

Lien, coopération et alliance
Question de la place de la
personne autiste:
comment rendre l'utilisateur
bénéficiaire et acteur du lien?

7èmes Journées de rencontre régionale
interinstitutionnelle et pluriprofessionnelle Atelier n° 3

Jacqueline Mansourian-Robert, consultante
Docteur en Sciences de l'Education
Master de Promotion et gestion de la Santé₁

- " Grande est notre faute si la misère des pauvres n'est pas due aux lois de la nature mais à nos institutions" (Charles Darwin – 1839)
- « *Pour parvenir à une intégration pleine et entière des personnes handicapées dans notre société, il apparaît tout d'abord important de mettre en lumière les déterminants sociaux qui influencent notre perception du handicap et notre comportement envers les personnes handicapées.*
- *Il conviendra d'identifier par quelles actions concrètes le handicap pourrait être mieux intégré dans une société où il s'est trop longtemps accompagné d'une marginalisation...»*
(François Fillon, premier Ministre, le 10 novembre 2010)

- *Comment accorder une place aux personnes autistes dans notre société ?*
- *Comment les structures sociales permettent aux personnes autistes de jouer un rôle à leur mesure dans la société ?*

- Dans cet atelier, nous allons présenter une approche des TSA basée sur les droits, la participation et la qualité de vie, afin de clarifier des pratiques adaptées, des stratégies d'action qui sont
 - tantôt orientées vers le changement du fonctionnement des structures éducatives, sociales et politiques existantes
 - tantôt orientées vers une réflexion de changement de comportement de la société.
- Des jugements de valeur interviennent au niveau des processus.
- Il faut définir la nécessité d'une action de lutte contre la stigmatisation, l'exclusion, du type de programme à entreprendre, « campagne », documents écrits, mise à disposition de moyens de sevrage, groupes de réflexion.

LE « LIEN »

- Concept s'inscrivant dans une démarche de développement durable.
- En promotion de la santé, ce concept est particulièrement important quand il s'agit de bâtir des politiques et des environnements favorables de manière à améliorer les conditions de vie, et trouver une plus grande équité dans la qualité de vie pour le présent comme pour l'avenir.

La qualité de vie

- OMS en 1994
- Les analyses de qualité de vie 1970: concept multidimensionnel
 - État physique
 - Sensations somatiques
 - État psychologique.
 - Statut social

Mesure de la qualité de vie

- En santé
 - Approche psychologique
 - Approche médicale: 7 échelles validées en France
 - Approche sociale
- Le champ politique: OMS
 - Santé physique
 - Santé psychologique
 - Niveau d'indépendance
 - Relations sociales
 - Environnement
 - Spiritualité, religion, croyances personnelles

Dimensions et Indicateurs de la qualité de vie: SCHALOCK, 1996

Dimensions: 8	Indicateurs: 24
Bien-être émotionnel	Contentement, Estime de soi, Absence de stress
Relations interpersonnelles	Interactions, Relations sociales, Soutiens reçus
Bien-être matériel	Statut financier, Emploi, Logement
Développement personnel	Education, Compétence personnelles, Niveau de performance
Bien-être physique	Etat de santé, Activités de jour, Loisirs, Activités récréatives
Autodétermination	Autonomie, Objectifs et valeurs personnelles, Liberté de choix
Inclusion sociale	Intégration dans la communauté, Rôle dans la communauté, Soutien social
Droits	Droits de l'homme, Droits légaux

L'autisme

Le terme de TSA ou trouble du spectre autistique remplace à présent “autisme” ou encore “trouble envahissant du développement”

Les TSA sont un ensemble de troubles du développement affectant le fonctionnement du cerveau et en particulier sa capacité à traiter les informations sociales.

- Atteinte de la perception et la compréhension
 - du monde qui les entoure
 - des pensées, intentions et émotions des autres.
- Capacité d'organisation et de planification limitée.
- Problèmes liés à la perception sensorielle.
- Activités restreintes et répétitives face à un environnement social incompréhensible.

