

**MANIFESTE POUR UNE PRISE  
EN CHARGE PLURIELLE  
ET ÉTHIQUE DE L'AUTISME**

# Table des matières

Liste des abréviations .....	3
Le mot du président .....	4
Paroles d'une mère .....	5
Regard extérieur mais intéressé .....	8
L'autisme, une question de société.....	11
Notre engagement .....	16
Nos 10 priorités.....	19
• Une augmentation significative et pérenne des moyens financiers et humains.....	19
• La formation de l'ensemble des professionnels au contact des personnes autistes.....	20
• Renforcer le dépistage par des réseaux de proximité .....	21
• Un suivi individualisé et coordonné pour chacun.....	22
• Une insertion scolaire généralisée et adaptée .....	23
• Améliorer la continuité des parcours .....	24
• Accompagner la famille dans le temps .....	25
• Pour une insertion sociale, citoyenne et culturelle décuplée .....	26
• Défendre une gouvernance ouverte, plurielle et transparente de la politique de l'autisme .....	27
• Défendre la liberté de choix des familles, des autistes et des professionnels.....	28
Au delà de l'autisme.....	30

# Liste des abréviations

<b>ABA :</b>	Applied Behavior Analysis
<b>AESH :</b>	Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap
<b>ALD :</b>	Affection à Longue Durée
<b>AEEH :</b>	Allocation d'Education pour l'Enfant Handicapé
<b>ARS :</b>	Agence Régionale de Santé
<b>AVS :</b>	Assistant de Vie Scolaire
<b>CESE :</b>	Conseil Economique, Social et Environnemental
<b>CIM :</b>	Classification Internationale des Maladies
<b>CLIS :</b>	Classe d'Intégration Scolaire
<b>CMP :</b>	Centre Médico-Psychologique
<b>CMPP :</b>	Centre Médico-Psycho-Pédagogique
<b>CAMSP :</b>	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
<b>CRA :</b>	Centre Ressource Autisme
<b>DPC :</b>	Développement Professionnel Continu
<b>DSM :</b>	Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux
<b>ESAT :</b>	Établissement et Service d'Aide par le Travail
<b>EMP :</b>	Externat Médico-Pédagogique
<b>FAM :</b>	Foyer d'Accueil Médicalisé
<b>HAS :</b>	Haute Autorité de Santé
<b>IME :</b>	Institut Médico-Educatif
<b>IMPRO :</b>	Institut Médico-Professionnel
<b>MAS :</b>	Maison d'Accueil Spécialisée
<b>MDPH :</b>	Maison Départementale des Personnes Handicapées
<b>OMS :</b>	Organisation Mondiale de la Santé
<b>ONU :</b>	Organisation des Nations Unies
<b>PECS :</b>	Picture Exchange Communication System
<b>PPS :</b>	Projet Personnalisé de Réussite Scolaire
<b>SAMSAH :</b>	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
<b>SESSAD :</b>	Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
<b>TED :</b>	Trouble Envahissant du Développement
<b>TEACCH :</b>	Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped CHildren
<b>TSA :</b>	Trouble du Spectre Autistique
<b>UES :</b>	Unité d'Enseignement en établissements Spécialisés
<b>SI :</b>	Stimulation Individuelle, Intensive, et Interactive

# Le mot du président

Bernard Golse

*Chef du service de pédopsychiatrie de l'hôpital Necker-Enfants malades ; Professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à l'Université Paris-Descartes ; Président de l'association européenne de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent ; Président de l'association Cerep Phymmentin ; Membre du conseil scientifique de la société française de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et disciplines associées.*



**E**n tant que président de la CIPPA, je suis heureux d'introduire ce manifeste qui a été rédigé collectivement et qui vient témoigner de positions, à mes yeux, extrêmement importantes à soutenir. Ce travail s'inscrit dans le fil des actions de la Cippa et il se veut utile dans le cadre des débats actuels en matière d'autisme et singulièrement dans la perspective de la préparation du quatrième plan.

Comme le lecteur le sentira, il s'agit de positions fermes mais respectueuses du point de vue des différents professionnels engagés auprès des personnes autistes. S'il existe une éthique du savoir, il existe aussi une éthique du sujet et les personnes autistes ont besoin avant tout que des liens se tissent avec elles et autour d'elles sans se trouver enfermées dans quelque monopole conceptuel que ce soit. La période actuelle est porteuse d'ouverture et d'opportunités dont il faut que tous ensemble nous puissions faire profiter les personnes autistes, enfants, adolescents et adultes.

Ce manifeste ne cherche pas à faire prévaloir une vision théorique au détriment des autres. Il cherche avant tout à refléter l'engagement de la CIPPA qui depuis sa fondation en 2006 œuvre sans relâche pour que la prise en charge des personnes autistes puisse se référer en même temps aux avancées spectaculaires des neurosciences et aux acquis de la psychopathologie et de la psychanalyse. Seule l'exclusion est à exclure.

Ce document sera bien entendu mis à la disposition de ceux qui sur un plan politique, administratif ou financier auront dans les années à venir à prendre des décisions qui engageront profondément et durablement l'organisation de nos dispositifs de prise en charge.

# Paroles d'une mère

Pascale Brizio, maman d'Antoine



« Tu sais y a eu des avancées depuis Bettelheim et Lacan hein... l'autisme ne peut plus être considéré comme une psychose ou une pathologie psycho-affective, mais plutôt un handicap neuro-cérébral. Alors ça élargit les pistes d'action, mais il faut savoir doser, trouver les démarches thérapeutiques qui conviennent à chaque gamin, le font progresser et se sentir mieux... »

C'est ma meilleure copine du sport, psychologue exerçant en institution auprès d'enfants et d'adolescents autistes, qui vient d'expliquer ça à la profane curieuse que je suis, au cours d'un banal bavardage. L'autisme m'intéresse depuis toujours, sans que j' imagine une seconde être personnellement concernée...

Quelques années plus tard, mon fils vient au monde. Fidèle, la copine psy vient voir mon nourrisson et lui offre un joli anneau de dentition en forme de ... poisson (prémonitoire : ce sera son premier intérêt restreint). Mais je cesse vite de les voir, les copines, tellement mon bébé est accaparant. Il dort peu, crie beaucoup, semble rarement en paix ; je le ressens difficile à satisfaire, apaiser, déchiffrer, parfois même simplement atteindre, approcher. Il est à la fois absent, retiré dans un néant vertigineux, et hyper-présent, comme étouffant dans sa petite peau. Se familiariser avec lui exige inventivité et persévérance.

L'autisme ne vient pourtant à l'idée de personne, pas plus du pédiatre, pourtant expérimenté et attentif, que de l'équipe de la consultation petite enfance, que j'ai mise, il est vrai, sur une fausse piste, en exprimant d'emblée la crainte que mon propre effondrement moral affecte le développement de mon tout-petit (ce qui, disent-ils, n'est pas le cas).

C'est par les baies vitrées de la crèche que le spectre autistique revient. Sans qu'elles sachent dire précisément pourquoi, les puéricultrices et éducatrices sont préoccupées par ce grand bébé de 2 ans passés qui reste en retrait, évite le regard, parle distinctement mais communique peu, et n'investit aucun jeu « symbolique », préférant obstinément manipuler (et aligner, aurions-nous dû remarquer ...) Après observation sur place, la pédiatre de PMI nous reçoit, et nous suggère avec délicatesse et diplomatie de « ne pas laisser ça au hasard »...

Alors nous revoilà à la consultation petite enfance du CMP du quartier, où notre enfant est observé, longuement, patiemment, sans préjugé et avec bienveillance. Le mot « trouble autistique » n'est posé sur ses difficultés qu'au bout de plusieurs mois, avec pédagogie et sans alarmisme ; le temps de l'observation, mais aussi de la préparation à l'acceptation, a été respecté.

Ces jours-là, je bénis silencieusement ma copine psy et cette conversation de sortie de gymnase, au cours de laquelle elle m'a évité sans le savoir le piège de ce doute destructeur : « et si c'était moi qui l'avais rendu autiste ? » Du reste, jamais cet épouvantail n'est mentionné ni même sous-entendu par aucun soignant, ni cette année-là ni les suivantes, sur aucun lieu de consultation ou de prise en charge.

