



Plan autisme 3 : une étape vers la modification des pratiques ?

Nous nous réjouissons des annonces fortes du plan : réorientation de l'argent public vers les programmes éducatifs validés par la HAS et l'ANESM, développement du diagnostic et de l'intervention précoces, refonte des formations, place importante donnée aux associations d'usagers. A voir la réaction violente des associations de psychanalyse, on mesure la révolution culturelle engagée dans le plan, et le courage de Mme Carlotti. Peut-être allons-nous enfin cesser d'être la risée du monde entier en matière d'autisme.

Non, une personne autiste ne choisit pas d'être autiste, ce n'est pas sa liberté de sujet, et les psychanalystes n'ont pas le monopole du respect de la singularité de chaque personne, au cœur de toutes les démarches éducatives plébiscitées par les parents.

<http://www.franceculture.fr/player/reecouter?play=4626834>

<http://www.collectifpsychiatrie.fr/?p=6827>

<http://www.collectifpsychiatrie.fr/?p=6824>

<http://franck-ramus.blogspot.fr/2013/05/questions-sur-l'article-de-liberation-du.html>

<http://www.uspsy.fr/Position-du-Collectif-des-39-par.html>

Nous nous étonnons cependant que les auditions en cours à l'Assemblée sur la pédopsychiatrie conduisent à n'écouter que des psychanalystes, aucune association de familles, aucun professionnel engagé dans la mise en œuvre d'une psychiatrie et d'une psychologie fondées sur les preuves.

<http://www.assemblee-nationale.tv/media.4273>

Il y a encore loin du dire au faire en France.

Nous préférons reprendre à notre compte les analyses très nuancées de ce blog :

<http://ineakis.blogspot.fr/2013/05/plan-autisme-les-psychanalystes-contre.html>

« Mais malgré ses imperfections et ses insuffisances flagrantes, ce plan me semble tout de même tendre vers une approche de l'autisme sans a priori théorique - et c'est tout à son honneur, d'ailleurs. C'est quelque chose qui mériterait d'être salué plutôt que conspué ; certes, on peut critiquer ce plan autisme, mais certainement pas au motif qu'il raviverait "une guerre entre thérapeutes" qui aurait été ravivée, de toute façon, puisqu'on semble être obligés d'en passer par là pour améliorer la situation de l'autisme en France et mieux diffuser les connaissances à ce sujet. »

Pour ma part, je souligne la richesse du plan, son souci de pragmatisme jusque dans les détails, malgré les failles. Le chantier est tel de toute façon qu'à moins d'un plan Marshall et d'une révolution totale, il était difficile de tout y prévoir.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République 06 550 La Roquette sur Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

Il convient de rappeler que si la France est obligée d'ajouter des plans autisme, c'est que les personnes autistes ont subi des discriminations de fait, dans l'accès au diagnostic et à l'éducation, discriminations soulignées pour la quatrième fois par le Conseil de l'Europe en décembre 2012. Il s'agit donc d'un aveu d'échec collectif : ni le droit commun, ni les politiques du handicap existantes ne semblent s'appliquer aux personnes autistes. Le retard accumulé est donc considérable.

Le mot autisme, utilisé constamment comme insulte en politique, en dit long sur les dégâts occasionnés par 40 ans d'incurie.

Le champ sanitaire est resté un tabou : nous avons pourtant montré qu'un enfant autiste coûte 15 000 euros par an s'il est scolarisé avec un soutien éducatif, par exemple en Belgique et aux Etats-Unis, 60 000 s'il est en IME, le plus souvent sans scolarisation ni éducation adaptée, et de 100 à 300 000 euros s'il est en HDJ, là encore le plus souvent sans scolarisation, et avec de pseudo-soins d'un autre âge (pataugeoire, atelier-contes, packing), jamais évalués, inefficaces, récusés par les familles, et pourtant financés sans contrôle par le contribuable. Ce gaspillage de l'argent public, en période de restrictions pour tous, est inadmissible. La leçon est claire : en matière d'autisme, l'argent du soutien éducatif doit aller à l'Education Nationale, au sein des écoles. C'est ce qu'on fait depuis longtemps dans de nombreux autres pays.