- **La personne avec autisme est d'abord une personne avec son corps, support nécessaire de toute expression, de toute manifestation d'existence.**
- **les familles et les professionnels savent bien que les soins du corps sont le premier et le plus permanent des moyens d'échange et de relation avec tout enfant (nourrir, laver, caresser, porter).**
- **En situation d'autisme, cette fonction est mal organisée, partielle car elle n'est pas soutenue par la perception visuelle du visage et sonore de la voix d'autrui et, ce, dès la naissance (voire in utero, pour le son).**

Voici concrètement ce que vous allez repérer

- La personne atteinte d'autisme ne sait pas comment entrer en relation et communiquer avec un autre
- elle ne sait pas comprendre une convention sociale, ni interpréter la présence de l'autre
- son cerveau ne sait pas traiter correctement les informations sensorielles
- son cerveau ne sait pas s'adapter aux changements

- Handicap permanent
- Triade de symptômes
- Prévalence:
 - taux de 1 sur 94 (Etats Unis) à
 - 1 sur 66 (Royaume Uni).
 - La France manque d'études épidémiologiques mais les données les plus fiables recueillies dans d'autres pays et la HAS indiquent une prévalence de 1%.
- Autres troubles: 30%
- Déficience intellectuelle: 40%
- « Une longue histoire de souffrance »

- Pour le Comité National Consultatif d'éthique (n° 102), les personnes atteintes d'autisme sont extrêmement vulnérables, pourtant elles sont marginalisées, délaissées, maltraitées, exilées et subissent toutes les discriminations possibles.
- Elles n'ont pas de « place »
- Elles ne peuvent « créer des liens »
- Nous ne sommes pas « en lien »
- « Non lien »

- Quant à l'autisme, il est désormais considéré par les organismes internationaux au premier desquels l'ONU, comme un problème universel de santé publique.
- L'Autisme est en train de devenir un incroyable défi pour la Recherche au niveau international.
- La France reste en arrière plan alors qu'elle dispose de toutes les capacités et compétences pour jouer son rôle sur la scène internationale, pour peu qu'elle s'en donne les moyens. L'espoir réside dans le développement de cette Recherche, indispensable pour améliorer l'état de santé de ces personnes ; avec un jour, nous l'espérons, la découverte de thérapies et traitements pour anéantir l'autisme.

QUELS SONT LES OBSTACLES?

LA STIGMATISATION

La stigmatisation

- La stigmatisation (au pluriel, stigmates) est un mot grec qui, à son origine désignait une sorte de tatouage coupé ou brûlé dans la peau des criminels, des esclaves, ou des traîtres, afin de les identifier comme personnes étant visiblement altérées ou moralement polluées .
- Ces personnes étaient à éviter ou à fuir, en particulier dans les lieux publics.

La stigmatisation

- Stigmatiser les personnes qui ont été perçues comme incapables de contribuer à la survie du groupe, ou qui ont été considérés comme des menaces à son bien-être, a longtemps été perçu comme contribuant au bien-être et au développement de la société.
- Les troubles mentaux semblent être une caractéristique qui a presque toujours conduit à la stigmatisation et à l'exclusion de ses victimes.

La stigmatisation

- Les experts en santé publique qui ont étudié la stigmatisation des troubles mentaux au cours des années récentes ont révélé que la perception du public en général d'un trouble mental varie selon la nature de la maladie.
- Les troubles mentaux dans lequel le comportement du patient en public peut embarrasser les membres de la famille sont considérés comme les types de troubles mentaux qui portent la plus lourde stigmatisation.
- La stigmatisation a un effet secondaire sur l'inclusion et la participation; les personnes stigmatisées ont moins accès aux possibilités d'éducation, aux emplois rémunérateurs, et aux soins de santé adéquats.
- Quand on veut critiquer sévèrement un homme politique , ou un gouvernement, les médias dénoncent son autisme.