Une fois la fêlure identifiée, il faut agir, et c'est un travail d'équipe : entre professionnels de différentes disciplines, mais aussi avec nous, les parents, non qualifiés en soins mais experts de ce petit. La prise en charge se met en place ; il est très peu question de théorie, de méthode et d'école de pensée, beaucoup de pragmatisme, de dosage des différents savoir-faire selon les besoins et les réactions du petit patient, d'adaptation aux difficultés spécifiques de chaque enfant et de chaque groupe (car le groupe fait partie intégrante du soin).

De mois en mois, notre humain-martien s'épanouit, passe du monologue à la conversation, gagne pied à pied du terrain sur ses angoisses, prend goût à la compagnie des autres, habite son existence. À partir des intérêts restreints sur lesquels il tournait en boucle, il élargit sans cesse le champ de sa curiosité et manifeste un grand appétit de découverte, l'envie de savoir prenant peu à peu le dessus sur la crainte.

Les années de crèche terminées, il faut trouver une scolarité adaptée, car, outre la nécessité de dégager des temps de soins, ni le grand groupe bruyant et angoissant ni les normes et cadences d'apprentissage pour circuits cognitifs lambda ne conviennent à notre recrue. Par une chance inouïe, il peut être admis dans un jardin d'enfants conçu pour accueillir des enfants à besoins particuliers, miraculeuse pépinière à vivre-ensemble précoce.

Puis, la limite d'âge de 6 ans étant atteinte, il faut passer à l'école élémentaire publique – ce redoutable temple de la normopathie, croyais-je. Or nous découvrons un établissement où l'équipe pédagogique s'ingénie et s'évertue à concevoir des adaptations pour ses petits écoliers autistes, dans une recherche continue d'entente avec les professionnels de la santé. L'UES, lieu d'apprentissage et de socialisation adapté, à la fois contenant et ouvert sur le reste de l'école, est prolongée par une démarche d'inclusion qui engage toute la communauté, enseignants, élèves, équipe périscolaire, et même parents : non seulement les petits autistes ne sont pas indésirables, mais chacun s'efforce de leur faire une place.

D'inclusions en inclusions, modestes puis peu à peu élargies jusqu'au temps plein, un auxiliaire de vie scolaire individuel en garde rapprochée et une animatrice en renfort pour les temps périscolaires, notre enfant atypique intègre sereinement une scolarité plutôt

habituelle. Les séances de psychomotricité délient ses mains et son corps et font grandir son autonomie.

La psychothérapie individuelle et les groupes thérapeutiques soutiennent son aptitude à vivre avec sa particularité, sans qu'elle entrave sa vie sociale et affective.

Alors, n'y a-t-il aucune ombre sur ce tableau presque trop beau pour être honnête ? Il en est en tout cas une que nous ne pouvons pas oublier : des centaines d'enfants autistes et leur famille attendent encore les diagnostics, les prises en charge, les adaptations de scolarité, dont ils ont besoin, et dont le manque est destructeur.

En leur nom, paraît-il, fleurissent régulièrement des revendications dont la radicalité peut sembler séduisante : récuser et écarter la psychanalyse et tout ce qui s'en inspire, généraliser les méthodes cognitivo-comportementales et issues des neurosciences en les considérant comme seules fiables, dessaisir les CMP et les hôpitaux publics « nids à psykk » et « repaires d'incompétents » pour confier la prise en charge de l'autisme au seul secteur libéral.

Mon fils et ses camarades sont pourtant des preuves vivantes du potentiel que conservent ces bouc-émissaires vilipendés : la psychanalyse – science de l'exploration de l'identité et de l'histoire personnelle, mais aussi réduit de résistance à une vision mécanique de l'humain – et le service public de la santé.

Agir pour que l'autisme devienne vivable dès la petite enfance et tout au long de la vie, agir avec ouverture d'esprit sans céder à aucun sectarisme ou mercantilisme, agir pour que les parcours d'exception tels que celui de mon fils deviennent une norme de prise en charge et d'inclusion, est un enjeu citoyen et humain majeur.



# Regard extérieur mais intéressé

Bernard Martino

Réalisateur et écrivain



**M**a première réaction à la lecture de ce manifeste de la CIPPA que je viens de terminer c'est de me dire : « Enfin ! ». Tant était difficilement supportable ce déferlement haineux, ces appels médiatiques au lynchage des personnes, à l'éradication de toute une culture et de toute une clinique fondée sur la découverte de l'inconscient et le décryptage de son fonctionnement, de ses mécanismes et de ses manifestations par la psychanalyse.

Cette prise de parole collective des membres de la CIPPA, sensée, équilibrée, rationnelle, a-t-elle une chance d'être correctement relayée dans les médias. Je crois qu'elle a une chance de l'être par les journalistes qui se consacrent à la culture au sens large. Je doute qu'elle le soit par les journalistes médicaux tant ils ont pris la roue de cette médecine techniciste, désireuse de passer pour une Science au point d'en oublier qu'elle eut jadis l'honneur d'être considéré comme un Art.

Je brûlais d'envie de dire mon sentiment à propos de toutes ces dérives folles, et ce manifeste, au contenu duquel je souscris librement, m'en donne l'occasion. En ai-je le droit ? Il me semble, pour commencer, que tout citoyen ou tout usager de la Santé en a le droit et qu'ensuite un documentariste qui a passé une quarantaine d'années à scruter les pratiques dans le champ de l'éducatif, du médical et du social, de la naissance à la mort, a plus que le droit, presque le devoir de le faire.

A propos de Dieu, Kamel Daoud disait récemment à Marie Lemonnier de l'Obs : « J'ai le droit de parler du ciel sans passer par la mosquée ». Ce que je ressens moi d'assez voisin, s'agissant non pas de l'au-delà mais plutôt, dirais-je, de l'en-deçà, c'est que la psychanalyse appartient aux psychanalystes mais que l'inconscient appartient à tout le monde. C'est dans ce cadre-là que j'inscris mes propos.

Sur le terrain, on a tous croisé des parents terriblement mortifiés, et notamment des mères qui se sont vues accusées d'être à l'origine de l'autisme de leur enfant. Il n'est pas douteux que des fautes de cette nature, profondément choquantes parce que terriblement surprenantes, ont été commises par des psychanalystes. Mais aussi, il faut quand même le dire, par des médecins psychiatres ou pédopsychiatres qui n'étaient pas tous analystes.

Plus généralement, quand on rencontre des parents, et pas seulement des parents d'enfants autistes, quand on rencontre aussi des patients de toutes sortes, on se rend compte hélas de la réalité de cette « brutalité médicale » dont on parle beaucoup depuis la sortie récente du livre de Martin Winckler. Mais il n'en reste pas moins, que quand une mère s'entend dire, par quelqu'un se réclamant de la psychanalyse, que son enfant est autiste parce qu'elle est une « mère plate », on est dans le registre de l'intolérable, bien au-delà de cette mufflerie ordinaire qui est hélas monnaie courante dans les hôpitaux.

Tout dans mon parcours professionnel et existentiel devrait me conduire à me ranger aux côtés de ces parents indignés dans le combat légitime qu'ils mènent. Solidaire de leur refus des sentences mortifères, je me sens bel et bien. Mais empêché aussi d'aller plus loin par cette confiscation et instrumentalisation de leur colère, opérées sans vergogne par les tenants d'une méthode comportementaliste qui ont l'outrecuidance de prétendre au monopole de la prise en charge de l'autisme.

Des gens qui, avec un aplomb sidérant, déclarent obsolète tout l'apport de la psychiatrie de secteur et de la psychothérapie institutionnelle, font campagne auprès des autorités pour que l'on noie le bébé avec l'eau du bain et présentent comme « moderne » à l'exclusion de toutes les autres, leur approche rééducative de l'autisme vu à travers le seul prisme du handicap.

« Moderne », c'est vite dit : il suffit de traverser l'Atlantique, ce que j'ai fait de multiples fois, pour s'en rendre facilement compte : pour rencontrer des parents qui sont loin de ressentir que cette méthode seule comble leurs attentes et couvre les besoins de leurs enfants. Des parents décontenancés qui n'ont certes été culpabilisés en rien mais qui se sentent confusément exclus de tout. Des parents meurtris qui rament en silence pour parvenir à vraiment considérer comme leur, un enfant dont on leur dit que le problème n'a rien à voir avec eux. Ce que, passé le soulagement initial, ils ne peuvent s'empêcher de vivre comme une amputation non dite.