Si les axes de modification des pratiques vont dans le bon sens, nous nous interrogeons sur les leviers possibles de ces modifications : les moyens de sanction, de contrôle, manquent, outre que les modifications demandées s'opposent à une culture sanitaire et médico-sociale obsolète, qui refuse globalement l'évaluation de ses pratiques, et la mise à jour de ses connaissances en autisme. Les pratiques dans les CRA, les ARS, les MDPH, les Rectorats, sont hétérogènes, engendrent inégalités et discriminations. Il conviendrait de définir ce qu'est une démarche qualité en autisme, par type d'établissement, et pas seulement de rendre obligatoire la référence aux recommandations. Nous rappelons qu'Autisme France a fait depuis longtemps cette démarche et que ses grilles qualité sont librement téléchargeables sur son site.

<http://www.autisme-france.fr/offres/file inline src/577/577 P 21038 1.pdf>

<http://www.autisme-france.fr/offres/file inline src/577/577 P 21038 2.pdf>

<http://www.autisme-france.fr/offres/file inline src/577/577 P 21038 3.pdf>

<http://www.autisme-france.fr/offres/file inline src/577/577 P 21038 4.pdf>

<http://www.autisme-france.fr/offres/file inline src/577/577 P 21038 5.pdf>

Il est essentiel aussi de rappeler que les familles des DOM-TOM se sentent totalement à l'écart des quelques avancées en métropole : elles ne doivent pas être les oubliées du plan.

Nous sommes bien sûr déçus par les fonds alloués au plan, au regard de l'immensité des besoins. Certes, c'est un peu plus que le plan 2, mais il faut en déduire les 8,5 % d'inflation entre 2008 et 2012. Au demeurant, nous savons que le Ministère de Mme Carlotti s'est beaucoup battu pour arracher ces fonds, et nous l'en remercions.

La scolarisation des enfants est un axe peu développé du plan, et la tragédie des adultes, si souvent mise en avant par la totalité des acteurs, va rester une tragédie, vu la faible

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République 06 550 La Roquette sur Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

amplitude des mesures proposées, et les retards catastrophiques accumulés dans le diagnostic et la diversification des accompagnements, depuis des décennies.

Le défaut de diagnostic, la faiblesse de la scolarisation, l'absence d'accompagnement éducatif à tout âge, l'absence de formation de la plupart des personnels à des connaissances actualisées en autisme, l'abandon des adultes, sont autant de scandales typiquement français, qui doivent mobiliser l'ensemble de la société française. L'autisme est l'affaire de tous, comme le dit le plan. C'est un chantier phénoménal à affronter.

L'introduction, les 5 axes du plan, la présentation de sa gouvernance et de son financement appellent un certain nombre de commentaires.

➤ Introduction

Le taux de prévalence reconnu est celui de la HAS (Etat des connaissances, janvier 2010), dans un document qui aurait déjà dû être actualisé et ne l'a pas été. **1 sur 150 est un taux notoirement sous-évalué : toutes les études internationales tournent autour de 1 %.**

Le document rappelle le contexte de ce plan : il est bon d'ajouter que c'est la première condamnation de la France devant le Conseil de l'Europe pour discrimination à l'égard des personnes autistes, en 2004, initiative d'Autisme France, relayée par Autisme Europe, qui a été à l'origine des premières mesures en leur faveur.

Les chiffres donnés sont importants : **seules 75 000 personnes autistes diagnostiquées et accompagnées : c'est dérisoire (elles sont 600 000) et moins de 20 % bénéficient d'un accueil au sein d'une structure dédiée : on mesure l'étendue des besoins, en particulier pour les adultes.** Les deux MDPH qui ont effectué un recensement ont abouti à 30-40 % de diagnostic chez les enfants, 6 % chez les adultes. **La faible scolarisation des enfants TED est explicitement reconnue. Nous aurions aimé avoir des statistiques.**

La volonté d'apaisement nous laisse perplexes. La guerre que livrent les psychanalystes aux familles n'est pas du fait des familles et elle continue comme le montrent les écrits récents d'une rare violence à l'égard des associations dites minoritaires. Il est impossible de faire cohabiter des familles et des professionnels qui savent, en s'appuyant sur des connaissances validées scientifiquement, que l'autisme est un trouble précoce du fonctionnement cérébral de l'enfant, et veillent à apprendre à l'enfant et à l'adulte à contourner le handicap qui en découle, et des professionnels qui pensent, avec au moins un demi-siècle de retard, et imposent, que l'autisme est un mécanisme de défense et un choix du sujet. Il est impossible d'accepter que des médecins récuse les demandes des familles, au mépris du code de la Santé Publique et de l'autorité parentale.

