

Plan Autisme 2013-2017: où en est-on ?

Les informations relatives à l'élaboration du nouveau Plan Autisme ne sont pas données aux usagers, et les associations gestionnaires vont voir les décideurs nationaux chacune pour son compte.

Nous protestons une nouvelle fois contre l'absence de concertation régulière et suffisante avec les usagers (personnes avec autisme et familles). Si on recoupe différentes informations, dont celles données par la presse, celles données dans les réunions du comité autisme, et les bruits de couloir, voici ce qu'on peut en dire :

1) Modifier les pratiques

Madame la Ministre a annoncé de fortes mesures pour vérifier et contrôler les agréments et accréditations des établissements et services. Nous la remercions pour ses fortes paroles, que nous entendons pour la première fois.

Ceux qui montrent la volonté de modifier leurs pratiques doivent être aidés : ratio d'encadrement plus élevé, aide à la formation, **mais aussi il conviendrait de voir comment les usagers pourraient leur attribuer un label qualité**. Autisme France a rédigé et diffusé en ligne ses grilles qualité qui lui permettent de labelliser des ESMS.

Nous avons compris qu'accréditations et agréments seraient contrôlés (il faut contrôler non seulement les pratiques, mais aussi les diagnostics) : nous ne pouvons qu'applaudir, mais nous craignons que les ARS et les Conseils généraux n'en aient pas les moyens humains et logistiques, ni d'ailleurs les compétences, car leurs connaissances en autisme sont limitées, les enjeux d'appui structurel au changement sont majeurs et le poids du sanitaire y est très fort.

Les HDJ coûtent très cher et la quasi-totalité d'entre eux refusent les recommandations publiées par la HAS/ANESM. Qui va les sanctionner ? Qui va sanctionner les médecins qui refusent de diagnostiquer ou diagnostiquent sciemment une psychose ? Qui va vérifier que les hôpitaux qui mettent en œuvre isolement et contention enfants et adultes ont l'accréditation nécessaire et respectent les protocoles ? Nous attendons toujours une inspection IGAS à ce sujet et rappelons qu'avant d'utiliser neuroleptiques, isolement et contention, il faut mettre en œuvre une analyse fonctionnelle du comportement et un bilan somatique complet pour repérer la cause du comportement difficile.

2) Préalables

✓ Au dernier comité autisme, le cabinet de Mme Carlotti nous a donné un nouveau **taux de prévalence** de 1 sur 300, correspondant à une première étude française dont les références ne nous ont pas été communiquées, mais qu'il est facile de retrouver.

Nous sommes ravis d'apprendre que le climat français protège à ce point de l'autisme. Nous invitons cependant nos tutelles à lire les études d'Eric Fombonne, qui font autorité dans le monde entier : pour lui, il n'était déjà pas sérieux en 2010 de descendre en dessous de 1 sur 140. Depuis, c'est 1 sur 100.

Si cette étude mise en avant, alors que ses conclusions mettent en avant les biais qui la rendent peu recevable, doit servir à montrer que la prévalence de l'autisme est surévaluée (ce qui en gros est l'affirmation des psychanalystes), ce serait un très mauvais signe donné aux familles.

La France est la risée du monde entier en matière d'autisme : il est temps que cette situation cesse.

http://www.santelog.com/news/VIH-sida-VHC/autisme-prevalence-en-forte-hausse-realite-ou-meilleur-diagnostic-10121_lirelasuite.htm#lirelasuite

✓ Nous entendons parler **d'agrément autisme**. Il serait temps d'admettre qu'il n'existe nulle part : les annexes XXIV ne connaissent que les troubles moteurs, sensoriels, les ITEP, et la déficience intellectuelle. Le problème est le même pour les adultes.

