

Compte Rendu U.N.E.A.V.S.  
1<sup>ères</sup> rencontres parlementaires  
sur l'Autisme

12 janvier 2012

# 1eres Rencontres parlementaires sur l'autisme

Jeudi 12 janvier 2012 - 9h à 18h

Salle Victor Hugo

Immeuble Jacques Chaban Delmas

Paris

## Faire de l'autisme une priorité nationale



C'est **Daniel Fasquelle**, Député UMP du Pas de Calais et président du groupe d'étude parlementaire sur le sujet de l'autisme, qui ouvre cette journée de rencontre.

Plus de 100 Députés et autant d'acteurs associatifs invités se sont joints au « groupe d'études autisme » afin de débattre sur le dépistage précoce, l'accompagnement, la formation, la scolarisation, les modes de financement des prises en charge, et enfin la recherche.

Le Député, en soulignant que l'autisme ayant reçu le label de grande cause nationale 2012 de la part du premier ministre François Fillon, rappelle que ce handicap touchant près de 600 000 personnes à des degrés divers doit quitter l'anonymat.

### Table ronde no 1 : pourquoi l'inclusion des personnes autistes n'en est-elle qu'à ses débuts ?

C'est à Madame **Cécile Veasno Malterre**, Vice Présidente de l'association Asperger France, de lancer les débats

Se basant sur un taux de prévalence de 1 personne sur 156 (0,66%), elle explique qu'il existe 50.000 personnes diagnostiquées autistes en France, et probablement plus d'un million de troubles apparentés. Elle affirme de surcroît la nécessité de mettre en place des diagnostics précoces afin de permettre rapidement une prise en charge adaptée pour les personnes.

La diversification des situations d'autisme et des Troubles Envahissants du Développement (TED) est importante et large. « *C'est un continuum de syndromes du moins grave ou plus grave.... Il n'y a pas chez les personnes autistes d'intérieur de vie pauvre, mais un intérieur de vie riche.* » Affirme-t-elle. Parlant du diagnostic, l'élaboration d'une grille analytique permet de dire aujourd'hui, avec précision, que l'autisme n'a rien à voir avec la psychanalyse. Donc, précise-t-elle, il peut être préconisé un accompagnement au plus tôt, au plus juste pour la personne. Elle note aussi qu'une gestion de diffusion d'information sur l'autisme auprès d'un docteur généraliste par exemple, peut aujourd'hui l'inciter à faire un diagnostic sur un enfant grâce à un examen de la poursuite oculaire.

En prenant la parole, l'**ex-sénateur Paul Blanc** rappelle à l'auditoire les différentes lois régissant le handicap et l'accompagnement adéquat.

Il propose quelques pistes de réflexion sur l'inclusion des enfants porteurs d'autisme, comme le projet de vie et l'inclusion dans la société. En aparté, il aborde le sujet de l'accompagnement, et tout particulièrement des Auxiliaires de Vie scolaire (AVS), objet entre autre du contenu de son rapport remis au Président de la république Monsieur Nicolas Sarkozy lors de la conférence nationale handicap en juin 2011.

Il explique que si les AVS (auxiliaires de vie scolaire) se doivent être formés, il s'estime satisfait que l'Etat respecte ses engagements en matière d'accompagnement à la rentrée scolaire 2011 en créant 2000 postes d'assistants de scolarisation. De son point de vue, cela constitue une excellente chose.

**Monsieur Jean-François Chossy**, ancien Député de la Loire, en charge d'un rapport sur l'image du handicap en France intervient à son tour.

Il explique qu'il est temps d'arrêter d'utiliser un vocabulaire spécifique aux personnes différentes, mais préconise plutôt l'utilisation d'un vocabulaire commun à toutes personnes. S'il est vrai que la sémantique ne réglera pas tout, il insiste quand même sur des « formules » plus adaptées et moins discriminatoires dès le départ. Cela évitera déjà la stigmatisation des enfants autistes.

Quelques exemples dans le champ de la scolarisation sont cités comme :

- Ne serait-il pas mieux de parler de « prise en compte » plutôt que de « prise en charge » considérée comme péjorative, un fardeau même ? Le « tenir compte », dit-il c'est prendre état de la personne dans son intégralité.
- Sur cette expression « une personne en situation de handicap » : inadaptée selon lui puisqu'être en situation de handicap est un état momentané sur un temps « T ». Dire de préférence « une personne handicapée » parce que l'on s'adresse bien à une personne handicapée.