Il convient de rappeler que l'association lacanienne ALI est remontée jusqu'au Conseil d'Etat pour tenter de faire casser les recommandations HAS/ANESM de mars 2012.

http://www.freud-lacan.com/Champs_specialises/Psychanalyse_psychiatrie/Dossier/Autisme_recours_au_conseil_d_etat_mai_2012

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS
Bureaux : 1175 Avenue de la République 06 550 La Roquette sur Siagne
Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14
Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

L'apaisement (s'il signifie consensus) paraît incompatible avec le respect de l'article 7 de la loi de 2002 : le libre choix des prestations pour l'utilisateur, pas pour le professionnel. Beaucoup de professionnels ne veulent pas répondre à cette demande de libre choix et l'immense majorité des familles ne veut pas de la psychanalyse, qu'elle soit seule ou associée à un semblant de programme éducatif.

Nous aurions aimé voir dans l'introduction des promesses d'inspection IGAS sur l'argent de l'autisme en particulier en psychiatrie, l'évaluation des CRA, les maltraitances en psychiatrie, la scolarisation des enfants. Qui va enquêter sur les services fermés des HP ? Les UMD où se retrouvent certains adolescents et adultes ?

➤ Diagnostiquer et intervenir précocement

C'est un point de consensus, et c'est la première fois qu'un plan s'efforce concrètement de poser la question et d'organiser la réponse. Mais le dispositif présenté est quantitativement et qualitativement très insuffisant.

Diagnostic dès 18 mois

Le plan propose un dispositif à trois échelons : repérage, diagnostic simple, diagnostic complexe, sous l'égide des CRA.

- **Le repérage**, c'est le rôle des personnels de la petite enfance, des médecins généralistes, des enseignants de maternelle, des CAMSP et PMI.

Les médecins, qu'ils soient en ville, en PMI, en CAMSP, sont notoirement incompetents en matière d'autisme : on voit mal comment ils vont pouvoir faire ce qu'ils n'ont jamais fait, ou pire, refusent de faire. Il n'a pas été répondu à notre remarque sur le carnet de santé : les certificats des 9^{ème} et 24^{ème} mois sont inadaptés : le CHAT c'est à 18 mois.

- **Le diagnostic simple**, des services de pédiatrie et de pédopsychiatrie, des CAMSP, des CMPP, des PMI, des médecins libéraux, généralistes, pédiatres, et pédopsychiatres.

Les médecins, où qu'ils soient, n'ont, sauf exceptions, pas de formation à l'autisme. Les CMPP, comme chacun sait, ont été créés uniquement pour diffuser la psychanalyse. C'est à la limite de la provocation pour les familles de les impliquer dans un réseau diagnostique. Les CAMSP et les services hospitaliers, c'est à peu près pareil, sauf quelques exceptions : ils ont globalement failli à leur tâche en matière d'autisme. Un certain nombre de CAMSP sont en réseau avec Preaut, officine lacanienne qui explique qu'un bébé devient autiste s'il n'est pas érotisé (« Eros tombe et c'est l'autisme », je cite Mme Laznik). Qui va sanctionner les refus de diagnostic ou les diagnostics sciemment non conformes à la CIM 10, classification récusée très largement en HDJ, en CAMSP et en CMPP ? Qui va mettre fin aux agressions de ces services contre les familles, menacées de se voir retirer leur enfants si elles ne veulent pas des pseudo-soins qu'on leur impose, à plus forte raison si elles sont fragilisées par la monoparentalité, la précarité, une origine étrangère ?

Certes il est prévu d'aider financièrement ceux qui respecteront l'ensemble des recommandations HAS et ANESM, mais qui contrôlera ce respect ?

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République 06 550 La Roquette sur Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

- **Le diagnostic complexe**, un par région, appuyé sur les CRA.

Les associations d'usagers avaient toutes demandé l'autonomie des CRA, (ce point figurait aussi dans le rapport de Mme Létard), dont la plupart sont inféodés à des CHU, et qui refusent de diagnostiquer l'autisme. Le plan ne répond pas à cette demande, pas plus qu'à celle d'une inspection IGAS pour évaluer les CRA, dont bon nombre ne remplissent en rien les tâches qui leur sont dévolues. La formation à l'ADI et à l'ADOS est prévue, mais qui évaluera la mise en œuvre de ces tests ?

Intervention précoce et intensive

- Des pôles régionaux d'intervention très précoces avec des postes de médecins en CAMSP et 300 places de SESSAD petite enfance.

