième du loyer.

Pour sa part, la M.D.P.H. du Nord a évalué les besoins en Prestations de Compensation du Handicap de chacun, ce qui a permis, par le biais de la mutualisation, l'organisation des aides à la vie quotidienne.

Enfin, l'Agence Régionale de Santé a participé au financement de places dédiées de S.A.M.S.A.H. de l'Association des Papillons Blancs de Roubaix Tourcoing, pour les locataires qui en formulent la demande.

Quant à l'association I.S.R.A.A., sur des fonds propres alimentés par des dons et autofinancements, elle contribue à financer des actions ponctuelles destinées à conforter l'inclusion sociale des locataires (aide à l'insertion professionnelle, activités de loisirs, sorties, activités culturelles...). Elle est aussi très présente auprès des familles.

Par sa présence sur le site, le coordinateur assure une écoute continue des dix jeunes adultes lancés dans cette première aventure. Il adapte en permanence, en lien avec les autres partenaires, les réponses apportées pour sécuriser leurs parcours au sein du dispositif, mais également pour les aider dans l'élaboration d'un projet de vie à l'extérieur s'ils en font la demande.

S.D., pour l'association ISRAA





# « Les jardins d'Aymeric » Un jardin animalier pédagogique expérimental.

Les « jardins d'Aymeric » est un jardin animalier pédagogique créé pour des adolescents et adultes atteints d'autisme, afin de leur procurer un lieu de stage ou de travail adapté. Ce lieu leur permettant des interactions avec le milieu ordinaire, notamment les enfants des écoles avoisinantes accueillis au jardin. Ce projet s'appuie sur un accompagnement éducatif et pédagogique adapté au handicap.



L'insertion sociale et professionnelle des adolescents et adultes avec autisme nécessite en effet que soient créés des projets innovants visant cette insertion et leur permettant de développer des compétences, d'améliorer leur qualité de vie. Ces objectifs n'étant pas réservés aux personnes dites de « haut niveau », il s'agit de créer des situations permettant aux personnes plus en difficultés (langage et compréhension limités, présence de troubles comportementaux et/ou sensoriels) d'accéder néanmoins à un « travail » qui sera adapté à leurs aptitudes et à leurs caractéristiques propres.

Ce dispositif doit également répondre à un besoin, les personnes handicapées devant être « utiles » à leurs pairs handicapés ou non, enfants ou adultes.

### **Etre utile:**

Ce projet est né d'un constat : la mise en œuvre d'un jardin animalier pédagogique en lien avec les programmes scolaires est un projet enrichissant pour les enfants mais qui se heurte à de nombreux écueils. En effet, les enseignants se trouvent confrontés :

- ▶ à la difficulté d'avoir des animaux (et leurs petits), des végétaux en classe pour à la fois des raisons matérielles, d'hygiène et d'exigence de soins pendant les WE et les congés des enfants.
- ▶ à la difficulté de disposer d'un espace de culture extérieur suffisant et de qualité : il faut souvent désherber et remettre en état, quand il existe, un lopin de terre ingrat et caillouteux, laissé à l'abandon depuis l'échec du précédent projet similaire.
- ▶ au manque d'outils pour les enfants, de fournitures pour semer et créer des carrés et massifs (bois, paillis, arceaux, bacs, pots, terreau, tuteurs....), d'endroits protégés (serre, jardin d'hiver) permettant des plantations et des semis à l'abri.
- ▶ au manque de moyens humains pour l'entretien et l'arrosage des semis et plantations : les enfants ne peuvent tout faire et ne sont pas toujours suffisamment présents pour cet entretien et cet arrosage. Les plantations abandonnées pendant les congés scolaires, les éventuelles récoltes perdues, démotivent autant les enfants que les adultes.
- ▶ au manque de moyens financiers et humains pour mettre en place ces projets pédagogiques.

## Handicap et déscolarisation

Les enfants autistes sont confrontés à une double peine : le handicap dont ils sont porteurs et tous les obstacles contre lesquels ils doivent lutter en permanence pour bénéficier des lois favorables à leur inclusion à l'école. Dans cet article, nous allons tout d'abord, chercher à comprendre pourquoi les enfants autistes sont déscolarisés en France. Nous présenterons ensuite l'association « Autisme et Apprentissages » qui conçoit des outils d'apprentissage de la lecture et de l'écriture adaptés aux personnes avec autisme. Nous aborderons le problème de la formation du personnel enseignant lié aux enfants avec autisme. Nous allons expliquer comment nous avons pu nous appuyer, avec l'aide de l'association « Les jardin d'Aymeric », pour démontrer qu'un adolescent avec autisme a bien sa place dans son collège. Finalement, nous allons parler du rôle essentiel des parents qui s'informent et s'impliquent dans la stimulation intellectuelle des enfants avec autisme.



Pour illustrer nos propos, nous allons vous parler du parcours scolaire en milieu ordinaire de Lucas, adolescent de 15 ans avec autisme, et orphelin de mère depuis l'âge de 4 ans. Actuellement, il est en cours d'apprentissage de la lecture et il parvient à résoudre des problèmes de mathématiques de plus en plus complexes. Il pratique les activités parascolaires suivantes : piano, théâtre, dessin et athlétisme. Ces activités lui servent à développer sa concentration et à rester en contact avec d'autres adolescents. Depuis 2015, il participe au développement d'un site internet, www.autismacquisition.com, sur lequel il met à la disposition de tous, des vidéos se présentant sous la forme de jeux tutoriels de communication, de dessin, de musique, ...

# Une des raisons de la déscolarisation des enfants avec autistes

En parcourant les sites dédiés aux personnes autistes, on constate que 50% des 600 000 personnes autistes françaises auraient un QI inférieur à 70. Ceci laisse signifier qu'une

personne autiste sur deux est pratiquement « débile mental » puisque 2% de l'espèce humaine auraient un QI inférieur à 70, on peut s'interroger sur la qualité des outils utilisés par les cabinets de psychologues pour tester le QI des personnes autistes. Il semble que ces tests soient basés sur l'analyse et sur la compréhension d'expression verbale des neurotypiques. C'est comme si on faisait faire un test de QI à un étranger qui ne maitrise pas le français. Il saura résoudre des problèmes de mathématiques mais sera incapable de résoudre les problèmes basé sur la compréhension verbale. Or, une des caractéristiques les plus importantes des autistes est leur difficulté à communiquer verbalement. Il est donc évident qu'ils échouent face à ce genre de test. Il faudrait donc leur proposer des outils mieux adaptés, sinon on risque d'obtenir des résultats qui ne reflètent pas la réalité de leur intelligence.

Ainsi, ces données statistiques peuvent amener à penser que le cerveau des enfants ou des adultes avec autisme est tellement atteint qu'il serait de toute façon inutile de tenter de leur faire apprendre les matières académiques. C'est sans doute une des raisons qui fait que tant d'autistes ne sont pas scolarisés,