Il faut donc faire évoluer les mots, mais aussi les regards.

Abordant le sujet des professionnels, il note qu'ils ont une approche assez lointaine et sommaire de l'autisme. Selon lui, une formation spécifique reste la clé de tout et s'agissant des accompagnants dans l'éducation nationale, outre la formation, il faudrait déjà leur accorder un vrai statut, un vrai salaire. Il note également qu'un vrai problème demeure lorsque des enseignants se forment : ils ne sont pas valorisés.

**Monsieur Bertrand Jacques, administrateur de la Fondation Autisme** lance ces propos : « *Les solutions existent. On les connaît. Il s'agit de conjuguer, à une détection précoce, une prise en compte réelle et sérieuse de la multiplicité des facteurs environnementaux et cela marche !...* »

## Table ronde no 2 : pourquoi la recherche sur l'autisme est-elle en panne ?



**Monsieur Michel Favre**, Président de Pro Aid Autisme, explique qu'en France, les associations n'ont pas de budget pour financer la recherche. Sur les 7 dernières années, 27 projets ont été conduits pour un montant total de 8 millions d'euros. Comparativement il fait part des 28 millions de dépense en Angleterre et des 150 millions de dollars aux Etats-Unis pour la recherche sur l'autisme.

La députée du Finistère, **Annick Le Loch**, fait un bref bilan dans son département des projets locaux en collaboration avec les associations sur place.

Elle évoque son sentiment d'une grande injustice dans la non prise en compte, comme il se doit, des personnes atteintes d'autisme. La députée appréhende le sujet des accompagnants EVS et AVS avec justesse et cible un point litigieux que constitue la validation des acquis par l'expérience pour ces personnels dans le cadre de leur travail.

**Monsieur Thomas Bergeron** responsable du Pôle « génétique humaine et fonctions cognitives » de l'Institut Pasteur intervient à son tour.

C'est par une phrase significative qu'il invoque aux personnes présentes de la salle de « rester unis pour ce combat, et que l'union des familles extraordinaires doit rester et perdurer ». Il explique, que la recherche est bouleversée depuis des années. La réalité demeure que les laboratoires travaillent objectivement et identifient enfin des causes aux troubles autistiques des personnes. Il cite l'exemple des travaux de Monsieur Frédéric Lemonier, chercheur sur l'autisme, de Madame Elodie Flay et ses recherches sur le modèle des animaux lié à l'autisme. « *Le point positif est que les avancées sont conséquentes et prometteuses.* » Abordant le point du budget, Monsieur Bergeron prit soin de se faire préciser les montants exacts en contactant sa secrétaire quelques minutes auparavant.

Ainsi, il fut en mesure d'annoncer les enveloppes financières suivantes pour ses propres recherches : 13 000 euros par le CNRS, 14.000 euros par l'université Il insiste que du fait de financements de recherche plus que dérisoires dans le secteur public, il a pris le parti de solliciter le secteur privé qui lui alloue des enveloppes 2 à 3 fois supérieures.

Présidente de l'ARAPI, **Madame Catherine Barthélemy**, responsable de l'équipe autisme de l'UMR INSERM 930 à Tours intervient et exprime que « *sur le plateau de ce qui nous concerne, la ressource ne manque pas.* ». Elle souligne pour sa part que « *'accompagnement, l'éducation, sont tous ce qui fera la rééducation fonctionnelle de la personne atteint de troubles autistiques et restant la cible visée, ...grâce aussi aux familles... Accompagnement et éducation demeurent dans les domaines du possible....* ».

Lorsque Monsieur le Député , **Frédéric Reiss** prend la parole, il apparaît « légèrement » gêné de passer après le chercheur ,Monsieur Bergeron, car, comme il l'exprime : « *parler après un chercheur en panne d'argent, en tant que parlementaire, c'est un peu compliqué...* ». Il argumente néanmoins de la façon suivante : « *si on donne de l'argent on dit pourquoi on le donne, si on ne donne pas d'argent, on dit aussi pourquoi...* »

### Discours de fin de matinée

**Marie-Anne Montchamp**, secrétaire d'Etat auprès de la ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale



La Secrétaire d'Etat, Madame Marie-Anne Montchamp, prononce son discours. Elle évoque de l'importance considérable qu'elle accorde à cette journée, des conditions « *impactantes* » sur l'autisme. Par le travail étroit avec la société civile préconisée, elle assure que le gouvernement sera attentif aux travaux qui seront produits, et ce, par l'intermédiaire de Madame Christel Prado, Présidente de l'UNAPEI, rapporteuse du futur rapport CESE.