Les médecins ne connaissent rien à l'intervention précoce. Nous avons demandé une équipe nationale pour élaborer un cahier des charges qui puisse s'appuyer sur les compétences de Bernadette Rogé et Nadia Chabane, et harmoniser les pratiques. Malheureusement, ce n'est pas le cas. L'intervention précoce dans ces conditions ne va pas ressembler à grand-chose. Intensive, c'est 10 à 20h par semaine, au domicile des enfants, ou à la crèche : les CAMSP ne vont pas au domicile, ce n'est pas dans leur cahier des charges. Il n'y a qu'une personne actuellement formée au modèle de Denver, seul modèle validé par la HAS et l'ANESM.

Par ailleurs, le plan élude deux problèmes : faute de la publication du décret d'application de l'article 54 de la loi de finances 2012, les frais de transport sont pris en charge de manière très inégale sur le territoire. De même, le problème de la double prise en charge (service et libéral) pour certains professionnels, orthophonistes notamment, qui manquent en CAMSP, CMPP et SESSAD, ou n'offrent pas le nombre d'heures nécessaire, n'est ni posé ni a fortiori réglé. Voir plan p.51 : l'orthophonie est proposée dans seulement 56% des ESMS pour enfants et 4% dans les ESMS pour adultes.

Dire que les MDPH devront être impliquées est difficile à mettre en œuvre : peu de diagnostics d'autisme, aucune implication pour en obtenir un (les médecins des MDPH disent que ce n'est pas leur travail, ce qui n'est pas faux), aucun lien des MDPH avec les équipes d'intervention. Tout au plus peut-on demander à la CNSA de s'impliquer dans la diffusion aux MDPH d'une démarche spécifique autisme, rappelant ce qui est attendu.

On peut regretter que ne soient pas citées les 6 régions où ont été expérimentés des dispositifs d'accompagnement du diagnostic. Il semble qu'ils soient confondus à tort avec les dispositifs souhaités de repérage, diagnostic et d'intervention.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République 06 550 La Roquette sur Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

➤ **Accompagner tout au long de la vie**

- **La scolarisation des enfants**, pourtant reconnue en introduction, comme faible, et donc de fait inacceptable par rapport aux législations française, européenne et internationale, est un point faible du plan. Nous savons à quel point il est difficile d'inciter l'Education Nationale à modifier ses pratiques, de même d'ailleurs qu'une large part des acteurs du médico-social.

Les 550 places nouvelles de SESSAD ne sauraient combler les lacunes existantes, quand on sait que les listes d'attente de certains SESSAD varient de 2 à 4 ans.

Nous avons demandé qu'on aide à la création de mini-services hors appels à projets pour répondre aux immenses besoins des enfants et de leurs familles, mais rien n'est proposé en ce sens. Ce sont encore des associations qui portent à bouts de bras ces projets, parfois relayés par des élus, par exemple en Essonne, élus que nous remercions de leur implication pour lutter contre un des scandales français en matière d'autisme : la discrimination dans l'accès à la scolarisation et le défaut de soutien éducatif adapté.

Rien sur la création de CLIS (toujours pas de texte réglementaire pour régir l'existence des CLIS TED), d'ULIS et surtout d'ULIS PRO. Rien sur la formation professionnelle des adolescents et adultes, alors que c'est une urgence. Rien sur les formations universitaires. Le plan semble reprendre l'idée implicite, par ailleurs, qu'il faut faire la preuve d'un bon niveau intellectuel pour accéder au milieu ordinaire. Cette discrimination est inacceptable et relève du Défenseur des Droits si elle doit être mise en oeuvre. Voir page 37 du plan : nous espérons qu'il s'agit d'une erreur de formulation.

La création des unités d'enseignement en maternelle nous laisse dubitatifs : pourquoi pas des classes maternelles ordinaires avec un soutien éducatif fort interne à l'école ? Si c'est pour faire l'équivalent de la classe soleil à Neuilly, rien à dire, vu la qualité de l'accompagnement et de la supervision, mais si c'est pour reproduire la médiocrité quasi-générale dans le champ médico-social, à quoi bon ? Il faut des personnels très qualifiés pour faire ce genre de travail. On voit mal dans le plan comment il va s'articuler avec l'intervention précoce, vu que pour le moment, il est rare que des enfants soient en maternelle avant 3 ans.

28 millions soit 13% du plan sont affectés à 700 enfants en UE : il était sûrement préférable et plus juste de former efficacement les enseignants et les AVS ou leurs éventuels futurs remplaçants à venir.

Il est urgent de rappeler que c'est en fréquentant leurs pairs non autistes que les enfants TED avancent, pas en étant à part des autres.