Des parents en déshérence qui se verraient bien « responsables » d'un petit quelque chose, ne serait-ce que de mieux assumer, pour peu qu'on les accompagne, le désordre que vit leur enfant ; qui rêveraient qu'on leur offre cette prise en charge psychothérapeutique institutionnelle, inexistante chez eux et qui vient d'être déclarée « non consensuelle » chez nous.

Dans une chronique récente de Télé Obs., titrée « Pensons-nous à courte vue ? », Jean-Claude Guillebaud écrit : « Le triomphe du "temps court", celui de l'immédiateté et de l'impatience, est toujours celui des illusions, pour ne pas dire de la sottise ». En écrivant cela, il pense à cette « américanisation du vieux continent » que nous constatons aujourd'hui, il ne pense pas à cette sorte de guerre sainte déclenchée par les tenants d'une forme de reconditionnement des comportements autistiques, nouvelle panacée également Nord-américaine.

Mais qu'il me soit permis d'y penser à sa place et de dire ici que le "temps court" c'est aussi celui de l'engouement pour les solutions simples qui ne résolvent rien à long terme. Et me revient en mémoire Glenn Doman et cette vogue de la mobilisation de tout un voisinage pour pratiquer la stimulation intensive des infirmes cérébraux dont plus personne ne parle. Que sont ces handicapés et leurs voisins devenus ?

A une époque où le droit de « ne pas se prendre la tête », et son corollaire celui de « péter les plombs », semblent devoir être inscrits dans le préambule d'une future constitution, la manœuvre bien orchestrée visant à ranger la psychanalyse dans le rayon « Ésotérisme » n'a rien de si surprenant. Les créationnistes de leur côté n'essayent-ils pas de ranger le Darwinisme dans celui de la science-fiction ?

Cela n'aura qu'un temps. Il faut croire à l'avenir de l'intelligence.



# L'autisme, une question de société

Les troubles autistiques, identifiés depuis de nombreuses années, ne sont devenus en France une question majeure de société que depuis la fin des années 90, avec le lancement successif des plans autisme. L'autisme a d'ailleurs été déclaré cause nationale de l'année 2012.

Mais l'autisme n'est en rien une évidence historique de la médecine. C'est en 1943 avec le psychiatre Léo Kanner que l'autisme est individualisé et considéré comme un trouble en soi et non plus comme un symptôme. C'est ainsi que naît le problème de l'autisme pour la société. Mais ce trouble était déjà présent ainsi que les conflits au sujet de son approche.

Autrefois assimilés aux arriérés mentaux appelés « idiots », les enfants atteints sont abandonnés et enfermés, malgré quelques expériences médico-pédagogiques, dans les anciens asiles d'aliénés où le plus souvent ils ne recevaient ni soin ni éducation. Le seul accompagnement était en cas d'agitation, la psychochirurgie, puis plus tardivement les neuroleptiques en masse. Dans de nombreux pays, aux heures sombres de la médecine, ils furent victimes de traitements barbares et cruels allant de la stérilisation à l'horreur de l'extermination dans l'Allemagne Nazie. Ces traitements se retrouvaient principalement aux Etats-Unis et dans l'Europe du Nord, qui au nom de l'eugénisme et d'une conception pessimiste, considéraient ces personnes comme des dégénérés victimes d'une tare héréditaire.

Si en France, les pratiques se bornaient à de l'internement et de la ségrégation des sexes, ce sont, à la sortie de la Seconde Guerre Mondiale, des psychiatres en rupture avec cette politique asilaire et ses pratiques déshumanisantes, comme dans l'ensemble du monde occidental, qui ont mis en place les premières équipes pluridisciplinaires avec éducateurs, assistants sociaux et infirmiers dans les vieux asiles. Dans ces nouvelles structures, sont apparues de nouvelles professions comme les psychologues, les orthophonistes, les psychomotriciens, mais surtout l'Éducation Nationale y a détaché des enseignants, ce qui a permis de fonder les premières classes spécialisées.

À la suite des premiers travaux de Léo Kanner, les psychiatres ont regroupé sous le générique de psychoses infantiles, un ensemble de troubles divers, dont l'autisme à proprement parler (celui décrit par Léo Kanner) ne formait qu'un sous ensemble.

Dans cette période en France, la psychiatrie va vivre une véritable révolution notamment dans le secteur public. Les praticiens, souvent d'anciens Résistants, découvrent dans un même temps la situation des malades internés qui avaient été décimés par l'abandon et la famine pendant l'occupation allemande et celle des rescapés des camps de la mort.

Ces psychiatres adoptent en majorité une approche psychodynamique, qui consiste à

tenter de s'identifier au patient - dès lors envisagé comme sujet - et à son point de vue sur le monde pour ainsi mieux comprendre, ses croyances, ses désirs et ses émotions. Cette méthode permet d'établir des hypothèses propres à chaque sujet pour donner une signification particulière à ses symptômes dans le contexte de son histoire personnelle et dans son vécu global.

Cette méthode fait émerger un dialogue permettant au sujet de comprendre son histoire, ses ressentis et ses symptômes, mais aussi une technique thérapeutique qui invite le patient à une meilleure appréhension de lui-même. Ainsi, cette approche a réduit les barrières entre soignants et soignés et les deux groupes communiquent ensemble. En France, cette évolution correspond au développement, dans certaines institutions, de la psychothérapie institutionnelle mais elle se retrouve aussi dans le monde anglo-saxon.

Ces dispositions ont été d'abord expérimentées dans le monde adulte, puis généralisées aux enfants. À cette époque, sous l'influence notamment de Mai 68 et du contexte intellectuel qui lui est lié, ainsi que des orientations de soins prises dans des pays voisins comme l'Italie, se développe un mouvement antipsychiatrique, qui accuse la société et les psychiatres de normaliser de force des individus pour les soumettre aux règles de la société notamment au travers de la famille et de l'école, vécues comme des forces de répression.

Tout en ayant été traversé par ces différents courants de pensée, le modèle français de prise en charge des enfants s'est néanmoins construit avec une originalité propre. Les pédopsychiatres ont moins utilisé de solutions médicamenteuses et durant la seconde moitié du XXème siècle, ils ont développé les approches multidimensionnelles offrant au quotidien pour ces enfants des temps d'éducation, de pédagogie mais aussi de thérapie afin de leur donner la possibilité d'acquérir des compétences sociales et scolaires et de développer leurs capacités d'imagination et de symbolisation. Ces dispositifs ont continué à évoluer notamment avec l'apparition des secteurs de psychiatrie infanto-juvénile en 1972, mais aussi par l'évolution sociétale et les demandes des parents. Ainsi, dans ce deuxième temps les parents vont promouvoir une prise en charge à temps partiel. C'est ainsi qu'on assiste au développement des hôpitaux de jour et des centres d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP), et plus récemment des SESSAD. La scolarisation de ces enfants évolue. La problématique devient l'inclusion scolaire, les enfants rejoignent l'école traditionnelle dans des classes spécialisées dès les années 80 mais il faut attendre la loi de 2005 pour faciliter et généraliser ce processus.

Dans le même temps, le secteur du médico-social suit une évolution similaire, mais davantage sous l'impulsion des familles qui participent à la création des institutions médico-éducatives en collaboration avec des professionnels pour les enfants dits inadaptés dès la fin de la Seconde Guerre Mondiale.

Dans ces lieux, le personnel va s'appuyer sur des médiations (sportives, culturelles, artistiques...), favoriser les rééducations du langage et mettre en place diverses formes de psychothérapies pour apaiser les angoisses, contenir les émotions et maîtriser parfois les violences.

Mais ce développement de la prise en charge soumis à la seule volonté des médecins et des familles, a été très inégal sur le territoire puis il a été ralenti par le manque de moyens lesquels, après avoir augmenté, ont eu tendance à régresser.

L'un des tournants dans la prise en charge de l'autisme en France réside moins dans la prise en charge, que dans la compréhension de ce trouble.

