

Propositions pour la reconnaissance du « droit au diagnostic » des personnes autistes Asperger et de haut niveau dans le cadre du 4^e plan autisme

L'autisme Asperger et de « haut niveau », toucherait des centaines de milliers de personnes en France. Certaines estimations d'associations avancent jusqu'à 300 000 en s'appuyant sur les taux de prévalence moyens indiqués par le Center for Disease Control and Prevention (Etats-Unis) concernant les « *autistes avec une intelligence moyenne ou supérieure à la moyenne* »¹.

Si la France ne possède pas de statistiques fiables en la matière, c'est d'abord parce que cette forme d'autisme est très mal diagnostiquée et encore trop souvent assimilée à « une maladie psychotique ». Les avancées internationales en psychiatrie et neurosciences confirment pourtant que l'autisme de haut niveau est un handicap neurologique et cognitif. L'origine est « *multi factorielle avec une forte implication des facteurs génétiques* » selon l'INSERM. L'autisme Asperger est « *une autre forme d'intelligence, une autre perception intellectuelle et sensorielle du monde* » comme le soulignait justement la Haute Autorité de Santé dès 2010². Il nécessite d'être pris en charge à travers des techniques spécifiques d'ordre cognitif et comportemental.

Or, en France, sa prise en charge n'est pas adaptée : hospitalisation, médication, exclusion des milieux scolaires et professionnels ordinaires font le malheur des Asperger et de leur famille. Les diagnostics erronés proposés par certains professionnels de santé peuvent entraîner les personnes concernées, ainsi que leur famille, dans **des parcours médicaux inadaptés, source de souffrances évitables**. La France, comparée à de nombreux pays et en particulier le Canada, les États-Unis, le Danemark, la Suède, le Royaume Uni, l'Italie et l'Australie, présente un réel retard dans l'application des méthodes de diagnostic éprouvées par ailleurs. Elle est aussi très déficiente en termes de prise en charge des personnes autistes Asperger et de haut niveau pour favoriser leur intégration dans la société.

Par conséquent, **le gouvernement français doit profiter du 4^e plan autisme pour retrouver une vision de l'autisme diversifiée et se doter d'une politique publique qui réponde à tous les niveaux d'autisme et tenant compte des spécificités de l'autisme Asperger et de l'autisme de haut niveau.**

¹ L'autisme en chiffre au Canada, fédération Québécoise de l'autisme, s'appuyant sur les statistiques du Center for Disease Control and Prevention, « Identified Prevalence of Autism Spectrum Disorder, ADDM Network », 2002-2012 data set

² Argumentaire de la Haute Autorité de Santé (HAS), *Autisme et autres troubles envahissants du développement*, janvier 2010, PP.23 et 112-113

Notre association



Présente dans trois régions françaises, ACTIONS POUR L'AUTISME ASPERGER est une association de familles et de jeunes autistes Asperger qui agit pour :

- Faire reconnaître le « **droit au diagnostic** » des personnes autistes Asperger et de haut de niveau.
- Faire reconnaître un « **droit à une juste prise en charge thérapeutique** », notamment à travers la formation des professionnels de santé aux spécificités de l'autisme Asperger et de haut niveau.
- Faire reconnaître le « **droit à l'éducation et au travail en milieu ordinaire pour tous les Asperger et autistes de haut niveau** » pour mieux intégrer ces personnes dans notre société.

« La richesse des activités et services proposés par l'association est avant tout le fruit de leur volonté de profiter de toutes les forces et intelligences pour améliorer la compréhension, le soin, la prévention, mais aussi et surtout la formation des professionnels et de l'ensemble des acteurs impliqués : personnes, familles, monde de l'entreprise. Je suis persuadée que l'union de ces motivations et de ces énergies va contribuer conjointement à faire évoluer le regard porté sur l'Autisme Asperger et favoriser le développement de prises en charge innovantes destinées à accompagner les enfants vers l'autonomie et l'intégration sociale. »

- Isabelle Hénault, psychologue québécoise et marraine de l'association Actions pour l'Autisme Asperger.