✓ Nous croyons comprendre que l'**ANCRA** va devenir un acteur essentiel de ce plan. C'est un très mauvais choix de le laisser piloter un certain nombre d'actions, en particulier les interventions précoces et la formation des aidants, avant que le fonctionnement des CRA ait été revu. En effet, les CRA sont pour la plupart inféodés aux CHU, qui très majoritairement refusent les recommandations de la HAS, toutes les recommandations d'ailleurs, diagnostiques comme de bonnes pratiques. **Sans un préalable de base, la modification de la circulaire sur les CRA, et l'autonomie totale des CRA par rapport aux CHU**, rien ne peut advenir de bon dans ce plan. Un autre préalable est leur évaluation indépendante par une inspection IGAS ayant des compétences en matière d'autisme qui recueillerait les doléances des usagers, car un certain nombre de CRA ne remplissent pas leurs missions définies par la Circulaire du 8 juin 2005. Beaucoup ignorent les recommandations diagnostiques et de bonnes pratiques. Comment un ensemble aussi hétérogène de CRA non évalués, qui devraient avoir un agrément par rapport à un cahier des charges pas encore défini, pourrait-il être mettre en œuvre des programmes qu'ils méconnaissent ou récusent ?

Nous nous étonnons par ailleurs que l'ARS Bretagne n'ait pas clairement repéré et sanctionné les dysfonctionnements du CRA Bretagne. **Les CRA sont des structures médico-sociales, totalement hors-la-loi puisqu'elles fonctionnent sans expression des droits des usagers et leur pleine participation au fonctionnement**, et qui en tant que structures médico-sociales sont de la responsabilité des ARS.

✓ Nous n'avons rien lu ni entendu sur les problèmes de fond par lesquels il faut pourtant commencer :

- La refonte de la PCH par une annexe TED au GEVA

- **La refonte de la PCH enfants ; il est inacceptable que les familles soient privées, au mépris de la loi, des services nécessaires, les paient de leur poche en s'appuyant sur des professionnels libéraux et ne puissent pas être remboursées**

- La refonte de la classification des « déficiences » : l'autisme n'est pas répertorié dans les documents de l'EN, voir le GEVASCO, ni dans les documents des ARS (voir la newsletter de l'ARS Bretagne)

http://www.ars.bretagne.sante.fr/fileadmin/BRETAGNE/Site_internet/Actualites/Actualites_2013/semaine_13/ARS_Etude_N_3_12p_A4_web.pdf, ni dans les MDPH, où sauf rares exceptions, on classe les personnes autistes dans le handicap psychique

- La possibilité d'avoir une double prise en charge, vu l'insuffisance des interventions dans les ESMS

- La refonte du guide-barème qui interdit la reconnaissance d'un taux de 80% à la majorité des personnes autistes, alors que la sévérité de leur handicap les fait exclure de partout

- La priorité donnée à l'inclusion et au milieu ordinaire : nous voyons partout du tout sanitaire, ou du tout médico-social, où les usagers sont systématiquement mis à l'écart, et les personnes autistes largement maltraitées

3) Diagnostic et intervention précoces

✓ Nous croyons comprendre que le plan va proposer de s'appuyer sur les **PMI, CAMSP et les CMPP**. Il convient de rappeler que les CMPP ont été créés sans cahier des charges, ni statut clair, pour diffuser la psychanalyse. C'est donc une provocation pour les familles que de les imposer dans le diagnostic et l'intervention précoces.

Ce n'est guère mieux pour les CAMSP qui ont totalement failli à leur tâche aussi bien pour le diagnostic que pour l'intervention. Le poids de la psychanalyse y est énorme. C'est donc une autre provocation pour les familles que de proposer les CAMSP qu'elles ont pris l'habitude de fuir.

Quant aux PMI, leur mission n'est pas le diagnostic précoce et ils sont notoirement incompetents en matière d'autisme. Il convient néanmoins de renforcer leur capacité de dépistage précoce des enfants à risques de TSA.

Il convient de rappeler aussi que les recommandations HAS/ANESM de mars 2012 ont mis l'accent sur la nécessaire existence d'une équipe pluridisciplinaire pour le diagnostic et l'évaluation fonctionnelle, équipe bien formée à l'autisme. Où ces équipes existent-elles dans les PMI, CAMSP, CMPP ? La Circulaire du 27 juillet 2010 a reprecisé l'organisation territoriale graduée pour l'accès à l'évaluation et au diagnostic. Mais qu'en est-il réellement sur les territoires ?

Nous en déduisons qu'il n'y aurait pas de création de services d'interventions précoces conformes aux recommandations HAS/ANESM. Pourtant, c'est indispensable et Mme CARLOTTI en a fait, dès juillet 2012, l'un des axes majeurs de sa mobilisation en faveur de l'autisme.

Les CAMSP ne sont pas équipés pour faire de l'intervention précoce et ne connaissent rien aux programmes développementaux et comportementaux, que par ailleurs, ils récusent pour la plupart. Si quelques SESSAD petite enfance peuvent être créés, ils ne pourront répondre à la demande, compte tenu du taux de prévalence et des nombreuses demandes des familles en attente faute de réponses adéquates.

Qui par ailleurs les gèrera ? Les associations gestionnaires qui ont pris position contre les programmes développementaux et comportementaux ou qui n'ont pas les personnels formés pour mettre en œuvre le programme de Denver ou d'autres interventions développementales et comportementales ? Très rares sont les équipes formées à ces

équipes : il faudrait d'abord les identifier et confier ces SESSAD uniquement aux associations gestionnaires qui ont déjà ouvert des services dans cette optique. Certaines personnes nous font croire qu'elles sont formées au Denver parce qu'elles ont suivi une journée de sensibilisation : c'est insupportable.

Ouvrir des services d'intervention précoce suppose d'avoir compris de quoi il s'agit. Le seul modèle validé par la HAS est le modèle de Denver, dont l'unique spécialiste pour le moment est Bernadette Rogé. Elle s'est formée un an à ce programme, pas un jour comme à Strasbourg.

Le minimum est donc de prévoir une plate-forme nationale dédiée à la mise en œuvre cohérente et conforme de ces services (de type EPN comme cela a été proposé à maintes reprises), pour qu'il y ait une rigueur et une harmonisation nationales, un cahier des charges avec les rares experts de l'intervention précoce, Bernadette Rogé, Nadia Chabane, Sabine Manificat à Saint Jean de Dieu à Lyon, Catherine Barthélémy, et un large panel d'utilisateurs, (la note relative à l'EPN faite par M. Acef et moi-même intègre les utilisateurs comme membres à part entière du dispositif d'appui) car c'est la participation des familles qui fait la réussite de l'intervention précoce. Il faudra donc faire le lien avec la formation des familles.

Il y faut aussi de l'argent spécifiquement dédié, et une organisation financière spécifique qui ne saurait être l'ANCRA. On pourrait imaginer un GCSMS créé pour cette mission.

4) Scolarisation

✓ Nous venons d'être échaudés par deux amendements au projet de loi de Monsieur Peillon portant sur la refondation de l'école, le 274 et le 1476. Les familles concernées par l'autisme se sont senties particulièrement visées par le premier : nous voyons avec satisfaction que M. Peillon a promis de le retirer. Leurs enfants sont déjà l'objet de discriminations constantes à l'école, il n'est pas utile de les renforcer. M. Peillon a par ailleurs dit dans une émission de France Culture qu'il n'avait pas l'argent pour former les enseignants au handicap.

Il convient de rappeler que la France vient de se faire condamner pour la quatrième fois (2004, 2007, 2008, 2012) par le Conseil de l'Europe pour violation de la Charte Sociale Européenne, et discrimination à l'égard des personnes autistes dans l'accès à l'éducation et à la scolarisation.

✓ Nous avons aussi été échaudés par **le refus affiché par l'Education Nationale au comité autisme d'ouvrir des CLIS et ULIS TED** ; au demeurant, nous comprenons parfaitement que l'EN n'ait pas à porter seule le coût financier de ces CLIS et ULIS, et nous comprenons aussi que l'EN ait besoin de l'appui de SESSAD dédiés, qui existent encore de manière très insuffisante. Ces SESSAD fonctionnent souvent de manière peu satisfaisante, car les personnels sont peu formés ; s'ils n'ont pas 40 000 euros à la place, ils ne peuvent pas mettre à disposition de l'école le soutien éducatif nécessaire en classe. **Il est urgent de développer les CLIS et ULIS, et surtout ULIS PRO dédiés, et pas des CLIS**

généralistes, avec le soutien éducatif nécessaire. Il est urgent qu'existe une circulaire donnant une existence légale aux CLIS TED, ce qui n'est pas le cas.

✓ Le problème des AVS n'a pas été évoqué au comité autisme. Nous espérons que le rapport de Mme Komitès, après le travail du groupe de travail sur la professionnalisation de l'accompagnement du jeune handicapé qu'elle a piloté, ouvrira des possibilités, et en ce qui concerne l'autisme, une possibilité de certification complémentaire reconnue. En attendant, l'urgence d'avoir des SESSAD à 40 000 euros la place saute aux yeux.

L'aide humaine est un souci majeur pour les familles : notifications d'AVS insuffisantes en MDPH, souvent non respectées, remises en cause au lycée, scolarisation limitée à la présence d'un AVS.

L'annonce de 30 UE en maternelle nous laisse perplexes. S'il s'agit de s'inspirer de la classe soleil à Neuilly, nous ne pouvons qu'applaudir, en particulier quant au niveau d'exigence et de supervision. Nous lisons « en partenariat avec les établissements et services médico-sociaux » : et les parents, dont le partenariat est indispensable ? Et les nombreux professionnels en libéral ? Avec quelle formation et quelle supervision fonctionneront ces UE ?

Il ne peut guère y avoir plus de 6 ou 7 enfants comme en CLIS TED, et les places seront bloquées pour 3 ans. Ce sont donc très peu d'enfants qui pourront en bénéficier. Que deviendront les autres ? SESSAD petite enfance ? Oui, mais combien de places ? Il faut se souvenir du taux de prévalence, et de l'explosion de la demande de diagnostics. Par ailleurs, qui va gérer ces UE ? Très rares sont les équipes capables de porter un tel travail, et elles ne se trouvent pas dans les grosses associations gestionnaires, encore moins, sauf rares exceptions, dans le sanitaire.

Dans les rectorats où ces UE ont été évoquées, on a parlé de classes similaires aux actuelles classes externalisées des IME : quel intérêt alors ? **Et qui va s'attaquer à l'absence de scolarisation digne de ce nom en IME ?**

Nous redoutons par ailleurs que ces UE soient la porte d'entrée de l'orientation future en IME. Nous rappelons qu'en Europe et à l'ONU, les directives vont dans le sens de la désinstitutionnalisation.

✓ **Nous avons déjà manifesté notre colère face au GEVASCO, fait sans les associations d'usagers du champ de l'autisme, et dans lequel l'autisme ne figure pas. Il n'existe que la case troubles cognitifs et intellectuels, et la case troubles du psychisme. Ce n'est pas acceptable. Il est donc urgent de le modifier et de le rendre public, car il n'est pas plus acceptable d'utiliser un outil sans que les usagers en aient connaissance.**

✓ Plus globalement, nous souhaitons que l'inclusion en milieu ordinaire soit un repère dans l'autisme comme pour tout handicap. Il serait très mal perçu que ces UE constituent une orientation de fait en IME. L'IME n'est pas un bon modèle, et il devrait souvent être remplacé par des SESSAD renforcés, qui seraient moins coûteux, et au moins permettraient une scolarisation. **Le médico-social doit devenir hors les murs et inclusif, et donc totalement changer ses pratiques. L'argent du médico-social gagnerait à être largement transféré à l'EN. Voir l'exemple belge.**

5) Les adultes

Malgré l'insistance des professionnels et des familles, peu de mesures ont été annoncées pour les adultes. Il est urgent de rappeler leurs besoins diagnostiques et d'accompagnement.

A titre d'exemple, Autisme Nord est en train d'ouvrir son troisième FAM, et il y a déjà 98 personnes sur la liste d'attente. Les familles ne veulent plus de l'existant, inadapté et maltraitant. Il faut donner l'argent public aux équipes qui ont fait la preuve de leurs compétences et sont plébiscitées par les usagers.

Tout manque : FAM adaptés, mais aussi SAMSAH dédiés, logements adaptés. Il existe quelques expérimentations dont il faudrait s'inspirer. Il y a 4 projets de maison-relais en cours, mais toujours pas de circulaire ad hoc.

Nous avons peu entendu parler de l'exil forcé en Belgique, franchement scandaleux, et de la nécessaire réorientation de l'argent du sanitaire vers le médico-social, et surtout de l'inclusion en milieu ordinaire, chaque fois que c'est possible. Dans l'attente de la ratification de l'accord-cadre franco-wallon, il conviendrait de mettre en œuvre des outils d'information fiable sur la qualité des établissements belges (Expérimentation via CNSA/ARS NPDC/ARS ILE DE France/ASSOS NATIONALES).

Devant la totale inadéquation de l'offre et de la demande, et le peu d'ESMS qui vont s'ouvrir, il est urgent de réunir les associations d'usagers pour voir comment ouvrir des services plus légers et plus souples, des services à la personne renforcés, avec par exemple un psychologue et un éducateur, avec un agrément CG/ARS/MDPH, et une aide financière CG/ARS pour le personnel médico-social qui représente un surcoût par rapport aux intervenants habituels (AVS souvent).

Les 2/3 des personnes autistes sont adultes, statistiquement. Il ne faut pas l'oublier. Il faut réparer les dégâts pour toutes celles qui ont été abîmées par les neuroleptiques, l'isolement et la contention, l'absence d'éducation adaptée, et leur offrir des conditions de vie dignes. Beaucoup sont illettrées alors qu'elles auraient pu développer des compétences. Nous attendons un rapport IGAS sur toutes les maltraitances, l'envoi abusif en UMD, le contrôle des lieux de privation de liberté où se retrouvent massivement nos enfants.

Des programmes d'intégration dans la communauté (intégration dans le tissu social) ont été mis en place aux USA et au Canada depuis les années 80 et en plus avec une vision positive de cette intégration et de son rôle sur la vie des personnes concernées par ces programmes : Assertive Community Treatment (ACT)

<http://bi.omh.ny.gov/act/index>

Il s'agit de programmes fondés sur les preuves (evidence based) s'adressant à diverses populations en grandes difficultés sociales, y compris des personnes ayant des maladies mentales sévères. La France pourrait s'en inspirer.

6) Suivi du plan

Où en est-on d'une EPN pour le plan 3 ? Il ne suffira pas de réunir le comité autisme, grosse machine peu efficace, il faut une structure ad hoc avec une forte représentation des usagers. Voir notre travail conjoint à M. Acef et moi-même.

Il ne suffit pas d'impliquer la CNSA, il faut impliquer fortement le secrétariat général du Ministère des Affaires sociales et de la Santé.

Seule la création de l'EPN (Equipe projet nationale) et le pilotage via le Secrétariat Général du Ministère des Affaires sociales et de la santé peut garantir que les ARS sauront comment financer et surtout vérifier la conformité des pratiques. C'est elle qui devra aussi veiller à créer les cahiers des charges nécessaires de manière harmonisée.

Il faut impliquer les associations, celles-ci doivent pouvoir signaler à qui de droit (les ARS et l'EPN du plan) tout dérapage, et un dérapage doit mener rapidement à un audit et une vérification par des personnes qualifiées (qui seront difficiles à trouver).

Il faut exiger des MDPH qu'elles orientent systématiquement les familles vers les CRA, si elles reçoivent des dossiers mentionnant "dysharmonie" ou "psychose infantile" par exemple.

Danièle Langloys
Autisme France