La stigmatisation des personnes atteintes de TSA

- Plusieurs facteurs rendent l'autisme particulièrement vulnérable à la stigmatisation.
 - L'apparence banale physique des enfants autistes
 - une gamme hétérogène de troubles qui sont associés à des troubles graves dans de nombreux domaines de fonctionnement, et souvent de profonds retards de développement.
 - "l'étrangeté" des comportements qu'ils présentent souvent: « bombes à retardement prêtes à exploser » .

La stigmatisation des personnes atteintes de TSA

- L'utilisation inappropriée du spectre de l'autisme contribuent à générer d'autres formes de stigmatisation. Le terme "trouble du spectre autistique" signifie que les individus dont les comportements correspondent aux critères de diagnostic peuvent présenter divers symptômes de gravité différente.
- Au contraire, le phénotype d'autisme au sens large s'étend bien au-delà du concept de diagnostic de l'autisme, car il renvoie à un ensemble de traits chez les personnes qui montrent des tendances type autistique comme la timidité sociale, la difficulté à se faire des amis et des problèmes avec la compréhension sociale ou l'information, mais qui ne répondent pas aux critères diagnostiques de l'autisme.

La stigmatisation des personnes atteintes de TSA

- Alors que des gens intellectuellement doués peuvent avoir des caractéristiques qui peuvent être trouvées dans le syndrome d'Asperger, et être perçu comme "différents" en raison de leur capacité d'attention longue, de résistance et de forte volonté, ils ne répondent pas aux critères pour le diagnostic de TSA .
- En outre, il est important d'éviter les stéréotypes pour les personnes autistes comme pour les génies. L'idée que le syndrome d'Asperger est une condition non invalidante et que chaque personne atteinte de ce syndrome est un génie en puissance est une autre forme de stigmatisation qui peut aboutir à négliger leurs besoins de lien et une pression indue sur eux.

La stigmatisation des personnes atteintes de TSA

- Lewis et Stenfert-Kroese (2010), en enquêtant sur les attitudes et les réactions émotionnelles signalées par le personnel infirmier travaillant dans les hôpitaux généraux pour les soins aux patients ayant une déficience intellectuelle, ont trouvé moins d'attitudes positives, plus de négatives et moins d'émotions positives à soigner un patient ayant une déficience intellectuelle par rapport à un patient ayant un handicap physique.
- Ces sentiments envers les patients ayant une déficience intellectuelle peuvent affecter la qualité des soins.

La stigmatisation associée des parents

- La stigmatisation de la personne atteinte s'étend aux membres de la famille, parce qu'ils sont souvent perçus comme la source de la maladie.
- « De la théorie de la "forteresse vide" à la notion de "trouble envahissant du développement" : un conflit sans fin en France.

Les années 1940-1960 : quand une théorie scientifique qui vise à comprendre la souffrance de l'enfant provoque la souffrance des parents et des enfants.

- Le drame de l'autisme représente un exemple particulièrement douloureux des conséquences que peuvent avoir des théories sur les causes d'un handicap ou d'une maladie en termes de souffrance humaine et de respect de la personne.
- Les théories psychanalytiques de l'autisme – les théories psycho dynamiques, dont le concept de « forteresse vide » (Bruno Bettelheim) – proposées durant les années 1950 pour décrire et expliquer le monde intérieur des enfants souffrant d'autisme, ont conduit à une mise en cause du comportement des parents, et en particulier des mères, décrites comme des « mères frigidares », « mères mortifères » dans le développement du handicap.

Les années 1940-1960 : quand une théorie scientifique qui vise à comprendre la souffrance de l'enfant provoque la souffrance des parents et des enfants.

- **Considérer la mère comme coupable du handicap de son enfant, couper les liens de l'enfant avec sa mère, attendre que l'enfant exprime un désir de contact avec le thérapeute, alors qu'il a une peur panique de ce qui l'entoure font mesurer la violence qu'a pu avoir une telle attitude, les souffrances qu'elle a pu causer, et l'impasse à laquelle cette théorie a pu conduire en matière d'accompagnement, de traitement et d'insertion sociale.**

La révolution des années 1980 : l'émergence du concept de "Trouble Envahissant du Développement"

- L'émergence durant les années 1970 d'une nouvelle conception organique, neurobiologique de l'autisme, considéré comme un "Trouble Envahissant du Développement" a conduit, en particulier dans les pays anglo-saxons et les pays d'Europe du Nord, au développement de méthodes radicalement nouvelles d'accompagnement, d'insertion sociale, de «désinstitutionalisation», et de prise en charge précoce, éducative, psychologique et thérapeutique des enfants dans le cadre d'une participation active des parents et des familles. Elles ont aussi conduit à une attention particulière à la souffrance des familles, et à l'accompagnement des familles, contribuant ainsi à atténuer leur détresse.

La révolution des années 1980 : l'émergence du concept de "Trouble Envahissant du Développement"

- Depuis les années 1980, la classification internationale des syndromes autistiques comme "troubles envahissants du développement" a conduit à l'abandon de la théorie psychodynamique de l'autisme et de la notion de "psychose autistique" dans la quasi-totalité des pays, à l'exception de la France et de certains pays d'Amérique latine, où la culture psychanalytique exerce une influence particulièrement importante dans la pratique psychiatrique.

QUELS SONT LES OBSTACLES?

LE PARCOURS DES FAMILLES

LE PARCOURS DES FAMILLES

- **Difficultés dans l'accès au diagnostic**
 - des diagnostics non conformes aux recommandations de la HAS...
 - D'autres n'ont toujours pas accès au diagnostic...
 - Quand il est posé, il est souvent posé tardivement...
 - Avec une disparité d'un professionnel à l'autre
 - D'autres ont un diagnostic mais remis en cause par d'autres professionnels ...
 - Le diagnostic est rarement posé avec une démarche éthique

LE PARCOURS DES FAMILLES

- Difficultés dans l'accès à la prise en charge
 - Les difficultés sont d'ordre financier ...
 - Une remise en cause du droit au choix parental
 - Les parents sont isolés

LE PARCOURS DES FAMILLES

- **Le rôle des parents**
 - **On a tendance à minimiser leur rôle mais il est crucial.**
 - **parent mais également co-thérapeute.**
 - **De son rôle de parent, de la nature des échanges et des liens qu'il aura instauré avec son enfant va dépendre son évolution.**
- **Le rôle de la fratrie**
 - **aux premières loges pour soutenir, pour comprendre et transmettre les informations aux parents.**
 - **compagnon de jeu, souvent les seuls, pour devenir par la suite tuteur**

LE PARCOURS DES FAMILLES

■ Ce que subit l'enfant

- Des parents désabusés et à bout de nerfs
- Des parents et un environnement exigeants
- Des neuroleptiques à doses massives
- L'enfant, victime d'approches non validées scientifiquement
- L'enfant subit les problématiques administratives

QUELS SONT LES OBSTACLES?

LES FACTEURS DE BLOCAGE : UN SYSTEME DEFAILLANT

Le parcours des familles est affligeant, le traitement des enfants et adultes atteints d'autisme déconcertant au XXIème siècle, allant à l'encontre tant des directives de l'OMS que de la Charte européenne des droits sociaux. C'est en ce sens que la France a été condamnée en 2004 puis en 2008 par le Conseil de l'Europe.

La résistance au changement

- Les Pouvoirs Publics ne pourront faire le nécessaire pour faire évoluer la situation des personnes atteintes d'autisme sans travailler sur la reconnaissance de l'autisme tel qu'il est défini par l'O.M.S et admis par la communauté européenne, en le traitant comme une maladie neuro-biologique nécessitant des traitements spécifiques. Ceci passe par le respect des droits des personnes atteintes d'autisme dans le cadre du droit commun.

EN FRANCE L'EDUCATION N'EST PAS UN DROIT C'EST UNE OBLIGATION.

- L'enfant atteint d'autisme qui ne reçoit pas de diagnostic précoce et n'accède pas à une prise en charge adaptée est un enfant en danger. La mise en danger constitue un délit pénal grave. Celui qui n'accède à aucune prise en charge est un enfant délaissé, cela relève de la non assistance à personne en danger et du délaissement. Ces faits constituent deux délits pénaux graves.

UNE APPROCHE DES TSA BASEE SUR LES DROITS, LA PARTICIPATION ET LA QUALITE

1. Une approche des troubles du spectre autistique (TSA) basée sur les droits

- Le modèle social du handicap dit que les personnes handicapées doivent jouir des mêmes droits que les autres.
- Les lois internationales disent que les personnes handicapées ont le droit d'être soignées, éduquées et aidées.
- Assurer ces droits aux personnes handicapées peut coûter cher.
- Ces droits doivent être respectés malgré tout. Un manque de fonds ne justifie pas une privation des droits.

■ Le soutien aux personnes autistes et à leurs familles nécessite :

- • Des médecins et du personnel hospitalier qui savent ce qu'est l'autisme et comment on le traite,
- • Des informations faciles à comprendre,
- • Des écoles, habitations et lieux de travail adaptés à leurs besoins,
- • Des experts pour les assister dans leur vie quotidienne, leur travail et leurs loisirs,
- • Des experts pour établir, mettre en pratique et vérifier leurs plans personnels,
- • L'usage des mêmes services que les autres personnes.

- Une inquiétude majeure des familles est l'avenir de leurs enfants après leur mort.
- Assurer des services spécifiques soulage leur inquiétude.
- Les familles ne souhaitent pas de lieux de placement pour leurs enfants autistes. Elles demandent des droits et la possibilité, pour eux, de vivre avec les autres.

En France: Les recommandations

- Anesm (Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Services Sociaux et Médicosociaux). La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, juillet 2008.
- Anesm. Les attentes de la personne et le projet personnalisé. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, janvier 2009.
- Anesm. Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement ,juillet 2009

En France: les textes

- Loi n°96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n°75-535 du 30 juin 1975.
- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- Décret n°2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L.311-6 du code de l'Action sociale et des familles.
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

En France: les textes

- La loi du 11 février 2005 définit le handicap dans toute sa diversité.
- L'article 2 déclare que « *constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou trouble de santé invalidant* ».
- La loi crée un droit à la compensation du handicap en créant une nouvelle prestation, la prestation de compensation. Avec cette innovation, la politique en faveur des personnes handicapées s'éloigne du champ de l'assistance dans lequel elle était "confinée" depuis des années.

En France: les textes

- **Circulaire DGAS/DGS/DHOS/3C n°2005-124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED).**
- **Circulaire DGAS/SD 3 C n°2005-224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées.**
- **Décret n°2006-1331 du 31 octobre 2006 relatif à l'observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap**
- **Décret n°2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements mentionnés à l'article L.351-1 du code de l'Education et les établissements et services médico-sociaux mentionnés aux 2° et 3° de l'article L.312-1 du code de l'Action sociale et des familles.**

En France: les textes

- la loi de 2005 sur la handicap: insuffisante et imprécise pour les personnes atteintes d' autisme.
- La personne autiste a des besoins spécifiques qui doivent être pris en compte.
- Il existe bien une politique qui amène à la création de places pour personnes autistes mais dans des institutions psychiatriques et médico-sociales qui ne sont pas adaptées.
- Les quelques prémices de prises en charge de type éducatif doivent passer sous la direction du milieu sanitaire et médicosocial.

Principaux instruments juridiques européens



Convention européenne des Droits de l'Homme

Charte sociale européenne

1961 - 1996

Recommandations du Conseil des ministres

Rapport du groupe d'experts sur l'éducation et l'inclusion des enfants autistes



Charte des droits fondamentaux

Charte pour les personnes atteintes d'autisme

Directive cadre sur l'emploi

En Europe et à l'ONU

- **Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif**
 - 2002 à 2006: Négociation de la convention lors de 8 sessions d'un comité ad hoc de l'Assemblée générale
 - 13 Décembre 2006: Adoption par l'Assemblée générale des Nations Unies
 - 30 Mars 2007: Ouvert à la signature
 - 3 mai 2008: Entrée en vigueur
 - 3 Novembre 2008 à New York: Election des experts au Comité sur les droits des personnes handicapées
 - Convocation de la Conférence des États parties - au plus tard 6 mois après l'entrée en vigueur
 - Ratifiés par la France en 2010.

Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif

- Depuis le 3 mai 2008, la Convention est juridiquement contraignante pour les Etats qui ont ratifié ou y ont adhéré.
- Pour les membres de l'UE, il y a la question des compétences accordées au niveau de l'UE à travers les traités de l'UE
- Lorsque la compétence est partagée, il est probable que la Communauté européenne et ses États membres doivent coordonner leurs compétences. Une proposition de nouvelle législation anti-discrimination a été déposée par la Commission européenne le 2 Juillet 2008. Les dispositions de la convention des Nations Unies devraient donc être inclus.

Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif

Un changement de paradigme

- Les personnes handicapées ne sont pas considérés comme des "objets" de charité, le traitement médical et la protection sociale, mais plutôt comme des «sujets» avec des droits, qui sont capables de revendiquer ces droits et prendre des décisions pour leur vie en fonction de leur consentement libre et éclairé ainsi que être membres actifs de la société. La Convention donne une reconnaissance universelle de la dignité des personnes handicapées.

Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif

Principes généraux

- Respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et l'indépendance des personnes
- Non-discrimination
- Participation pleine et effective et de l'inclusion dans la société
- Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité
- Égalité des chances
- Accessibilité
- Égalité entre les hommes et les femmes
- Respect de l'évolution des capacités des enfants handicapés et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité

Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif

Les droits dans la Convention

- Egalité devant la loi sans discrimination (article 5)
- Droit à la vie, liberté et sécurité de la personne (articles 10 & 14)
- Reconnaissance égale devant la loi et la capacité juridique (article 12)
- Exempt de torture (article 15)
- Exempt d'exploitation, de violence et d'abus (article 16)
- Droit au respect de l'intégrité physique et mentale (article 17)
- Liberté de circulation et de nationalité (article 18)
- Droit de vivre dans la communauté (article 19)
- Liberté d'expression et d'opinion (article 21)
- Respect de la vie privée (article 22)
- Respect du domicile et de la famille (article 23)
- Droit à l'éducation (article 24)
- Droit à la santé (article 25)
- Droit au travail (article 27)
- Droit à un niveau de vie suffisant (article 28)
- Droit de participer à la vie politique et publique (article 29)
- Droit de participer à la vie culturelle (article 30)

Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif

Quel est le rôle de la société civile dans le processus de suivi?

- Les associations nationales de personnes handicapées ont un rôle important à jouer dans le processus de suivi, tant au niveau national et international.
 - le suivi national: la Convention stipule expressément que la société civile, en particulier les personnes handicapées et leurs organisations représentatives, doit être associée et participe pleinement au processus de suivi .
 - la surveillance internationale: les Etats parties sont invités à tenir dûment compte de consultation et de participation active des personnes handicapées et leurs organisations représentatives lors des candidatures d'experts pour le corps du traité .

1.1 Accès à la (ré)adaptation et aux soins de santé

- Chaque personne autiste doit bénéficier d'un soutien pour développer ses capacités et vivre d'une façon autonome.
- Le système de soins de santé doit fournir :
 - • un diagnostic précoce de l'autisme et une évaluation des besoins individuels,
 - • un traitement à vie permettant l'acquisition de compétences et la vie avec les autres,
 - • un accès aux soins pour maladies.
- Sans cette aide, les familles d'enfants autistes doivent répondre elles-mêmes aux besoins de leurs enfants.
- Pour cela, elles doivent négliger d'autres enfants, peuvent perdre leurs amis ou leur travail.

- Les médecins doivent écouter les parents et tenir compte de leurs inquiétudes.
- En cas de doute, ils doivent envoyer les personnes atteintes d'autisme chez des spécialistes pour faire un diagnostic le plus vite possible.
- Le diagnostic doit aider les personnes atteintes d'autisme et non entraîner leur isolement ou leur exclusion.

- L'approche sociale du handicap considère la personne comme étant plus importante que le diagnostic.
- La prise en charge doit se concentrer sur les besoins individuels.
- Beaucoup d'experts différents doivent intervenir pour vérifier comment pense, comprend et fonctionne une personne atteinte d'autisme. Cette évaluation aide à comprendre les besoins individuels et à préparer un plan d'intervention personnalisé.
- Les plans individuels doivent être vérifiés. Si la personne atteinte d'autisme ne fait pas de progrès, le plan doit être changé.

- Les parents connaissent leurs enfants mieux que les autres. Ils doivent participer à l'évaluation.
- Du fait du nombre insuffisant d'experts, beaucoup de personnes avec TSA ne reçoivent pas de traitement et ne peuvent pas développer de compétences.
- Il n'y a pas encore de remède à l'autisme. Mais une intervention adaptée peut améliorer les conditions de vie des personnes autistes.

1.2 Accès à l'Éducation tout au long de la vie

- L'éducation est un droit mais pour les personnes autistes, elle est bien plus. Elle les aide à comprendre le monde.
- L'éducation pour les personnes autistes doit commencer tôt. Elle doit être adaptée à leur façon de penser et de comprendre.
- Chaque personne autiste doit bénéficier d'un plan d'éducation individuel. Le plan individuel doit être dans l'intérêt de la personne et répondre aux souhaits de sa famille.
- Les adultes doivent aussi recevoir une éducation pour leur apprendre de nouvelles compétences, avoir un travail et mener une vie indépendante.
- Les personnes atteintes d'autisme sévère ne doivent pas être privées d'éducation.

1.3 Inclusion Sociale

- Les personnes autistes ne doivent pas vivre cachées ou isolées des autres personnes.
- Elles doivent avoir le droit de vivre avec les autres.
- L'enseignement ne doit pas être dispensé dans un cadre isolé. Mais, il doit être adapté à leurs besoins.
- Les personnes autistes doivent avoir tout le soutien nécessaire pour mener leur vie avec les autres.
- L'inclusion ne veut pas dire que les familles doivent être les seules à donner le soutien nécessaire à leurs enfants. Cela conduirait à l'exclusion de la famille et des enfants autistes.

2. UNE APPROCHE DES TSA BASÉE SUR LA PARTICIPATION

- Comme les autres personnes, les personnes autistes doivent prendre part à toutes les décisions les concernant.
- Les parents doivent participer aux décisions concernant les personnes qui ne peuvent pas décider elles-mêmes.
- Les parents doivent aussi participer au diagnostic, à l'évaluation et au traitement de leur enfant, car ils le connaissent mieux que les autres.
- On sait que les parents ne sont pas responsables de l'autisme. Les médecins doivent le dire clairement aux parents pour qu'ils ne se sentent pas coupables.