Par ailleurs, une UE par département à terme, c'est dérisoire. Elle ne pourra guère voir plus de 6-7 enfants en effet. Va-t-on faire miroiter au plus grand nombre une solution inaccessible ? La place des enfants est à l'école de leur quartier : faudra-t-il encore x mois de démarches MDPH pour obtenir une orientation ? Et quelle orientation ? IME déguisé ?

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République 06 550 La Roquette sur Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

Qu'on en profite donc pour aller voir ce qui se passe en IME : pas de scolarisation dans les 2/3 des cas, dans le 1/3 restant, le plus souvent entre une demi-heure et 4h par semaine, au mépris de la circulaire de 2009, dans des groupes de 12 à 15 enfants, ingérables, d'autant plus que le plus souvent ils ne sont pas tous TED ; c'est cela la réalité.

Alors harmoniser les pratiques ? Chiche !

Nous n'avons rien vu sur la formation des psychologues scolaires, quasi exclusivement psychanalytique, comme le montre leur prochain congrès :

<http://nice2013.afpen.fr/?Programme-82>

au mépris de l'obligation déontologique de cette profession d'actualiser ses connaissances.

Un certain nombre d'associations ont protesté contre le programme de ce congrès :

http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_A_16795_1.pdf

Les psychologues scolaires ont tout pouvoir dans les dossiers MDPH, ils sont la terreur des familles, car ils sont incompétents en autisme, ont très majoritairement une vision psychanalytique des troubles du développement, ne savent pas faire passer de tests adaptés. Ils n'ont ni compétence ni légitimité pour s'occuper des enfants TED, aussi longtemps qu'ils n'auront pas actualisé leurs connaissances.

<http://blogs.mediapart.fr/blog/jean-louis-racca/190513/psychologues-scolaires-un-scandale-qui-doit-cesser>

- La place des adultes

Rappelons que 17 mesures sur 30 du plan autisme n'ont jamais vu le jour, dont la totalité des mesures pour adolescents et adultes. Il aurait été judicieux de le mentionner. Le plan reste pauvre sur ce point : il ne faudrait pas qu'en voulant enfin prendre le problème par le bon bout, le diagnostic et l'intervention précoces, on sacrifie implicitement les générations arrivées à l'âge adulte : outre qu'il y a toujours moyen d'intervenir pour les aider, il faut aussi réparer les dégâts subis par ceux qui n'ont jamais eu ni diagnostic ni soutien éducatif et ont été démolis en psychiatrie.

Il faut multiplier les places de SAVS et de SAMSAH pour l'accompagnement à la vie sociale (études, emploi, habitat, loisirs). Or le plan ne propose des places de SAMSAH qu'à dose homéopathique (150, une et demie par département plus les 162 prévues dans les PRIAC, c'est dérisoire, et il conviendrait d'abord de définir un cahier des charges national). Il convient de former AGEFIPH, FIPHP, Cap Emploi, Sameth à l'autisme. Les adultes n'ont pas vocation automatique à « l'institution » ou à un service « médicalisé ».

Saisir la HAS pour avoir des recommandations est une bonne mesure mais il eût été plus judicieux de laisser la HAS répondre positivement à la demande de saisine d'Autisme France pour 2013, car le plan prévoit qu'elles sortent en 2016 : 3 ans de perdus encore.

S'en tenir au document ANCREAI sur l'habitat, c'est quand même bien maigre : ce n'est qu'une étude, même pas actualisée.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République 06 550 La Roquette sur Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

Il existe 4 projets en cours de maison-relais : cette mesure figurait dans le plan 2 : pourquoi refuse-t-on toujours de sortir une circulaire maison-relais autisme ? Autisme France a rédigé sa maquette.

- L'amélioration de l'existant.

Les quelques postes attribués sont certes bienvenus, mais quand on voit qu'ils visent des établissements avec des ratios d'encadrement de 0,5 à 0,9, on est perplexe ; comment peut-on fonctionner avec des taux aussi bas ? Inutile de s'étonner que ces établissements excluent fréquemment, bien que ce soit illégal, des personnes autistes.

Comment harmoniser ? Il y a par exemple quelques SESSAD à 45 000 euros la place, le plan prévoit 550 places nouvelles à 30 000 euros, ce qui est honnête mais pas exceptionnel, et deux appels à projets en cours (Pays de Loire et Alsace) proposent 15 000 euros la place : où est la cohérence ? Les inégalités vont se multiplier.

Ce sont les grosses associations qui visent ces nouvelles places, sans se soucier de démarche qualité autisme, dont elles n'ont pas l'habitude pour le moment.