Nos Propositions pour le 4^e plan autisme

❖ 1. Le droit à un diagnostic précoce et spécifique

Plus tôt l'enfant autiste est pris en charge, plus il a une chance de réussir son intégration et ceci est encore plus vrai pour l'autisme Asperger et de haut niveau. Or celui-ci est encore **trop souvent diagnostiqué à l'âge adulte** car confondu avec d'autres pathologies psychotiques par les éducateurs ou les soignants.

L'autisme Asperger est une pathologie relativement nouvelle dans sa définition et sa connaissance, bien qu'identifiée par le Dr Hans Asperger en 1943. L'appellation de « **syndrome d'Asperger** » a été référencé par le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* de l'American Psychiatric Association (**DSM IV**) en **1994** et dans la classification des maladies de **l'Organisation mondiale de la Santé en 1993**.

L'expression « autisme à haut niveau de fonctionnement » désigne toute forme d'autisme dans laquelle la personne concernée est, à des degrés divers, capable d'exprimer son intelligence et d'avoir des interactions sociales. L'autisme est présent, mais la personne peut vivre de façon relativement indépendante.

Depuis 2013 la classification DSM-V ne mentionne plus le syndrome d'Asperger à part, de même que l'autisme de haut niveau, mais les classe dans l'autisme de catégorie 1 (échelle de 1 à 3 selon le niveau de soutien nécessaire). Cette catégorie d'autisme est aussi parfois présentée comme un « *trouble du spectre autistique sans déficience intellectuelle* ».

Malgré ces classifications basées sur un consensus scientifique international, **l'autisme Asperger et de haut niveau reste mal identifié et mal diagnostiqué en France par nos professionnels de santé**. Ce-ci s'explique notamment du fait d'un déficit de formation dans les facultés de médecine ou de psychologie sur la reconnaissance des troubles autistiques de catégorie 1.

Nous considérons que l'État français doit remédier à ces lacunes en reconnaissant un « Droit au diagnostic » des autistes Asperger et de haut niveau pour en faciliter l'identification et la prise en charge adaptée.

C'est pourquoi nous proposons :

- **D'inclure une formation « autisme »** dans les études de médecine pour que tout médecin généraliste ou pédiatre soit capable d'identifier les personnes à diagnostiquer.
- **D'adopter une méthode de diagnostic prenant en compte les différents niveaux d'autisme tels que définis dans le DSM V afin de prendre en compte la spécificité de l'autisme Asperger et de haut niveau.**
- **De reconnaître aux psychologues** titulaires d'un Master 2, le droit de réaliser les diagnostics de l'autisme Asperger et les former pour ce faire dans le cadre d'une formation diplômante universitaire complémentaire à leur diplôme.
- **De s'inspirer des méthodes de diagnostics ayant cours au Canada, aux États Unis ou au Royaume-Uni** qui permettent un diagnostic basé sur un questionnaire préalable à une série de tests sous contrôle d'un psychologue.
- **D'uniformiser la procédure de reconnaissance de l'autisme Asperger auprès des Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)** aboutissant à une cotation uniforme permettant d'accéder rapidement à la mise en œuvre de la prise en charge appropriée pour les personnes Asperger.

❖ **2. Droit à une juste prise en charge thérapeutique : un enjeu de santé mais aussi d'économie pour les familles et la Sécurité sociale.**

Le retard pris par la France en matière de diagnostic de l'autisme Asperger et de haut niveau de fonctionnement se traduit par un surcoût économique important, tant pour les familles obligées de consulter de nombreux praticiens, que pour la Santé Publique qui doit faire face au financement de soins non-adaptés sur des périodes très longues.

