

Pour une prise en charge plurielle et éthique de l'autisme

La CIPPA, Coordination Internationale entre Psychothérapeutes Psychanalystes et membres associés s'occupant de personnes Autistes, est une association de forme loi 1901, créée en 2004 par Geneviève Haag et Marie-Dominique Amy, et actuellement présidée par le professeur Bernard Golse*.

La CIPPA cherche à faire connaître un point de vue psychanalytique de l'autisme qui préconise une approche pluridimensionnelle avec un travail en interdisciplinarité.

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 au croisement des politiques du handicap et de la santé mentale dont les budgets sont très largement déficients par rapport aux besoins et par rapport à ceux de nos voisins européens.

Notre engagement se traduit par dix priorités afin de faire valoir un certain nombre de réflexions visant à améliorer la situation actuelle et à garantir une prise en charge plurielle et éthique :



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 se succédant depuis 15 ans. 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. 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.



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 multidimensionnelle. Le premier doit être à destination des professionnels de santé et notamment des professionnels de proximité (médecins généralistes, pédiatres, infirmiers, éducateurs spécialisés ...). Il permettra d'accélérer la chaîne de dépistage et de mieux orienter les familles. Le second plan est à destination du monde de l'éducation.

Il faut former davantage les enseignants, les enseignants spécialisés et les Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap (AESH). Il s'agit là d'une bataille essentielle pour réussir l'insertion des enfants afin que ces personnels répondent aux particularités des personnes autistes. Le statut des AESH doit être pérennisé et la profession doit davantage se professionnaliser. Nous estimons le besoin total d'AESH à plus 120 000 contrats à temps partiel.



Renforcer le dépistage par des réseaux de proximité

Aujourd'hui le dépistage est trop aléatoire et certains enfants sont pris en charge trop tardivement. Pour remédier à cela et grâce à la formation améliorée de l'ensemble des professionnels, nous demandons le renforcement des plateformes de diagnostic autisme de proximité sur les territoires. Ces réseaux permettront de favoriser une égalité dans le dépistage et la

prise en charge précoce sur l'ensemble du territoire en mettant en lien les différents professionnels. Le maillage en réseaux du territoire devra s'effectuer sous l'impulsion et l'animation des CRA. 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 systématique. Chacun doit être suivi de manière individualisée par les différents professionnels et se voir proposer des solutions particulières et adaptées, notamment à l'âge, et à tous les aspects de la vie quotidienne. Ces solutions doivent être définies après un bilan renouvelé régulièrement. Cela permettra de suivre les changements dont la personne témoigne.

La coordination sera 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. Ces professionnels 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 avec 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 multipliés. La présence d'enseignants détachés dans les hôpitaux de jour doit

être garantie. 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'enseignement 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.



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 ! Ce trajet nécessite une

politique de réseau solide et constante. Ainsi, il est nécessaire d'augmenter les effectifs des professionnels en contact direct des personnes autistes d'au moins 10% pour garantir ce 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 entrent dans le troisième âge.



Accompagner la famille dans le temps

L'accompagnement des familles doit varier dans le temps. Il faut améliorer l'information. 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, tout en compensant la perte de moyens. La solidarité nationale doit également conduire à soutenir psychologiquement les familles. Pour cela, il est

nécessaire de créer de véritables solutions de transit et de repos en augmentant les places de répit et les possibilités de baluchonnage. Les parents doivent être associés à la définition du projet individualisé. Il doit être construit de façon à donner des choix éclairés et réalistes. 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. Le «job coaching» est une solution à développer. Mais de nombreux adultes autistes ne sont pas en mesure d'intégrer totalement la vie sociale ordinaire. Pour ces adultes trop souvent sans solution, il est primordial que des places en établissements type FAM et MAS soient créées. L'accès à la culture est essentiel, c'est souvent par la pratique artistique que ces personnes s'épanouissent et s'expriment le

plus spontanément. 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 la dépression et le suicide chez les personnes autistes. La mortalité précoce et le suivi des pathologies somatiques sont des axes importants auxquels les réseaux sont des solutions. Enfin, les personnes autistes ne doivent pas être exclues de la vie politique et citoyenne, locale ou nationale. Nous devons poursuivre la lutte pour changer le regard de la société sur le handicap.



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. Pour remédier à cela, il est impératif d'organiser une meilleure consultation de l'ensemble des acteurs de terrain sans présupposés idéologiques et de favoriser le dialogue pour progresser dans la prise en charge. La science ne doit pas devenir un dogme. L'esprit scientifique de la médecine moderne suppose l'oubli des solutions préconçues et simplistes. Nous nous opposerons à toute tentative d'imposer une médecine, science

d'Etat. Nous lutterons contre la commercialisation de la santé : 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 au sein des différentes instances (CRA, conseil national de la santé mentale, comité de suivi...).



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 des parents est limitée par le manque de moyens et de professionnels mais aussi l'inégalité territoriale qui limitent le choix des parents. La limitation de cette liberté favorise les inégalités sociales et une médecine à plusieurs vitesses. La liberté des soignants est de plus en plus

menacée. Les tentatives pour limiter la liberté de prescription des médecins sont dangereuses. Elle est garante de la confiance entre le médecin et le patient. La recherche doit être libre, plurielle et éthique. C'est le fondement de la science. Elle ne peut se construire sur des présupposés politiques. 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.

Contact : www.cippautisme.org - courrier@cippautisme.org

* **Professeur Bernard Golse**, pédopsychiatre, chef de service de pédopsychiatrie Hôpital Necker enfants malades, Paris

David Meyer, chargé des relations institutionnelles à la CIPPA