Les structures expérimentales, toujours pas évaluées (évaluation externe prévue en 2014 et diffusion de guides pratiques en 2015, plus rapport IGAS sur la gestion) auraient pu utilement contribuer à cette harmonisation, mais les opérations semblent se faire de manière disjointe.

L'annexe page 55 est fort intéressante et nous remercions pour cet effort d'information et de transparence ; nous y apprenons que 71% des enfants TED sont en IME, 17% en SESSAD, 8% en ITEP où une circulaire EN de mai 2007 dit pourtant que ce n'est pas leur place (comment laisse-t-on perdurer ce scandale ?). Les données pour adultes sont très surprenantes, puisque la majorité des adultes ne sont pas dans les MAS et FAM.

Les projections de besoins à partir d'un taux global de diagnostic qui selon les chiffres donnés en introduction sont de 15% en gros sont surréalistes, même si on comprend que sans statistiques on ne puisse faire mieux, ce que souligne d'ailleurs honnêtement le plan. Ce ne sont pas 16 544 places qui sont à créer mais 2 ou 300 000.

Comme c'est irréaliste, il est temps de revoir le modèle français : l'argent doit aller au milieu ordinaire avec les services d'accompagnement nécessaires.

L'argent doit aller à de petites unités dans les cités comme on le fait dans d'autres pays, pas à des établissements dont certains sont des mouroirs, encore moins aux HP, de jour ou pas.

Nous attendons toujours que soient améliorées les perspectives d'utiliser des services à la personne spécifiques pour pallier les carences, avec un soutien et un contrôle de l'ARS.

Il n'est pas acceptable de ne pas répondre à la demande des familles : toutes les solutions doivent être explorées.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République 06 550 La Roquette sur Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

Nous notons avec intérêt la proposition de revoir éventuellement, et en tout cas d'enrichir l'évaluation des agréments des ESMS et les certifications des HP.

En ce qui concerne la certification des établissements de santé, cette étude montre les freins éventuels au suivi des recommandations de ladite certification :

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1369025/fr/quel-est-limpact-des-decisions-de-la-certification-des-etablissements-de-sante

De quoi s'inquiéter sur une éventuelle amélioration des exigences : « lenteur du changement des pratiques professionnelles et des cultures organisationnelles » dit l'étude.

Quelles compétences auront les experts-visiteurs de ces évaluations ? Quelles seront les sanctions puisqu'il ne s'agit que de recommandations ?

En ce qui concerne les ESMS, qui participera à l'ajout éventuel d'items pour l'évaluation externe et interne ? Qui vérifiera l'effectivité des changements de pratiques ? A moins de monter un observatoire public pour le faire, la mesure, même satisfaisante sur le fond, est peu réaliste. Elle ne peut qu'entraîner une judiciarisation des problèmes rencontrés par les familles.

Nous nous étonnons de ne pas trouver un mot dans ce plan sur l'exil scandaleux en Belgique.

Voir la position des associations sur l'accueil en Belgique et l'accord-cadre non encore ratifié par la France.

http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_A_16852_1.pdf

http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_A_16852_2.pdf

Il est inadmissible que la France laisse partir en exil forcé des milliers de personnes autistes, en donnant à la Belgique l'argent pour les accueillir alors qu'elle créerait des emplois en ouvrant les lieux d'accueil sur notre territoire.

Il est inadmissible que la France laisse s'exiler en Belgique des enfants (pas tous frontaliers) pour que les familles aient accès à une scolarisation qui leur est refusée en France, et qui leur permet d'échapper aux mauvaises pratiques psychanalytiques.

La séparation forcée des enfants et de leurs familles est contraire à l'article 23 de la Convention ONU des Droits des Personnes Handicapées.

➤ **Soutenir les familles**

Ce point est essentiel, et il est pour la première fois affirmé avec force.

- Garantir un accueil, des conseils et une formation dans les CRA.

La majorité des CRA n'est pas capable, actuellement, de faire ce travail. Le minimum eût été de prévoir l'autonomie des CRA par rapport aux CHU. Même à l'intérieur d'un même CRA, une équipe locale peut faire le contraire de ce que fait une autre. Au CRA Bourgogne, la formation est confiée à un psychanalyste. Nous attendons que se règle la situation du CRA

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République 06 550 La Roquette sur Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

Bretagne où se retrouve placardisé le médecin qui a le plus fait pour accompagner les personnes autistes et leurs familles. Cette situation est inacceptable.