Place, donc à l'innovation, au développement afin d'amplifier l'ouverture et la tolérance, parce que si l'on « *technoïse* », on se prive d'avancer. Ainsi, nous éviterons les errements pour une prise en charge et le soin nécessaire de nos compatriotes autistes.

L'augmentation de la prévalence, nous amène à mieux agir pour mieux comprendre, et cela reste du domaine de la recherche concernant ces troubles pour qu'ils soient mieux connus et identifiés. L'autisme est enfin sorti du territoire de la psychose. Il est temps d'axer un projet ordinaire pour des personnes presque ordinaires...ne laissons pas et plus l'autisme dans telle ou telle école, plus jamais ça, conclut-elle, tout en signifiant qu'il s'agit de déboulonner les systèmes verrouillés pour l'inclusion sociale.

### Table ronde no 3 Comment mieux financer la prise en charge de l'autisme ?

En début d'après midi, la séance plénière a débuté par un exposé de la Loi APHT (la santé et le médico-social), loi logique, dit-on, sur l'accompagnement nécessitant des solutions et de l'argent. Le plan autisme 2008/2011 s'élève en termes de coût à 200 millions d'euros. Il a permis la création de 4100 places échelonnées sur 5 années soit un coût de 170 millions d'euros partagés entre adultes et enfants.

Madame **Sabine Fourcade**, Directrice générale de la Cohésion Sociale au Ministère des solidarités et de Cohésion Sociale, estime les installations des places bien avancées dans une proportion de 63% pour les enfants et 52% pour les adultes. Tout est cofinancé par les conseils généraux. Il est primordial de faire une structuration de l'offre passant par la reconnaissance de l'appui des Centres Régionaux d'Autisme (CRA). Aujourd'hui, le financement de 28 structures expérimentales ont été pratiqué et répondent ainsi aux attentes des familles avec des mises en place d'accompagnements d'ordre comportementalistes (type ABA).

Pour cette occasion, Madame **Christel Prado**, explique que le CESE (Conseil Economique, Social et Environnemental) est fortement impliqué sur le sujet de l'autisme, suite à une saisine parlementaire en date du 12 Octobre 2011. Un bilan établi par le CESE sera rendu public au deuxième semestre 2012.

Monsieur **André Montagné**, représentant de l'association des Départements de France au sein du CNCPPH et de l'ONFRIH, annonce que le centre de ressources sur l'autisme, de la Pitié Salpêtrière à Paris, est opérationnel.

**Une maman** s'insurge et intervient dans l'auditoire.

Cette maman dénonce expressément l'enveloppe conséquente attribuée au Docteur Delion, Chef du Service de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du CHRU de Lille, et ayant également en charge le centre de ressource autisme à la Salpêtrière. Le Docteur Delion, exprime-t-elle, exerce et pratique le « **packing** » sur des enfants atteints d'autisme. Cette maman indignée expose clairement son désaccord à cette pratique interdite en France. Elle ne comprend pas qu'un tel médecin reçoive un budget approprié pour ses expériences scandaleuses, alors que le chercheur Monsieur Bergeron de l'Institut Pasteur perçoit un financement dérisoire de 13.000 et 14.000 euros de la part de l'Etat. La salle a largement applaudi.

Rebondissant sur le témoignage de la maman indignée, la productrice **Sophie Robert** signale avoir en 2010 pris contact avec une série de psychanalystes. Il s'agissait de préparer un documentaire intitulé « Le Mur ». Ce documentaire très « controversé » est sorti au grand public suite de cette une longue enquête auprès d'une trentaine de pédopsychiatres-psychanalystes dont quelques-uns parmi les plus grands spécialistes français de l'autisme. Il s'agissait de démontrer par l'absurde - de la bouche même des psychanalystes - l'inefficacité de la prise en charge psychanalytique de l'autisme. Sophie Robert explique qu'elle dispose des « kilomètres de rush-film » attestant de la maltraitance faite envers les personnes autistes. La salle a vivement réagi et applaudi.