Les conséquences sont humainement et financièrement désastreuses :

- Placement des personnes autistes Asperger et de haut niveau dans des centres médicalisés ou psychiatriques non-adaptés. **Contrairement aux autres formes d'autisme, l'autisme Asperger ou de haut niveau ne nécessite pas d'accompagnement en structure médico-sociale ou instituts médico-éducatifs (IME) dont le coût de fonctionnement est très élevé.**
- Errances dans le parcours médical (multi-consultations de spécialistes) dont le surcoût repose sur les familles (dépassement d'honoraires de spécialistes, consultations de psychanalystes non remboursées, etc), mais aussi sur la Sécurité sociale.

C'est pourquoi nous demandons :

- **De former les professionnels de santé aux techniques cognitivo-comportementales spécifiques** pour les personnes Asperger en s'appuyant sur les formations en langue française existantes, comme les formations en ligne (e-learning) de l'Université du New Brunswick (Canada) et les enseignements des professeurs spécialistes des Universités canadiennes de langue française.
- **De structurer une offre de soins spécifique** de l'autisme Asperger et de haut niveau regroupant l'intervention de psychologues, d'orthophonistes et d'ergothérapeutes, sous forme de cabinets de groupe agréés par la Sécurité Sociale et dont les prestations sont remboursées

❖ 3. Intégration : Pour un droit à l'éducation et au travail en milieu ordinaire pour tous les Asperger et autistes de haut niveau.

La scolarité d'un enfant autiste Asperger ou de haut niveau et l'obtention d'un diplôme qualifiant sont indispensables à son autonomie et devraient être reconnus comme un droit plein et entier. **Pour se développer, l'enfant autiste Asperger ou de haut niveau doit être élevé en « milieu ordinaire »** car il apprend auprès des autres enfants non Asperger : il les observe, essaie de comprendre leurs interactions sociales pour pouvoir ensuite les imiter et devenir un adulte autonome.

Mais cette condition de développement est également pour lui une source de fatigue intense qui, sans compensation, conduit au décrochage scolaire, à la dépression et, trop souvent, à l'hospitalisation. C'est pourquoi **la loi de 2005³ et ses décrets d'application prévoient un aménagement du programme scolaire et un accompagnement individuel à travers la présence d'un auxiliaire de vie scolaire**. Non diagnostiqué, l'enfant passera malheureusement sa scolarité sans pouvoir recourir à l'accompagnement légal prévu.

La loi doit être appliquée pour tous.

C'est pourquoi, nous demandons :

- **De favoriser l'intégration des enfants autistes Asperger et de haut niveau dans les classes « ordinaires »**, et non pas dans les unités d'enseignements spécialisés (CLIS et ULIS⁴), ou dans les sections « éducatives » des hôpitaux de jour ».
- **De leur donner accès à un accompagnant individuel** par le biais d'un *Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap* formé à l'autisme Asperger et de haut niveau.
- **Le respect de la loi et de ses décrets par les rectorats**, en veillant à ce que chaque rectorat dispose de personnels formés (compréhension de l'autisme Asperger et formation à l'utilisation d'outils de communication qui permettent aux enfants et jeunes Asperger d'évoluer et de vivre mieux leur scolarité).

³ loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

⁴ CLIS et ULIS : unité d'enseignement spécialisé au primaire et collège

« Environ 60% des personnes atteintes de troubles du spectre autistique ont une intelligence moyenne, ou supérieure, mais 85% sont pourtant sans emploi. » - Gary Pisano, Harvard

La vie active - en milieu professionnel - est possible pour une personne autiste Asperger ou de haut niveau et doit être encouragée. La spécificité des personnes Asperger et de haut niveau est qu'elles sont capables d'obtenir des diplômes, y compris des diplômes universitaires, mais ont **besoin d'aide pour coordonner leur parcours éducatif, trouver du travail et se maintenir dans l'emploi.**

C'est pourquoi nous proposons :

- **La création de filières spécialisées d'accès et de maintien dans l'emploi des personnes Asperger et autistes de haut niveau en partenariat avec les CAP Emploi existants.** Il suffit pour cela de s'appuyer sur des initiatives qui ont fait leurs preuves, comme le service d'accompagnement et de maintien dans l'emploi « A l'Emploi Autisme Asperger », créé en 2014 en Île-de-France et dans le Sud-Ouest, ou sur le modèle du Service d'Aide à l'Emploi existant au Québec depuis 2000.