- Harmoniser les pratiques, informer les familles et le grand public

Qui va définir la démarche qualité nécessaire ? Seule Autisme France en a construit une depuis longtemps. Qui va gérer le portail internet ? Beaucoup de CRA se font l'écho sur leurs sites de toutes sortes de pratiques, y compris psychanalytiques. Il est urgent que parallèlement aux CRA, l'ANCRA se dote d'un comité d'usagers.

La formation des familles est impérative : elle ne se résume pas à une sensibilisation, mais doit développer les habiletés parentales concrètes, informer les familles sur leurs droits, aider à la construction d'outils pédagogiques, permettre la formation aux programmes éducatifs validés.

- Offrir des solutions de répit : 350 places en plus des 40 existantes.

3 places par département c'est peu. Et quel sera le cahier des charges de ces places ? Il serait judicieux d'y adjoindre des équipes mobiles dans chaque département pour aider les familles comme les professionnels en cas de troubles graves. Savoir mener une analyse fonctionnelle du comportement pour déminer les situations est une urgence : voir à ce propos le travail mené en Lorraine par Alain Delime.

Puisqu'il y a une fiche MDPH, c'est l'occasion de rappeler que la plupart des MDPH ne remplissent pas leur rôle auprès des familles concernées.

Ce rôle est ainsi résumé dans la fiche :

- faciliter les démarches des familles
- améliorer l'évaluation du besoin de compensation des personnes autistes
- améliorer la pertinence des orientations

Il est urgent de former les personnels des MDPH à commencer par leurs médecins et psychologues qui sont notoirement incompetents en matière d'autisme.

Une annexe TED au GEVA est une urgence absolue ainsi qu'une refonte du guide-barème. Les heures de surveillance doivent être déplafonnées pour les formes d'autisme qui le nécessitent (voir une jurisprudence en ce sens sur le site d'Autisme France).

Il est urgent enfin de clarifier leur manière d'apprécier la situation des personnes autistes : non, il n'est pas obligatoire d'aller dans un établissement TED si la famille ne le souhaite pas, non la famille n'a pas à accepter n'importe quelle « place » au motif qu'il y en a une libre, non il n'est pas légal de refuser une PCH à une famille qui ne veut pas ou plus d'une « place » proposée, non il n'est pas interdit d'avoir une AVSi en CLIS, ULIS ou UE.

C'est la famille qui décide de l'orientation, pas la MDPH.

Les pressions souvent exercées sont inacceptables, de même que les refus de recevoir en CDA plénière, la représentation des associations d'usagers par des directeurs d'établissements au lieu d'usagers.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS
 Bureaux : 1175 Avenue de la République 06 550 La Roquette sur Siagne
 Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14
 Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

➤ Poursuivre les efforts de recherche

Il est important de dire que la recherche doit être rapprochée de celle sur les pathologies du cerveau.

Que devient le PHRC sur le packing ? Et la recherche INSERM sur la psychanalyse ?

Les axes sont définis : origines et mécanismes de l'autisme, capacités de diagnostic précoce, prises en charge fondées sur l'évidence scientifique, favoriser l'inclusion sociale, et les mesures présentées en quatre séries : structurer la recherche, la centrer sur des cohortes, développer la recherche clinique, la recherche en sciences humaines et sociales.

Savoir où sont les personnes autistes est une urgence absolue.

<http://www.letelegramme.com/ig/generales/regions/finistere/autistes-etude-sur-leur-vie-dans-trois-departements-15-05-2013-2102419.php>

La démarche de l'ARS Bretagne de recenser les personnes autistes va dans le bon sens : on devrait la généraliser.

➤ Former l'ensemble des acteurs

Former les professionnels de santé, les travailleurs sociaux, la communauté éducative, adapter et poursuivre la formation de formateurs, développer les formations dans l'enseignement supérieur.

On ne peut qu'applaudir à cette mesure, mais elle figurait aussi dans le plan 2 et n'a jamais été mise en œuvre.

Il serait tout aussi urgent de former les policiers, les magistrats, les psychologues experts auprès des tribunaux (tous les tribunaux y compris TCI), les services de l'ASE, qui ne connaissent pas l'autisme et s'acharnent souvent contre des familles jusqu'à leur retirer leurs enfants, alors qu'il faudrait au contraire massivement les aider : il est dommage qu'ils aient été oubliés dans le plan.