Reprenant la parole, **Madame Christel Prado**, Présidente de l'UNAPEI, a expliqué le projet du CESE. Elle informe également que Monsieur Bernard Accoyer, président de l'assemblée nationale, lui a confié la mission d'élaborer un rapport/bilan sur le plan autisme 2008/2011. Elle demeure donc la présidente de cette commission et rapporteuse du futur document. Elle en explique la gestion complexe et notamment sur les quelques termes « techniques » utilisés et choisis qui ne correspondent pas forcément à priori aux attentes.

Le Député UMP du Lot, **Monsieur Jean Launay** dans son intervention exprime trois vœux.

- Le premier vœu est qu'il fallait « raisonner comme si, les dépenses de santé étaient des coûts pour la santé... ». Selon lui, il apparaissait plus judicieux de « raisonner en terme d'investissements qui seront les économies de demain ». Donc, dit-il, la priorité des dépenses pour l'autisme doit être comprise comme un investissement. « Cet investissement, rajoute t-il, ne sera rien par rapport aux gains que l'on peu attendre ». Il cite les gains de la santé, pour les enfants, le gain social pour leurs familles (par exemple lorsque les mamans majoritairement cessent de travailler pour s'occuper de leurs enfants autistes) et enfin le gain économique (explication : le coût représentant pour un diagnostic tardif, les structures types IME, Hôpital...tout cela se paie très très cher. Il est souhaitable de faire cet investissement afin d'avoir un retour adapté ».
- Le deuxième vœu est de poursuivre assurément et de relancer en même temps le plan autisme. Il lui apparait nécessaire de privilégier les stratégies d'investissements par des financements complémentaires pour les parcours de vie des personnes autistes et leurs accompagnements.
- Monsieur Launay parle du « mieux dépenser » pour son troisième vœu. En effet, il explique le cloisonnement entre tous les acteurs (le Ministère de l'éducation Nationale, le secteur Médico-social et celui de la santé) alors que les personnes autistes passent dans ces différents secteurs. « *Il est donc nécessaire de décloisonner* » En cela, le diagnostic précoce est un enjeu primordial, à son sens, et doit être « mis en route » très vite avec un système de pilotage avec les réseaux.

A la fin de son élocution, le Député Launay affirme de la nécessité pour les acteurs publics, d'être au cœur de la problématique, comme par exemple les associations représentatives car ce sont elles qui connaissent le mieux les besoins spécifiques. Ce sont elles qui portent les bonnes pratiques et les innovations.

Une intervention brève de Monsieur **Jean-François Lamour**, exprimant que pour « désengorger, il faut des moyens ».



## Table ronde no 4 : Quel bilan à ce jour et quelles améliorations possibles pour le Plan Autisme ?



L'intervention de **Madame Valérie Létard**, Sénatrice (Divers Centre) visiblement très attendue par la salle, a débuté vers 15h. Elle présente d'emblée son rapport sur l'évaluation de l'impact du Plan Autisme 2008/2011, remis à Madame Roselyne Bachelot et Madame Marie-Anne Montchamp le jour même.

Madame Létard développe la synthèse de son rapport par :

### ➤ L'aspect quantitatif.

Le chiffre de 187 millions d'euros est annoncé pour 4100 places en direction de 1672 personnes autistes à installer. Concernant les SESSAD, 711 places autorisées et 24 structures expérimentales, pour un coût de 50.000 euros par place. Sur le retard dans la mise en œuvre du plan 2008/2011, elle explique que les délais pour l'accès au dépistage précoce au CRA (centre de ressources autisme) est un délai long (une moyenne de 289 jours d'attente) et que l'accès aux structures spécialisées est de deux ans. Elle préconise un raccourcissement de ces délais en complémentarité de ceux du plan d'aide MDPH également trop long (entre 10 et 18 mois pour pouvoir en bénéficier).

### ➤ l'aspect qualitatif :

Soulignant que les équipes pluridisciplinaires des commissions MDPH n'ont pas les connaissances appropriées, ni les compétences sur l'autisme par manque d'information, la formation, dit-elle, restera la priorité. Son constat actuel est que la formation des formateurs prévus au Plan Autisme 2008-2011 n'est pas concluante, manque de calibrage, ne correspond pas aux attentes.

Les points sur l'accompagnement, l'emploi et le logement sont aussi abordés dans son rapport.

C'est enfin, par le Conseil National de Concertation, à travers le conseil scientifique et le groupe de travail spécifique, que le plan national de formation sera mis en place. Il concernera les acteurs qui travaillent avec les personnes autistes *« et les AVS seront en première ligne »*. C'est bien tous ensemble, conclut-elle, et par un pilotage d'actions en place par les CRA à son avis qui doit être la priorité.

*« L'élan autisme doit se poursuivre en se remontant toutes et tous les manches ».*

Le Député PS du Morbihan, **Gwendal Rouillard** prend la parole.

Il explique son engagement et sa sensibilisation pour les personnes autistes. En effet, après avoir confié que son frère était autiste, il développe son intérêt personnel, professionnel et celui du candidat aux élections présidentielles, Monsieur François Hollande, pour cette grande cause nationale 2012.

Pour Monsieur Gwendal Rouillard, le combat doit s'effectuer à trois niveaux.

- 1) « Faire que cette grande cause aboutisse sur des débats nationaux ».
- 2) Sur la pratique du packing qu'il juge inapproprié au point d'interpeller la Ministre Madame Roselyne Bachelot pour faire interdire cette méthode interdite sur le territoire français.
- 3) poursuivre le combat sereinement.

Dans sa région Bretagne, les élus, les associations sont souvent invitées au Plan Régional de Santé (PRS) voyant ainsi la participation de la collectivité locale et de Monsieur Eric Lemonnier, expert et psychiatre. Le Député Rouillard affirme que l'ARS Bretagne considère encore l'autisme comme une maladie mentale. Sa perspective est de faire bouger les lignes très vite, d'interpeller les candidats aux élections présidentielles pour être en capacité d'expérimentations et d'initiatives.

## Clôture de la journée



Le mot de clôture de cette journée parlementaire sur l'Autisme est prononcé par **Madame Roselyne Bachelot, Ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale.**

Après avoir rappelé que Monsieur le Président de la République et le premier ministre ne considèrent pas la politique du handicap comme « *une variable d'ajustement* », elle annonce que Madame Pénélope Fillon a « boosté » cette journée, et plus largement cette grande cause nationale 2012, en s'y investissant personnellement.

Croyant en la concertation des différents acteurs, Madame Roselyne Bachelot estime, au vu des rapports existants, que les méthodes n'ayant pas ou plus fait leurs preuves, n'ont plus à être pratiquées. Elle terminera son discours en précisant : « *lorsque l'on fait progresser les droits des plus faibles et plus fragiles, cela nous fait aussi progresser* ». « *L'ambition commune est donc bien de donner une place à chacun* ».

Carquefou, le 18 Janvier 2012

Pour l'UNEAVS

La Présidente

Muriel Michelin

06 18 99 50 43

Avant cette participation à la journée parlementaire sur l'autisme, il a été rendu visite Mercredi 11 Janvier 2012 à nos amis du



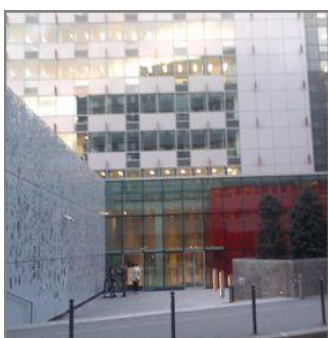
*Visite touchante et émouvante .... Merci à tout le monde pour ce moment privilégié ...*



Driss El Kersi, Rédacteur en Chef  
Du journal le « Papotin » et son  
Ami Arnaud

*C'est la fin de la séance de rédaction au  
« Papotin » .....*

Un remerciement spécial à **Monsieur Philippe Van Den Herreweghe**, Délégué chargé de l'emploi et de l'intégration des personnes handicapées auprès du ministère de l'Education Nationale, pour son accueil, les échanges authentiques.... histoire de faire le point...Ce même mercredi.



*Le Carré Suffren- Rue de la Fédération – Ministères de l'éducation nationale de la jeunesse et de la vie associative et de l'enseignement supérieur et de la recherche.- Paris*