Le monde psychiatrique et psychanalytique français a initié de nombreux travaux de recherche sur l'autisme. Certains de ces travaux vont permettre de différencier les manifestations psychotiques des formes propres de l'autisme. D'autres études vont décrire le fonctionnement sensoriel caractéristique de l'autisme, et les particularités de l'image du corps avec les travaux de Geneviève Haag. Certains comme René Diatkine et Serge Lebovici vont présenter et rendre accessible leur travail. Les travaux centrés sur les bébés à risque autistique se sont intensifiés ainsi que l'approfondissement de la construction psychique et corporelle à l'aide des épreuves projectives lors des évaluations diagnostiques et d'évolutions. Le pôle autisme du Réseau de Recherches Fondées sur les Pratiques Psychothérapiques, ouvert en 2008 à partir d'un appel d'offres de l'INSERM a démontré dans une recherche récente l'évolution positive des enfants bénéficiant des psychothérapies.

Mais, l'un des termes du conflit actuel provient du travail de certains professionnels qui, ignorant ce qu'est l'autisme, se réfèrent à des théories psychanalytiques, principalement centrées sur des tentatives de modélisation du fonctionnement psychotique. En les utilisant à mauvais escient ils ont ainsi donné lieu à certaines dérives. Aujourd'hui, ces dérives émaillent encore la pédopsychiatrie publique en France mais elles tendent à disparaître en même temps que s'approfondissent les connaissances sur l'autisme. Ces dérives ont commencé aux Etats-Unis avec l'abus de diagnostics de schizophrénie infantile ; elles sont accompagnées par l'idée selon laquelle ces troubles proviendraient uniquement d'un dysfonctionnement des interactions précoces mère-bébé en raison d'un état inconscient dépressif ou agressif de la mère. L'origine de cette théorie est attribuée le plus souvent au seul Bruno Bettelheim, directeur d'une école spécialisée à Chicago- L'Institut Orthogénique - et de formation psychanalytique. Il utilise son histoire personnelle dans les camps de concentration pour décrire le vécu interne de ces enfants.

Même si B. Bettelheim a été le premier à proposer une institution hors les murs de l'asile, structuré en petits groupes de vie, on conçoit aisément que son fondement théorique de la causalité du trouble autistique ait été vécu comme une injuste et impensable accusation.

Toutefois, des lieux de formation reconnus vont naître notamment à Paris avec la Fondation Vallée à Gentilly, le Centre Alfred Binet dans le XIIIème arrondissement de Paris, le CMPP de L'Institut Claparède, l'Institut de Puériculture ou encore l'Institut Montsouris.

Cependant, face au manque de personnels, de nombreux médecins, infirmiers, psychologues, éducateurs entrent dans le domaine de la prise en charge de l'autisme avec une formation ancienne ou non renouvelée. Certains adoptent alors les théories controversées et les

clichés sans les maîtriser et renforcent la polémique notamment dans une volonté de rejet de l'autorité. De nombreux praticiens de terrain ne vont pas intégrer toutes les dimensions de la psychopathologie. Cela va participer à creuser de plus en plus les inégalités sur le territoire et à renforcer des oppositions binaires malgré la complexité de l'autisme. Ainsi, il va se créer des oppositions entre organique et psychologique, corps et esprit, maladie et handicap et donc entre soin et éducation. Ces raccourcis simplistes vont favoriser le conflit entre deux camps, celui du soin et celui de l'éducation.

Les parents au milieu de ces querelles se sont retrouvés face à d'autres problèmes : celui du refus de diagnostic de la part de certains médecins avec la motivation de ne pas vouloir chosifier l'enfant et le réduire à un destin fataliste. Des parents qui consultaient avec leur enfant étaient interrogés sur leur propre histoire, ce qui ne faisait que renforcer une culpabilité qu'ils éprouvent déjà en voyant leur enfant en difficulté ou malade. En appliquant strictement les préceptes de la cure psychanalytique, des soignants refusaient d'informer les parents sur le contenu des cures, interdisaient même les lieux de soin aux parents et négligeaient tout objectif d'éducation. Enfin, cette approche n'avait que peu de résultats et de plus, refusait toute évaluation de son efficacité.

Face à ces situations, de nombreux parents sont allés chercher des solutions ailleurs. Aux Etats-Unis face au même problème dès les années 60, une puissante réaction se crée et aboutit à la création d'un fort lobby, l'Autism Society of America, qui va réussir à obtenir le classement de l'autisme comme « incapacité développementale » et à faire bannir le terme de « psychose infantile » pour le remplacer par le terme de TED, « Trouble Envahissant du Développement ».

Le développement, aux Etats-Unis, d'une méthode éducative va se faire par une opportunité juridique. En effet, s'il n'y a pas de système de sécurité sociale et de santé puissant, un amendement de la constitution américaine oblige les Etats à donner une éducation à tous les enfants. Un psychologue formé par Bettelheim, Eric Schopler va proposer à l'Etat de Caroline du Nord un programme intensif pour les personnes autistes, associant étroitement les parents avec des prises en charge individualisées et structurées. Le développement de chaque enfant est évalué par des tests cognitifs et le programme éducatif est adapté à l'émergence des compétences. Ce programme TEACCH a été expérimenté en France par un petit nombre d'établissements médicosociaux et encore moins d'établissements sanitaires. Vu par beaucoup comme une arme anti service public de psychiatrie et psychanalyse, il fut victime de nombreuses attaques de la part des psychanalystes.

Le temps, facteur de pacification, a permis d'atténuer les oppositions à un moment où l'idée d'évaluation commençait à être diffusée et l'intérêt des méthodes schopliériennes compris. Les directives ministérielles ont renforcé l'obligation de diagnostic et de véritables partenariats avec les parents sont nés dans les institutions au personnel mieux formé.

Mais le conflit a repris en intensité avec la promotion d'une nouvelle méthode, déjà ancienne aux Etats-Unis développée par Ingmar Lovaas. Basée sur la découverte des réflexes

conditionnés par le russe Ivan Pavlov, ce courant behavioriste considère le fonctionnement mental comme une succession de réponses à des stimuli. Ce courant va conduire à la création de la méthode ABA (Applied Behavior Analysis ou analyse appliquée du comportement). Il s'agit avant tout d'un traitement pour modifier le comportement avec un système de renforçateurs.

Cette approche va être appliquée de manière intensive, jusqu'à 40 heures par semaine, pour normaliser des enfants diagnostiqués précocement.

Aujourd'hui, cette méthode est aussi très critiquée dans le monde anglo-saxon, d'une part du fait du conditionnement des enfants qui révolte de nombreuses personnes dont des parents et de nombreuses personnes Asperger ou autistes de haut niveau, mais aussi du fait d'une efficacité qui n'est pas toujours démontrée et d'un coût financier très élevé.

En France, l'ABA est devenu le cheval de bataille de certaines associations de parents très importantes, qui estiment qu'il s'agit de la seule méthode validée scientifiquement. Cette terminologie scientifique est avant tout utilisée pour attaquer la psychanalyse présentée comme une croyance sans fondement scientifique.

Aujourd'hui, la politique de l'autisme fait face à la fois aux limites actuelles de la science mais aussi aux conflits dogmatiques qui entravent le progrès de la prise en charge en France. Elle se trouve aussi aux croisements des politiques du handicap et de la santé mentale dont les budgets sont très largement déficitaires par rapport aux besoins et par rapport à ceux de nos voisins européens.



# Notre engagement

La CIPPA défend un point de vue psychanalytique qui préconise de conjuguer de manière coordonnée, et dès le plus jeune âge, les différentes approches (psychodynamiques, développementales, comportementales, pédagogiques...).

Nous considérons que le modèle le plus plausible quant à l'origine des TSA est un modèle poly-factoriel, incluant des facteurs biologiques, génétiques et environnementaux. Il en résulte la nécessité de pouvoir proposer des prises en charges multidimensionnelles (intégratives) où les spécificités de chaque approche sont connues, reconnues et envisagées en articulation les unes aux autres.

Les causes des autismes ne sont malheureusement pas encore connues précisément ; il faut donc renforcer les moyens de la recherche dans toutes les formes qu'elle peut prendre. La CIPPA se positionne contre toute forme de dogmatisme qui nuirait aux avancées scientifiques. Il faut garder à l'esprit que le raisonnement scientifique repose avant tout sur le doute et la remise en question. Nous devons sortir de nos certitudes et de nos croyances pour partager avec l'ensemble des chercheurs nos observations cliniques, nos pistes et nos espoirs.

La CIPPA est donc soucieuse de développer au maximum la réflexion à l'interface des éléments psychopathologiques, des données des neurosciences et de la génétique.