❖ **4. Vie en famille : le besoin de former les parents à l'accompagnement de l'enfant autiste Asperger et de haut niveau**

L'éducation d'un enfant autiste Asperger ou de haut niveau ne nécessite pas qu'il intègre un établissement médico-social où il se retrouvera isolé de ses proches et des jeunes non Asperger, ce qui renforcera son isolement social et ses difficultés d'adaptation. Il faut au contraire lui permettre de vivre dans sa famille, son école, etc. Or, aujourd'hui, l'entourage familial de la personne autiste Asperger n'est, en général, pas préparé à assurer cet accompagnement qui est un élément essentiel pour que les autres mesures soient efficaces.

C'est pourquoi nous proposons :

- **D'informer et former les parents aux bonnes pratiques** dès l'annonce du diagnostic, ainsi que cela se pratique dans des pays comme la Grande-Bretagne et le Canada.
- **De mettre en place des actions d'accompagnement à domicile financées par la prestation de compensation du handicap (PCH).**

Un exemple à suivre : le New Brunswick, Canada

Le dispositif de prise en charge de l'autisme a été mis en place il y a dix ans, par le New Brunswick dans le cadre de la **loi fédérale décidant que tous les enfants**, quels qu'ils soient, et donc également les enfants porteurs de handicap, **avaient droit à la même éducation** donnée par l'État.

Ce dispositif accompagne les familles et les personnes autistes depuis la petite enfance jusqu'à l'âge de jeunes adultes, c'est-à-dire jusqu'à leur sortie du « collègue » (environ 18 ans).

Un **diagnostic précoce est** fait dans des centres spécialisés, dans un délai très court (moins de trois mois) dès qu'un parent ou un personnel de crèche détecte qu'un enfant présente des difficultés. Contrairement à la France, **le diagnostic peut être fait par n'importe quel médecin ou par les psychologues** titulaires d'un PHD (doctorat).

Suite au diagnostic, et en fonction de la sévérité de l'autisme décelé, un **programme d'intervention est proposé par un centre spécialisé en se basant sur des méthodes comportementales** (ABA, PECS, TEACH etc). Le programme recouvre tous les besoins nécessaires à l'épanouissement de la personne autiste Asperger (gestion des émotions, habiletés sociales, expression orale, gestion des questions sensorielles etc.). Il est supervisé et évalué pour le faire évoluer dans le temps en fonction des progrès et des besoins.

En même temps que le programme est mis en place, **les parents ou l'entourage de la personne sont formés** pendant 2 jours pour connaître le programme que va suivre leur enfant et pouvoir ainsi le poursuivre à la maison, dans l'éducation quotidienne.

Il faut noter que l'enfant ou l'adolescent reçoit le programme dans un lieu unique, en général l'école. En plus des prises en charge, l'enfant ou l'adolescent peut avoir l'aide d'une assistance scolaire qui l'aide dans la classe.

Le programme est gratuit jusqu'à la fin du « collègue » (18 ans) et il est entièrement financé par la province. De plus, les intervenants professionnels qui accompagnent les enfants peuvent bénéficier de bourses fédérales d'éducation jusqu'à 80% du coût de leurs études.

En réalisant ce diagnostic précoce et un accompagnement adapté, les personnes autistes Asperger qui bénéficie de ce programme ont plus de chance de s'intégrer, mais surtout, leurs troubles ne sont pas aggravés par l'incertitude thérapeutique et les risques de dépression liés à l'exclusion sociale.

Contact : Action pour l'Autisme Asperger, les vice-présidentes

- Marie-Françoise Péré-Gaudio marie.gaudio@wanadoo.fr - 0610284377

- Francine Stourdze : fstourdze@yahoo.fr