3. UNE APPROCHE DES TSA BASE SUR LA QUALITÉ

- La qualité veut dire que les personnes autistes doivent avoir une prise en charge adaptée et une bonne qualité de vie.
- Une prise en charge adaptée ne veut pas dire que le traitement guérit l'autisme.
- Une prise en charge adaptée doit améliorer le bien-être et les compétences de la personne autiste.

- Beaucoup de soutien, ce n'est pas assez pour assurer la qualité.
- Ce soutien doit aussi être adapté. Les connaissances scientifiques donnent des informations sur une prise en charge fiable en cas d'autisme. Une mauvaise intervention peut empêcher les personnes autistes d'apprendre et de vivre de façon autonome.
- Les professionnels des soins de santé ont besoin de formations sur l'autisme pour donner des soins et un soutien de qualité.

- Un manque de formation peut conduire à une mauvaise intervention ou à utiliser des médicaments au lieu d'une prise en charge adaptée.
- Les parents aussi peuvent avoir besoin de formation pour aider leurs enfants et améliorer la vie de famille.
- La formation des parents peut les aider à mieux comprendre et répondre aux besoins de leur enfant.
- Les familles et les professionnels peuvent travailler ensemble et partager leurs connaissances durant les programmes de formation.
- Les professionnels doivent donner aux parents le soutien et l'information sur les droits de l'enfant et les services existants.

Les pistes de changement

- Si l'on considère que les représentations et les attitudes se construisent dès la tendre enfance, alors dans le cadre d'une interaction sociale directe, **favoriser la scolarisation des enfants autistes dès la maternelle** est de nature, à long terme, à réduire le problème de la discrimination, de la crainte et donc du rejet et de l'exclusion. Le handicap dans le milieu scolaire est le moyen d'élargir la normalité.
- C'est aussi le moyen de construire des compétences pour que chacun développe la participation sociale qui lui convient. Mais **il faut absolument former les adultes (notamment tous les acteurs autour de l'enfant en situation de handicap)** afin qu'ils aient des attitudes et des comportements « modèles » sur lesquels les enfants s'appuient pour donner de la signification aux événements qu'ils rencontrent.
- Si l'adulte craint l'enfant avec un handicap, ses attitudes et ses comportements seront prises comme le standard à adopter par les autres enfants.

Les pistes de changement

- Il faudrait développer **une série de mesures fortement incitatives** conduisant les structures (scolaires ou autres), les entreprises, les professionnels, à accepter un temps de fonctionnement avec une personne atteinte d'autisme (ou d'un autre handicap), en collaboration étroite avec **un dispositif de « supervision » et d'aide professionnelle** (du point de vue de la connaissance du handicap concerné).
- Les objectifs doivent être co-construits (avec, aussi, la personne présentant le handicap) pour assurer un degré d'adhésion maximal au projet. Tout individu développe un degré important d'adhésion à un projet quand il a le sentiment clair d'avoir participé à son élaboration.

Les pistes de changement

- La participation sociale (scolaire, professionnelle, familiale) de la personne en situation de handicap dépend des **objectifs qu'elle doit poursuivre** (souvent imposés et flous) et **du standard de performance attendu**.
- Objectifs et standards de performances doivent être co-définis, précisément, avec la personne handicapée elle-même, en phase avec ses particularités.

CONCLUSION

- Nous devons aller vers une nouvelle culture, celle de la mesure. La mesure n'est que la photographie d'une réalité. Le traitement de l'information que l'on en fait en est une autre
- Cette démarche de mesure constitue un outil essentiel pour que chacun puisse se situer vis-à-vis de la question fondamentale de la qualité de vie des personnes avec TSA.

ET POURTANT...La Rep du Centre 17/11/2011

LE HANDICAP HERCHE TOUJOURS SA PLACE

Cela dit, pour certains handicaps, comme la sclérose en plaques, la maladie de Crohn, les troubles psychologiques et autres maladies évolutives, la situation est autrement plus complexe. « Le monde économique en a peur », constate un participant, non sans amertume.

JE VOUS REMERCIE