Imprégnés d'un esprit d'ouverture, les membres de la CIPPA, au fait des avancées de la science, ne peuvent plus considérer la psychanalyse comme une action visant la ou les causes de l'autisme, mais comme un moyen irremplaçable pour atténuer la souffrance psychique des personnes autistes et desserrer l'étau de leurs mécanismes de défense qui compromettent le développement et/ou l'exploitation de leurs compétences cognitives.

S'il existe certainement des psychanalystes et des équipes qui proposent encore aux enfants autistes des cadres d'action dépassés, ceci ne peut être mis au compte de la psychanalyse dont les avancées s'entrecroisent avec celles des neurosciences. Elle ne peut être tenue responsable de dérives maltraitantes encore trop nombreuses mais auxquelles elle ne peut s'identifier.

Les membres de la CIPPA ne peuvent en aucun cas se reconnaître dans des propos visant à culpabiliser les parents et particulièrement la mère. Ces propos de moins en moins fréquents mais toujours trop nombreux, sont avant tout une caricature d'une approche qui accompagne au contraire les progrès de la science dans le domaine de l'autisme.

Cependant, la maltraitance dans la prise en charge des personnes autistes, et du handicap en général, ne peut être niée. Les chiffres sont éloquents et effrayants. Mais, il importe

par ailleurs, de ne pas confondre les choses en matière de maltraitance : la maltraitance subie par certaines personnes autistes ne vient pas de la psychanalyse mais du manque de moyens globalement attribués à la prise en charge de l'autisme et plus généralement à celle du handicap et de la psychiatrie en France.

La CIPPA, à l'image de la majorité des professionnels de formation psychanalytique, défend, au contraire des idées reçues, une insertion scolaire en milieu ordinaire ou, si nécessaire, spécialisée, puis une insertion dans la vie professionnelle lorsque cela est possible.

Cette insertion doit être un idéal régulateur de l'action des pouvoirs publics. Mais cela n'est pas possible pour tous les enfants, momentanément, ou de façon plus durable. Le secteur sanitaire avec ses institutions de première ligne comme les CMP, ainsi qu'avec ses institutions d'accueil à temps partiel comme les hôpitaux de jour et les CATTP, tient une place importante dans la prise en charge de l'autisme. Ces différentes institutions sont au cœur du dispositif de dépistage. Elles veillent à stabiliser les troubles du comportement chez les enfants, prennent en charge les troubles les plus graves allant parfois jusqu'à l'automutilation et accompagnent ces enfants sur le chemin de l'apprentissage et de l'autonomie.

C'est en ouvrant les portes aux apprentissages, tout en veillant parallèlement à diminuer les souffrances psychiques, que l'on favorise le respect des personnes autistes qui passe par la reconnaissance de leur personnalité, dans sa globalité, et de leurs difficultés spécifiques.

La CIPPA cherche à sortir de l'opposition entre les méthodes et les institutions. Les secteurs sanitaire et médico-social ne doivent pas être opposés, ils sont avant tout complémentaires. Il faut au contraire multiplier les liens et passerelles entre ces acteurs pour améliorer la prise en charge de ces enfants et la continuité des parcours. Cette coordination doit fonctionner avec un troisième acteur essentiel, l'Éducation Nationale, le tout bien évidemment en concertation permanente avec les familles, sans lesquelles rien n'est possible.

Eviter les ruptures de parcours, c'est multiplier les chances de réussite des prises en charge et l'insertion en milieu ordinaire. La discontinuité est l'une des raisons essentielles de l'échec de la politique de l'autisme en France. La rigidité des structures administratives et le manque criant de moyens sont terribles pour le devenir de ces enfants. L'aspect critique pour tout individu, du passage de l'adolescence à l'âge adulte, est accentué par le manque de solution pour ces jeunes autistes.

La politique globale du handicap en France rencontre des difficultés dans le domaine de l'insertion et cela est encore plus édifiant dans le monde de l'autisme. Concernant les adultes, les places en ESAT spécialisés sont dramatiquement déficientes et la mentalité française vis-à-vis du handicap est un frein à l'insertion. Sans insertion, sans place dans une structure adaptée, il ne peut y avoir d'autonomie. Ces personnes se retrouvent à charge de familles qui sont dans le désarroi et l'impuissance. Les personnes autistes, à l'image de nombreuses personnes en situation de handicap, se retrouvent dans une détresse sociale profonde et choquante. Les tentatives de suicide sont nombreuses et l'espérance de vie d'une personne

autiste est fortement diminuée sans qu'une cause médicale ne puisse être imputée. C'est pourquoi la CIPPA demande aux pouvoirs publics, plutôt que de diviser les acteurs de l'autisme sur la question des approches, de se mobiliser sur la question essentielle des moyens pour permettre à ces personnes, des citoyens comme les autres, de vivre dignement. Une dignité qui passe par une plus grande autonomie et par une liberté retrouvée, celle de choisir sa vie, son destin mais aussi son traitement.



# Nos 10 priorités

## Une augmentation significative et pérenne des moyens financiers et humains

Aujourd'hui, les moyens alloués à la prise en charge de l'autisme en France sont désespérément et scandaleusement insuffisants, malgré les différents plans autisme qui se succèdent depuis 15 ans.

Les moyens financiers sont au cœur du problème de la prise en charge du handicap en France. Nous manquons concrètement de places, de matériel, et de personnel formé pour une prise en charge digne et plurielle. L'exode des familles vers les pays voisins est le marqueur de l'échec de la politique du handicap, de la psychiatrie et de l'autisme en France.

Il nous faut renforcer les moyens des structures existantes mais surtout multiplier les structures, et des structures à effectif réduit. Cette augmentation des moyens permettra une prise en charge pluridisciplinaire qui semble être aujourd'hui la plus efficace. Les différents professionnels doivent travailler ensemble et ne plus être mis en compétition du fait de l'absence de crédit. Il faut combiner nos approches et nos savoirs et non nous opposer.

L'augmentation des moyens, c'est aussi renforcer la liberté de choix des personnes autistes et de leurs familles. C'est permettre à chacun de choisir sa prise en charge en connaissance de cause.

Mais, c'est aussi renforcer l'égalité territoriale et la cohésion familiale. Aujourd'hui, la prise en charge de l'autisme est inégale sur le territoire français. Selon la situation géographique, les chances d'une prise en charge efficace et précoce, varient. Ainsi, en augmentant les moyens financiers, on permettra aux familles de pouvoir bénéficier localement d'une prise en charge digne et plurielle. Chacun pourra choisir, quel que soit son lieu de résidence, sa prise en charge. Les familles n'auront ainsi plus besoin de déménager ou les enfants de quitter leurs parents pour trouver des professionnels efficaces et diversifiés.

En renforçant la cohésion familiale, on améliore le contexte social de la prise en charge et par conséquent l'efficacité du processus. Pour cela, il est important que des moyens supplémentaires soient alloués à des solutions de répit qui permettent aux parents et aux familles de se reposer, mais aussi au jeune d'expérimenter d'autres espaces que celui de la famille quand celle-ci est épuisée et n'arrive plus à être créative.

Autre point essentiel, nous ne connaissons pas encore les origines précises de l'autisme.

Cela demeure encore un mystère qu'il faut résoudre. Or pour avancer, au-delà de tout préjugé, il nous faut une recherche aux moyens importants pour explorer toutes les pistes. Il ne faut fermer aucune porte sous prétexte financier ou dogmatique. C'est par une recherche libre et financée que nos connaissances et nos pratiques progresseront.

Enfin, augmenter les budgets c'est lutter contre la maltraitance. C'est donner la chance à chacun d'avoir une prise en charge adaptée avec du personnel qualifié. C'est limiter les retards de prise en charge, les sous-effectifs de personnel non formé et c'est construire des lieux spécialisés et adaptés aux personnes autistes. On élimine ainsi les principales causes de maltraitance si l'on accompagne ces financements par un grand plan de formation.

Nous estimons les engagements financiers annuels supplémentaires nécessaires à un minimum de 325 millions d'euros, en dehors du renforcement des moyens de la recherche. Les moyens du sanitaire doivent être garantis et pérennisés. La fongibilité asymétrique n'est pas une solution. Cela doit permettre de créer par exemple :

- 500 solutions de répit supplémentaires,
- 1000 places de SESSAD,
- 1000 places de MAS, FAM et SAMSAH,

mais aussi de nombreuses places dans les hôpitaux de jour et les CMP.

## La formation de l'ensemble des professionnels au contact des personnes autistes

Nous demandons aux différents ministères compétents de mettre en place, sans délai, deux grands plans de formation.

Le premier doit être à destination des professionnels de santé et notamment des professionnels de proximité. Aujourd'hui, les pédiatres, médecins généralistes, puéricultrices, éducateurs de jeunes enfants, éducateurs spécialisés, et les infirmiers sont insuffisamment formés. En se donnant les moyens de former ces personnels, la chaîne de dépistage peut être accélérée. Ces professionnels ont un rôle crucial dans l'orientation des familles.

Le second plan est à destination du monde de l'éducation. Il faut former des enseignants spécialisés et des AESH. Il s'agit là d'une bataille essentielle pour réussir l'insertion des enfants. Ces personnels doivent pouvoir répondre aux particularités des personnes autistes, à leurs visions différentes du monde qui les entoure.

Les AESH doivent être reconnus comme des professionnels à part entière de l'éducation. Leur statut doit être pérennisé et la profession doit davantage se professionnaliser. Le ministère de l'Éducation Nationale et celui des Affaires Sociales ont le devoir de mettre en place des formations spécifiques du métier d'AESH, de 200 heures minimum. À l'intérieur de cette formation, un module spécifique devra être dédié à l'autisme. Il comportera au

minimum 20 heures de cours et un stage pratique dans un service spécialisé.

Nous estimons le besoin total d'AESH à plus 120 000 contrats à temps partiel. En 2015-2016, il y avait 86 000 AESH sous différents statuts mais la fin des contrats aidés risque de diminuer leur nombre.

La formation des enseignants doit aussi aborder cette question. Il s'agit d'ajouter un module de 7 heures de cours et de 5 demi-journées de stage dans un service spécialisé. Les enseignants doivent apprendre à adapter contenus et méthodes, mais aussi à gérer les relations dans une classe où un enfant TSA est présent.

D'autre part, il nous semble indispensable de sensibiliser des professionnels dans le deuxième cercle des personnes autistes. Il s'agit des professionnels des services sociaux et notamment des inspecteurs de l'enfance, des éducateurs mais aussi des professions juridiques au contact des enfants. Il faut éviter les drames d'enfants retirés de leur famille du fait de l'incompréhension de la situation.

Les services sociaux doivent venir davantage en aide aux familles. Ils doivent accompagner les parents dans les démarches administratives et faciliter les relations entre les différents intervenants. La rigidité actuelle des administrations est un frein à une prise en charge efficace. Ils doivent devenir des facilitateurs pour des familles souvent perdues et désemparées et parfois en détresse. Ils devront accompagner les personnes autistes au travers du temps pour faciliter leur insertion.

## Renforcer le dépistage par des réseaux de proximité

Aujourd'hui le dépistage est trop aléatoire et certains enfants ne sont pris en charge que trop tardivement. Pour remédier à cela et grâce à la formation renforcée de l'ensemble des professionnels, nous demandons le renforcement des plateformes de diagnostic autisme de proximité, en particulier, dans leur mission de formalisation d'un réseau fonctionnel. Ces réseaux permettront de mettre en relation, les professionnels généralistes de la santé, les professionnels de la petite enfance, de l'Éducation Nationale pour accélérer le diagnostic et des interventions rapides.

Ces réseaux instaureront la confiance entre les professionnels et faciliteront la coordination des soins et interventions. Faciliter la communication, c'est permettre d'être plus créatif, de gagner du temps et de favoriser la progression des enfants.

Les professionnels de santé de proximité formés qui suivent au jour le jour ces enfants seront en contact avec le milieu scolaire et celui de la petite enfance mais également avec les spécialistes de l'autisme. Véritables pivots, les généralistes et les pédiatres permettront d'orienter les familles vers les professionnels de l'autisme pour le diagnostic complet et les

propositions de prises en charge. Les structures sanitaires et médico-sociales spécialisées dans la petite enfance (CMP, CMPP, consultations hospitalières) sont capables de procéder aux diagnostics simples, de coordonner les prises en charge thérapeutiques, éducatives, rééducatives et l'aménagement de la scolarité, dans un nécessaire partenariat avec les parents. Les CRA sont en charge des diagnostics complexes.

Ces réseaux permettront de favoriser une égalité dans le dépistage et la prise en charge précoce sur l'ensemble du territoire.

Le maillage en réseau du territoire devra s'effectuer sous l'impulsion et l'animation des CRA. Il assurera la formation des professionnels et diffusera l'information. Il devra également mettre en relation les médecins de proximité avec les professionnels du sanitaire (CMP) et du médico-social (CMPP). Les CRA, seront en charge d'organiser des réunions de concertation entre tous les professionnels concernés par la prise en charge de l'autisme sur leur territoire, afin de rendre le réseau qu'ils animent plus fonctionnel, et répondant aux besoins particuliers de leur population.

Il faut réduire les distances physiques et temporelles, favoriser la rapidité des réponses et la proximité.

Le CRA se recentrera sur un rôle de pilotage du réseau et de son amélioration.

La construction de ces réseaux doit se faire autour de projets territoriaux de psychiatrie infanto-juvénile et santé mentale sur l'ensemble du territoire national pour aboutir à la constitution de communautés professionnelles de territoire.

Ce projet territorial est défini sur la base d'un diagnostic territorial partagé en santé mentale, établi par les acteurs de santé du territoire.

Ces réseaux devront être également descendants après le diagnostic. Ils permettront d'organiser une prise en charge de proximité de qualité par des professionnels formés et coordonnés.

En mettant au cœur du dispositif de proximité, le médecin généraliste, on porte un regard poussé sur les pathologies annexes à l'autisme, qui du fait même du trouble, sont souvent négligées.

Il est nécessaire de prévoir un budget annuel de 3 millions d'euros pour faire vivre ces réseaux.

## Un suivi individualisé et coordonné pour chacun

Il n'y a pas un autisme mais des autismes. Il ne peut y avoir de solution générale et

systematique. Chacun doit être suivi de manière individualisée par les différents professionnels et se voir proposer des solutions particulières et adaptées.

Ces solutions doivent être définies après un bilan renouvelé régulièrement et impliquant les différents professionnels. Cela concerne tous les aspects de la vie quotidienne et c'est valable à tous les âges. Pour éviter l'écueil d'un enfermement de la personne autiste dans une définition trop rigide des caractéristiques de son fonctionnement psychique, cognitif et relationnel, une attention toute particulière est à porter aux changements dont elle témoigne tout au long de son parcours, c'est-à-dire à l'évolution de ses compétences au fil des âges, mais aussi de ses centres d'intérêt et sources d'épanouissement ainsi que de ses projets de vie.

L'insertion scolaire, sociale et citoyenne doit être adaptée et évolutive. Mais le but du suivi est aussi d'accompagner tout au long de sa vie la personne autiste de façon cohérente, sans perdre de vue la nécessaire mise en valeur de ce que ses particularités et différences peuvent aussi apporter à son entourage notamment scolaire, professionnel et social.

La coordination devra être multidimensionnelle : le psychiatre aura la charge de la coordination du soin, de l'éducation et de la rééducation liés à l'autisme, le médecin de proximité aura celle du suivi médical général et enfin le professionnel des services sociaux coordonnera le projet d'insertion dans toutes ses dimensions. Les professionnels auront à se situer à l'interface entre la personne autiste et son environnement pour aider la première à y trouver une place qui lui convienne et pour accompagner le second dans l'accueil et l'ouverture à la différence.

Ces professionnels qui seront liés par le réseau, mettront en place le suivi avec un projet global à moyen et long terme pour la personne autiste.

## Une insertion scolaire généralisée et adaptée

Nous défendons l'insertion scolaire pour tous les enfants. Mais, il ne faut pas être utopique. L'insertion scolaire doit être adaptée à chaque enfant et à son développement. Il faut donc mettre en place un suivi individualisé pour chacun.

L'insertion scolaire en milieu ordinaire est un objectif. Malheureusement, cela n'est pas toujours possible, de façon momentanée ou durable. Des dispositifs particuliers doivent persister et être créés. En particulier les dispositifs de type UES doivent être multipliés et diversifiés avec l'offre de collaboration du secteur sanitaire et médico-social avec l'Education Nationale. Il faut mettre en avant la complémentarité des différents temps entre pédagogie, éducation/rééducation et soin. A chaque enfant correspond une solution particulière car il n'y a pas un autisme mais des autismes.

La clé du succès réside dans les moyens mais aussi dans la collaboration entre les professionnels. L'école doit rentrer dans les structures de soins mais l'inverse est également vrai. L'hôpital de jour est nécessaire pour de nombreux enfants mais cela ne veut pas pour autant dire que les enfants sont sans scolarité. Le temps peut être partagé entre l'école en ville et les soins à l'hôpital de jour ou bien ce dernier doit proposer une scolarisation adaptée. Il en est de même pour les structures du médico-social.

Les nouveaux financements doivent aller dans deux directions complémentaires. Il est absolument nécessaire de former le personnel scolaire. Mais il est aussi nécessaire d'augmenter le nombre d'unités d'enseignements en maternelle. Leur nombre doit doubler. Cela représente une dépense supplémentaire de 34 millions d'euros par an. Des classes de même type doivent être multipliées à l'école élémentaire. L'objectif est d'en ouvrir plusieurs dans chaque département.

Ces classes doivent fonctionner en collaboration étroite avec une structure sanitaire ou médico-sociale qui en garantit le fonctionnement technique. Les prises en charge conjointes à la scolarisation, éducatives et thérapeutiques, peuvent être externalisées ou internalisées ; elles sont ajustées selon les besoins de chaque enfant concerné, mais sont obligatoires pour favoriser son évolution et son développement dans sa globalité.

## Améliorer la continuité des parcours

Ce combat est essentiel pour le développement de ces personnes. La continuité doit triompher de la rigidité administrative.

Le changement d'accompagnant, de professionnels encadrants, de médecin, d'enseignant doit être repensé. Il est nécessaire de trouver et de construire un temps de transition et d'adaptation. La rupture brutale est l'ennemi absolu. Le passage d'une structure à une autre, d'un professionnel à un autre doit être repensé tout comme le rythme de ces transitions par ailleurs nécessaires. Cela demande du temps, c'est-à-dire des moyens financiers et humains supplémentaires. Nous estimons que 10 % en équivalent temps plein des équipes doivent être consacrés à la continuité. Ce temps doit être dédié à la sortie mais aussi à l'entrée. Ce trajet nécessite une politique de réseau solide et constante.

En associant les familles, les personnes autistes, les professionnels sortants et les nouveaux au sein de rencontres, de temps de partages, de découverte des lieux et des autres personnes, d'échanges et de partages des pratiques professionnelles individuelles, les chances de progression sont très largement augmentées.

Ainsi, il est nécessaire d'augmenter les effectifs des professionnels en contact direct avec des personnes autistes d'au moins 10% pour garantir ce temps.

La continuité est essentielle aux âges clés de l'adolescence puis dans l'entrée dans le monde professionnel. Cependant aujourd'hui il n'y a quasiment pas de structures pour les personnes autistes adultes. Il faut donc créer des structures spécialisées pour les adultes où chacun puisse développer des compétences, au fur et à mesure du temps.

La continuité, c'est aussi prévoir des solutions adaptées pour les personnes autistes à un âge plus avancé lorsqu'elles n'ont plus de famille proche ou lorsqu'elles rentrent dans le troisième âge. Il est nécessaire d'augmenter les places spécialisées dans les structures de type MAS ou EhPAD avec là encore des professionnels formés.

D'autres dispositifs sont nécessaires et simples. En avançant dans le temps, les personnes autistes sont souvent de plus en plus isolées, avec la disparition de leurs parents. Pour résoudre ce problème, un système de tutorat peut être mis en place. Ainsi, un étudiant peut avoir pour mission contre rémunération de rencontrer régulièrement une personne autiste. Cette mesure vise à rompre l'isolement et à changer le regard. Le médecin généraliste a aussi un rôle déterminant dans cette mission. Au-delà de sa pratique soignante, sa mission va bien plus loin. Il est généralement l'un des seuls liens. Il est important de réfléchir à la création d'une consultation plus longue dédiée à ces cas.

Enfin, la continuité des parcours se fait aussi par le travail des services sociaux qui doivent envisager avec toutes les parties, un projet de vie à moyen et long terme. Ce projet individualisé doit permettre de préparer le futur de façon cohérente et donner à la personne autiste des choix de vie réaliste et durable. C'est en leur redonnant leur liberté que les personnes autistes s'accomplissent le plus.

## Accompagner la famille dans le temps

L'accompagnement des familles doit varier dans le temps. Il faut améliorer l'information. Celle-ci doit être vérifiée mais ouverte pour garantir la liberté. Il s'agit aussi d'accompagner financièrement les familles, en permettant aux parents de dégager du temps pour s'occuper de leurs enfants.

Il faut réfléchir à une possibilité légale pour permettre aux parents de diminuer leur temps de travail. Cette perte de temps et de moyens doit également pouvoir être compensée par la solidarité.

L'accompagnement doit aussi s'étendre à la fratrie de la personne autiste. La solidarité nationale doit conduire à soutenir psychologiquement les familles. Pour cela, il est nécessaire de créer des véritables solutions de transit et de repos.

Les parents ont également besoin de parler, et de partager les pressions, les doutes, les

peurs, les incompréhensions mais aussi les joies. Cette écoute n'est pas toujours simple à trouver. C'est pourquoi il faut formaliser les groupes de discussion entre parents au sein des différents établissements. L'autre solution serait de rembourser les thérapies pour les familles.

Accompagner les familles c'est aussi préparer ensemble, l'après. Les familles doivent être associées à la continuité des parcours et aux solutions proposées. Les parents doivent être associés à la définition du projet individualisé. Il doit être construit de façon à donner des choix éclairés et réalistes.

C'est aussi associer les familles à la vie des établissements et des structures qui prennent en charge les personnes autistes. Professionnels et parents doivent travailler main dans la main. Mais chacun doit respecter son rôle. Le parent n'est pas un soignant et un médecin n'est pas un parent. Le parent ne doit pas être en charge de la formation professionnelle mais il a toute sa place dans l'animation de la vie de l'établissement.

Il s'agit aussi de prendre le relais des familles de façon ponctuelle ou durable. Cela peut passer par le dispositif du répit mais aussi par la pratique développée au Canada du « baluchonnage ». Pendant un temps plus ou moins long des « baluchonneurs » prennent le relais de la famille.

Enfin, pour accompagner les familles, nous préconisons d'accorder une part fiscale complète aux parents d'un enfant en situation de handicap.

## Pour une insertion sociale, citoyenne et culturelle décuplée

Cette insertion est aujourd'hui très limitée. Au contraire de nombreux pays, les personnes autistes sont peu intégrées dans le monde professionnel. Plus globalement, la France a un déficit très important dans l'insertion sociale des personnes handicapées.

Pour améliorer cette situation nous devons travailler dans plusieurs directions. Ainsi, le « job coaching » est une solution à développer. Il s'agit d'un accompagnement individualisé avec un coach pour préparer les personnes à passer des entretiens d'embauche dans le milieu professionnel. On voit cependant d'emblée que cela ne peut concerner que certaines personnes autistes et pas d'autres.

L'autre élément déterminant, est de lutter contre les préjugés et de continuer à sensibiliser le grand public. On ne peut pas utiliser le mot autiste comme insulte, c'est mépriser des personnes et leurs différences. Le regard doit être changé et la différence, être acceptée comme une richesse. Grâce au suivi individualisé qui permettra d'effectuer des bilans de

compétences précis, les personnes autistes pourront être dirigées vers les activités pour lesquelles, elles ont le plus de compétences et le plus d'intérêt.

D'autre part, de nombreux adultes autistes ne sont pas en mesure d'intégrer totalement la vie sociale ordinaire en raison de leurs déficiences sur les plans cognitif, affectif, relationnel. Pour ces adultes qui sont encore trop souvent sans solution, il est primordial que des places en établissements type FAM et MAS soient créées. Ces structures doivent privilégier la vie quotidienne en petits groupes de 4 ou 6 personnes. Ces établissements veilleront à développer l'autonomie et la participation sociale des adultes accueillis à plusieurs niveaux selon les personnes et le moment de leur évolution : à l'intérieur même de l'établissement sous forme de participation aux décisions qui concernent l'organisation de la vie quotidienne et du fonctionnement de l'établissement, et également par une intégration partielle mais aussi importante que possible aux dispositifs de droit commun de la cité : structures de loisirs, accès à la culture et accès au travail.

L'accès à la culture est essentiel. C'est souvent par la pratique artistique dans toutes ces acceptions (picturale, musicale, photographique, architecturale, etc.) que ces personnes s'épanouissent et s'expriment le plus spontanément. L'art qui permet un terrain de rencontre où se dépassent plus facilement les craintes liées à la différence, doit être au cœur des projets de vie, notamment lorsque l'insertion professionnelle est limitée.

Il est nécessaire également que l'allocation d'adulte handicapé soit revalorisée à hauteur de 1000 euros.

L'insertion sociale passe aussi par la lutte contre les dépressions et le suicide chez les personnes autistes mais plus globalement chez les personnes handicapées.

Ce sujet ne doit pas être tabou. Nous devons être une force de propositions pour accompagner ces personnes dans la vie quotidienne et rompre la solitude.

Un autre tabou est la mortalité précoce et le suivi des pathologies somatiques. Il faut développer à l'image du réseau pour l'enfance un réseau professionnel pour les adultes. De par leurs troubles, ils ont un accès plus difficile aux soins.

Les personnes autistes sont des citoyens comme les autres. Nous devons leur permettre d'exercer leurs libertés, notamment politiques et familiales. Ils ne doivent pas être exclus de la vie politique et citoyenne, locale ou nationale.

## Défendre une gouvernance ouverte, plurielle et transparente de la politique de l'autisme

La politique de l'autisme est aujourd'hui au cœur de conflits idéologiques. Elle est peu transparente et peu acceptée dans sa définition. Ce problème est si complexe et à la croisée

de différentes politiques : santé, famille, éducation, handicap, etc., que les pouvoirs semblent parfois pris en otages.

Pour remédier à cela, il est impératif d'organiser une meilleure consultation de l'ensemble des acteurs de terrain sans présupposés idéologiques. Il faut favoriser le dialogue entre les différents acteurs, pour progresser dans la prise en charge.

Il faut défendre la place et la valeur des recherches scientifiques. La science ne doit pas devenir un dogme. La culture scientifique et le progrès médical se sont construits sur le doute et l'expérimentation. L'esprit scientifique de la médecine moderne suppose l'oubli des solutions préconçues et simplistes.

Pour construire la politique de l'autisme et les différents plans, les pouvoirs publics compétents ont le devoir d'écouter l'ensemble des experts et des parents. Il est donc absolument nécessaire que ces constructions soient les plus transparentes possibles.

Les décideurs, dans cette période de restrictions budgétaires, ont l'obligation morale de ne pas instrumentaliser les différences idéologiques pour diminuer les budgets. Les désaccords et les conflits perdurent car aucune solution unique et définitive n'a été trouvée. L'autisme demeure toujours un mystère. Il faut donc au contraire, laisser ouverte la porte des possibles.

La CIPPA se battra contre toute tentative d'imposer une médecine, une science d'Etat. La science, c'est la liberté de la recherche. Elle doit être libre et plurielle.

Nous lutterons contre la commercialisation de la prise en charge des personnes autistes qui est déjà bien amorcée. Le soin n'est pas un bien comme un autre, il est de notre devoir de relever les effets négatifs du marketing médical.

La composition des instances qui suivent la politique de l'autisme doit être davantage plurielle et refléter les différentes approches. Or les psychiatres et les psychanalystes sont de plus en plus écartés. Il faut tendre vers un équilibre entre les différentes visions.

Cet équilibre doit se retrouver aussi bien dans les conseils d'administration des CRA, que dans le comité de suivi des plans Autisme ou encore dans la composition du Conseil National pour la Santé Mentale.

## Défendre la liberté de choix des familles, des autistes et des professionnels

La liberté de choix est au cœur de notre engagement.

C'est avant tout la liberté des personnes autistes que nous défendons. La CIPPA dans son approche considère que la dignité de ces personnes est respectée lorsqu'elles ont le droit de choisir leur destin, leur futur. Cela suppose des budgets, des moyens pour donner des

alternatives.

La liberté de ces personnes pourtant protégée par les fondations institutionnelles de notre pays, est souvent bafouée. Trop souvent, il n'y a pas assez de moyens humains et financiers pour que ces enfants puissent aller à l'école. Or l'école est émancipatrice, libératrice : elle permet de choisir sa vie.

La liberté des parents est limitée. L'inégalité territoriale, le manque de moyens et de professionnels formés limitent la liberté de choix des parents quant aux prises en charges proposées pour leurs enfants. Mais ce sont aussi leur propre vie et leurs propres besoins qui sont limités, notamment en raison du manque de moyens.

La limitation de cette liberté favorise les inégalités sociales et une médecine à plusieurs vitesses. Le niveau social des familles ne doit pas jouer sur la qualité des soins.

La liberté des soignants est de plus en plus menacée. Le plus marquant, ce sont les tentatives pour limiter la liberté de prescription des médecins. Cette liberté est au cœur du système de santé français fondée sur la liberté des médecins. Elle est garante de la confiance entre le médecin et le patient.

S'opposer à cette remise en question, c'est protéger une médecine libre et indépendante face à une médecine d'Etat idéologique et économique. L'hégémonie est un danger pour une médecine de qualité. Les pouvoirs publics ne doivent pas intervenir de façon dogmatique dans les formations professionnelles. Ils doivent garantir au contraire une certaine liberté à l'enseignant et une qualité de la formation.

La liberté des psychiatres ou des psychologues d'exercer les psychothérapies d'inspiration psychanalytique est souvent restreinte, voire interdite dans certaines institutions, en invoquant une non recommandation par la HAS qui n'a jamais été prononcée.

La recherche doit être libre. C'est le fondement de la science. Elle ne peut se construire sur des présupposés politiques. L'Etat doit garantir une recherche plurielle, libre et éthique. Le débat, la controverse, sont centrales dans la culture scientifique. On ne doit pas limiter le débat et les pensées différentes, sinon l'obscurantisme triomphera.

Il faut être particulièrement vigilant face aux formules tout-en-un. Chaque personne est complexe et différente. C'est la beauté de l'humanité. Nous ne sommes pas des robots ou de simples corps mécaniques. Il faut prendre en compte l'esprit de chacun.

Enfin, il faut garantir la liberté de choix public/privé. Or l'hôpital public est menacé par les coupes budgétaires. Mais il est essentiel car il garantit une certaine égalité, sans laquelle la liberté est impossible. Le dispositif de la sectorisation est un système pertinent pour garantir cette égalité dans l'accès aux soins. Seulement, perdurera-t-il face à l'exigence de rentabilité de la médecine ?

# Au delà de l'autisme...

Au terme de ces pages, le lecteur aura compris, nous l'espérons, que l'autisme et les troubles qui s'y rattachent posent des questions essentielles qui vont bien au-delà d'eux.

Qu'il s'agisse de dépistage, d'évaluation, de prise en charge, d'organisation des dispositifs et de rationalisation des financements, c'est en fait tout l'avenir de la pédopsychiatrie qui se trouve interrogé. La récente mission que le Sénat a consacré à cette problématique montre à quel point dans notre pays la pédopsychiatrie se trouve en difficulté voire menacée.

Tous les professionnels engagés auprès des enfants en souffrance psychique savent aujourd'hui à quel point les manques de personnels soignants, les manques de structures d'accueil et de soins, la complexité des schémas administratifs et la perte d'importance de la notion de secteur viennent compliquer nos actions auprès des enfants et accroître les inégalités territoriales en matière d'équipement.

Il ne s'agit pas que d'une question de moyens mais d'une véritable pensée de ce champ. Faisons en sorte que les polémiques qui ont eu lieu et qui ont encore lieu ne débouchent pas sur des modèles clivés et réducteurs qui viendraient entraver l'efficacité de nos actions, appauvrir nos offres de prise en charge et entamer la dimension humaniste de nos réflexions. L'éthique d'une société se mesure sans doute à l'aune de l'attention qu'elle accorde à ses membres les plus vulnérables.

De ce fait, dans une société solidaire et responsable, la place de la médecine et en particulier de la psychiatrie apparaît peut-être comme le garant d'une vision respectueuse de la diversité et de la dignité de chacun.

Bernard Golse