On pourrait déjà former à la loi de 2005 la CAF qui dans sa brochure Vos prestations 2013 reproduit avec constance une erreur sur l'attribution de l'AEEH : 10 000 000 d'exemplaires faux aux frais du contribuable. Voir page 13 de ce document qui donne une information antérieure à la loi de 2005 !

L'absence de formation à l'autisme dans le cursus des médecins est désastreuse : on aurait pu y remédier déjà depuis longtemps. L'IRTS Champagne-Ardenne assure déjà 300 h de formation à l'autisme : pourquoi n'a-t-il pas fait école ? Pourquoi 80 % des facs de psycho n'enseignent-elles que la psychanalyse ? Une association avait évalué à 20 000 psychologues les besoins en personnels compétents pour mener à bien évaluations développementales, projets éducatifs, suivi et supervision.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République 06 550 La Roquette sur Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

Pourquoi tous les instituts de psychomotricité sauf 2 n'enseignent-ils que la psychanalyse ?

Qui contrôlera les organismes de formation qui continuent à diffuser des informations erronées sur l'autisme ? Voir là par exemple :

<http://www.psychasoc.com/Formations/La-prise-en-compte-des-autistes-dans-le-travail-social>

et plus généralement la liste noire établie par le Kollektif du 7 janvier :

<http://kollektifdu7janvier.org/actualites/textes-fondamentaux/32-la-liste-noire-des-formations-sur-l-autisme>

Qui vérifiera que les grosses associations gestionnaires font appel à des organismes de formation qui diffusent des connaissances actuelles en autisme ? Beaucoup font appel à des officines psychanalytiques.

Si la proposition de former les personnels en place va dans le bon sens, nous osons espérer qu'il ne s'agira pas de mesurette pour faire des formations expédiées et inefficaces. Nous nous permettons de rappeler la circulaire de 1998 :

<http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/1998/98-18/a0181186.htm>

En dessous de 300 heures, il n'y a pas de formation de base digne de ce nom. Il faut par ailleurs après assurer la supervision et le suivi sur le terrain. Les formations aux programmes TEACCH et ABA prennent du temps, nécessitent aussi suivi, supervision, actualisation, comités des pairs et comités d'usagers.

La communauté éducative, malgré des contre-exemples souvent remarquables, est très frileuse pour scolariser les enfants TED.

Il est regrettable de ne pas avoir plus croisé les travaux du groupe professionnalisation de l'accompagnement du jeune handicapé avec ceux du plan autisme : l'absence de formation à l'autisme des AVS est un frein majeur à l'inclusion scolaire des enfants. Nous espérons que la naissance éventuelle d'un nouveau diplôme permettra de répondre aux besoins d'aide humaine compétente pour de nombreux enfants TED.

Les formateurs régionaux ont commencé leur travail dans quelques régions. En Rhône-Alpes, leur travail est exemplaire. Ailleurs, soit ils ne sont pas opérationnels, soit leurs tâches sont mal définies, ou restreintes. Il est urgent de faire fonctionner un réseau de formateurs expérimentés pour au minimum sensibiliser tous les acteurs du champ de l'autisme.

➤ **Gouvernance du plan**

Le premier Ministre donne mandat à la Ministre déléguée aux Personnes Handicapées. Le suivi sera partagé avec les associations, les personnes concernées et les acteurs impliqués. Le comité national autisme et le CNCPPH seront impliqués.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République 06 550 La Roquette sur Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

Le plan sera décliné au niveau local par les ARS en s'appuyant sur les instances existantes **(que vient faire la CRSA ?)** ; les usagers, les gestionnaires, les services des autres ministères, les conseils régionaux et départementaux. Un plan d'action régional sera élaboré, en cohérence avec les schémas régionaux.

Le comité de suivi du plan, réuni trimestriellement jouera un rôle essentiel : il est essentiel que les familles prennent l'habitude de faire remonter besoins et dysfonctionnements.

C'est aux CTRA rénovés et renforcés que devrait revenir le pilotage régional. Il faut y renforcer la place des usagers, et le doter d'une équipe de pilotage restreint qui se réunisse comme le comité de suivi national tous les trois mois.

Sans une refonte de la procédure des appels à projets, rien ne sortira de ce plan. Les commissions d'appels à projets sont dirigées par les grosses associations gestionnaires qui veillent sur leurs intérêts et ne connaissent le plus souvent rien à l'autisme. Les cahiers des charges ne sont pas uniformes d'une région à l'autre par ailleurs.

**Danièle Langlois
Présidente Autisme France**

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS
Bureaux : 1175 Avenue de la République 06 550 La Roquette sur Siagne
Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14
Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr