

## Bilan de l'année 2014

La sortie du plan autisme en 2013 n'a pas été suivie d'effets majeurs et il a fallu attendre l'année 2014, par ailleurs perturbée par des changements de cabinet, pour commencer à voir la mise en œuvre effective d'une partie des axes du plan.

<http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013.pdf>

Nous avons connu en 2014 un certain nombre d'avancées qui nous ont rendu un peu d'espoir, mais il reste d'énormes points noirs, et beaucoup d'interrogations pour l'avenir.

### Des avancées significatives

Les associations ont été très sollicitées en 2014 pour participer à plusieurs groupes de travail. Il convient de saluer ce travail partenarial dont nous avons peu l'habitude jusqu'à présent.

Les groupes de suivi du plan autisme ont donné naissance à un certain nombre de documents précieux :

✓ **cahier des charges des Unités d'Enseignement en Maternelle**

[http://cache.media.education.gouv.fr/file/17/51/9/unites-enseignement-maternelle\\_316519.pdf](http://cache.media.education.gouv.fr/file/17/51/9/unites-enseignement-maternelle_316519.pdf)

29 UE ont ouvert à la rentrée 2014. Les familles semblent globalement très satisfaites.

Nous avons noté avec satisfaction que dans son déplacement à Angoulême pour en visiter une, le Président de la république a conforté le plan autisme 3.

✓ **cahier des charges des appels à projets autisme**

[http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2014/03/cir\\_38023.pdf](http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2014/03/cir_38023.pdf)

✓ **cahier des charges du triptyque repérage, diagnostic et intervention précoces**

[http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2014/07/cir\\_38551.pdf](http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2014/07/cir_38551.pdf)

✓ **référentiel qualité national** largement appuyé sur les grilles qualité d'Autisme France, qui pour le moment n'a pas été diffusé, et se trouve en phase de test dans le Limousin et en Ile-de-France. **Quand il sera public, qui aura le courage de le rendre opposable ?**

- ✚ **Des plans d'action régionaux autisme**, qui ont fait suite à des états des lieux établis par les ARS, ont été sollicités des ARS :

[http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2014/03/cir\\_38023.pdf](http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2014/03/cir_38023.pdf)

Et on en trouve certains en ligne.

<http://www.ars.alsace.sante.fr/Plan-d-action-regional-Autisme.174658.0.html>

<http://www.ars.centre.sante.fr/Nouveau-plan-regional-autisme.174151.0.html>

<http://www.ars.haute-normandie.sante.fr/Autisme.175324.0.html>

<http://www.ars.paca.sante.fr/Le-Plan-Autisme.176446.0.html>

<http://www.ars.bretagne.sante.fr/3eme-Plan-d-actions-regional-A.176248.0.html>

<http://www.ars.aquitaine.sante.fr/3eme-Plan-national-autisme-201.171733.199.html>

[https://www.ac-reunion.fr/fileadmin/ANNEXES-ACADEMIQUES/01-SERVICES-ACADEMIQUES/service-communication/01-actualites-academiques/0-PRESSE/Dossiers-de-presse/Synthese\\_Plan\\_Regional\\_Autisme\\_Ocean\\_Indien.pdf](https://www.ac-reunion.fr/fileadmin/ANNEXES-ACADEMIQUES/01-SERVICES-ACADEMIQUES/service-communication/01-actualites-academiques/0-PRESSE/Dossiers-de-presse/Synthese_Plan_Regional_Autisme_Ocean_Indien.pdf)

[http://www.creai-pacacorse.com/4\\_actus/actus.php?ref=2023](http://www.creai-pacacorse.com/4_actus/actus.php?ref=2023)

**Les plans d'action régionaux ont fait suite à des états des lieux régionaux** de l'autisme qui, malgré leurs imperfections, sont un premier effort pour mieux repérer les personnes autistes et leurs conditions d'accueil. On en trouve aussi certains en ligne.

[http://www.ars.aquitaine.sante.fr/fileadmin/AQUITAINE/telecharger/01\\_votre\\_ars/111\\_Lettre\\_info\\_ext\\_Aquitaine/Lettre\\_externes\\_2014\\_03/01\\_Dossier/Plan\\_Regional\\_Autisme\\_2013\\_2017\\_Etatdeslieux.pdf](http://www.ars.aquitaine.sante.fr/fileadmin/AQUITAINE/telecharger/01_votre_ars/111_Lettre_info_ext_Aquitaine/Lettre_externes_2014_03/01_Dossier/Plan_Regional_Autisme_2013_2017_Etatdeslieux.pdf)

[http://www.ars.midipyrenees.sante.fr/fileadmin/MIDI-PYRENEES/0\\_INTERNET\\_ARS\\_MIP/ACTU/AUTISME\\_1042014/Etatdeslieux\\_tour\\_de\\_France\\_autisme.pdf](http://www.ars.midipyrenees.sante.fr/fileadmin/MIDI-PYRENEES/0_INTERNET_ARS_MIP/ACTU/AUTISME_1042014/Etatdeslieux_tour_de_France_autisme.pdf)

- ✚ **Une journée de sensibilisation à l'autisme a mobilisé un certain nombre d'ARS et de CG.** Il faudrait renouveler cette initiative, tellement la méconnaissance de ces autorités de tutelle est immense. Il a enfin été possible de connaître les binômes de référents autisme de chaque ARS.
- ✚ **Une journée CRA/MDPH** (la première datait de 2009 et n'avait abouti à aucune espèce de changement) a réuni des acteurs essentiels pour les familles. Là encore, ce n'est pas une journée de sensibilisation qui peut entamer une révolution, et il faut lui donner des suites concrètes.
- ✚ Il est bien dommage que la journée de formation des fonctionnaires territoriaux à l'autisme par le CNFPT ait été abandonnée, car elle tombait le même jour que la Conférence Nationale du Handicap.
- ✚ La formation de 5000 professionnels a fait l'objet d'un appel d'offres et d'une mise en œuvre dans une convention CNSA/UNIFAF.
- ✚ **La mission Piveteau** a fait apparaître qu'une large partie des situations dites critiques touchait des personnes autistes, souvent sans solution, quand elles accumulent les difficultés, et que plus aucun ESMS ne veut d'elles.

[http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_Zero\\_sans\\_solution\\_.pdf](http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution_.pdf)

L'autisme représente une majorité des situations dites critiques : situation reconnue par Mme Neuville.

[http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Discours\\_ministre\\_2nd\\_SchemaHR\\_21\\_01\\_2015\\_DEF.pdf](http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Discours_ministre_2nd_SchemaHR_21_01_2015_DEF.pdf)

### **Il reste que nous avons dû nous battre en 2014 :**

**pour que le projet de décret CRA en travail depuis un an ne voie pas le jour en l'état**, car il ne répond à aucune des demandes argumentées des familles : changement du fonctionnement (l'adossement des CRA à un CHU ou un CHS est globalement désastreux, autant pour l'autonomie du CRA, que pour l'amélioration des pratiques, le sanitaire continuant à freiner des quatre fers pour maintenir, sauf exceptions, une conception totalement dépassée de l'autisme), changement de la gouvernance pour que les familles aient une place forte dans les CRA, et pas le strapontin à mi-temps que prévoyait le décret.

Nous avons dû nous battre pour que **les recommandations prévues pour les adultes** commencent avec le but de répondre aux énormes attentes des familles pour ceux qui ont été totalement oubliés ou à peu près dans tous les plans : sans diagnostic, sans soutien éducatif, la plupart ont des vies très loin de ce qu'une société un peu plus ouverte, un peu moins figée dans le catéchisme freudo-lacanian qui fait d'eux des « fous » à accueillir à vie en hôpital psychiatrique, un peu mieux formée aux outils que l'on peut mettre en œuvre pour aider les personnes autistes, aurait pu permettre de faire. Nous avons fabriqué des dizaines de milliers d'adultes très dépendants, pour lesquels nous n'avons rien prévu. C'est dramatique, et il va bien falloir rendre justice à ces adultes à l'abandon depuis si longtemps. Le travail sur ces recommandations adultes est prévu pour durer 18 mois, mais n'a pas dépassé le stade pour le moment du projet de lettre de cadrage. Il est vrai que le recours des lacaniens au Conseil d'Etat contre les recommandations pour les enfants et adolescents n'était pas très motivant pour les deux agences qui vont co-piloter le travail sur les adultes.

Jusqu'au bout de 2014, nous avons tremblé à l'idée que ce **recours scandaleux des lacaniens d'ALI contre les recommandations autisme de mars 2012**, aboutisse à une annulation de ce long travail, fait avec rigueur, selon le processus du consensus formalisé, et qui rend hommage à la qualité conjointe de son élaboration par les deux agences, HAS et ANESM. Le Conseil d'Etat a validé cette qualité rigoureuse, et il ne restait qu'un problème de forme pour l'ANESM, facile à résoudre, et qui a été résolu.

[http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/CP\\_Anesm%20RBPP%20Autisme\\_26%20janvier%202015.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/CP_Anesm%20RBPP%20Autisme_26%20janvier%202015.pdf)

### **De très gros points noirs**

Les chantiers demeurent, et ils sont immenses : c'est bien pour cette raison que nous demeurons inquiets, devant le peu de changements de fond à l'œuvre.

- ✓ **Le chantier de la formation initiale** n'est pas réglé, loin s'en faut. La réingénierie a touché le métier d'orthophoniste (cependant la psychanalyse est dans le cursus), mais la psychomotricité reste un énorme point noir, la réforme du cycle 2 des études médicales ne garantit pas que le module autisme sera aux normes, les cursus de psychologie semblent intouchables ; quant aux éducateurs spécialisés, à l'évidence leurs représentants refusent toute réforme qui tirerait leur formation vers des

compétences plus techniques, au nom de compétences « cliniques » qui nous laissent perplexes.

[http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/SYNTHESE\\_TRANSVERSALE.pdf](http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/SYNTHESE_TRANSVERSALE.pdf)

[http://www.petitions24.net/travail\\_social\\_participons\\_a\\_l\\_avenir\\_de\\_nos\\_metiers](http://www.petitions24.net/travail_social_participons_a_l_avenir_de_nos_metiers)

Le référentiel du métier de psychiatre de mars 2014 en dit long sur l'absence de démarches scientifiques. La pluralité des références théoriques permet de continuer à justifier le statu quo, je suppose.

<http://www.psydoc-france.fr/Recherche/PLR/PLR80/PLR80.pdf>

- ✓ **Le gaspillage de l'argent public** continue massivement : les hôpitaux de jour, CMP, CAMSP, CMPP, continuent massivement à refuser de diagnostiquer, à refuser de mettre en œuvre les interventions recommandées et attendues par les familles. Beaucoup d'établissements et services médico-sociaux sont très loin des exigences attendues. Tout le monde a compris que les évaluations externes ne serviront en rien à corriger le tir pour ces derniers ; quant à la certification des établissements de santé, où sont les items autisme ?

C'est donc avec une certaine amertume que nous commençons l'année 2015.

**Les appels à projets suscitent notre inquiétude :**

[http://www.vivrefm.com/infos/lire/2421/justice-pas-de-sessad-autisme-pour-une-association-pronant-la-psychanalyse#complete\\_news\\_content](http://www.vivrefm.com/infos/lire/2421/justice-pas-de-sessad-autisme-pour-une-association-pronant-la-psychanalyse#complete_news_content)

On continue largement à donner les projets à des associations totalement incompétentes en autisme, quand elles ne font pas la promotion de la psychanalyse. La formation solide des personnels reste le parent pauvre et on voit fleurir sans procédure, (sauf exception), sans contrôle, et sans justification, en violation de toutes les lois et conventions internationales, des lieux d'isolement : chambre noire, chambre capitonnée, chambre dite d'hypostimulation, etc... Certains s'en vantent même dans les journaux.

- ✓ **Il reste à peu près impossible de faire reconnaître la spécificité de l'autisme.**

Le guide CIH des personnes handicapées à destination des services publics a oublié l'autisme qui a été réparti par les associations signataires (les associations de personnes autistes n'ont jamais été sollicitées, il va de soi) entre handicap mental et handicap psychique.

<http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide-pour-mise-en-ligne.pdf>

Les associations du champ du polyhandicap s'approprient aussi l'autisme au nom du handicap complexe ou du handicap rare, alors que l'autisme n'est ni un handicap complexe, ni un handicap rare ; comme d'habitude on confond co-morbidités et polyhandicap. Si une personne autiste est épileptique, mal voyante, malentendante, ou avec un retard mental associé, c'est toujours de l'autisme qu'il faut partir et donc des recommandations autisme de mars 2012.

Cette étude :

<http://www.creai->

[idf.org/sites/cedias.org/files/rapport\\_public\\_les\\_situations\\_de\\_handicap\\_complexe\\_cedias\\_clapeaha\\_cnsa\\_section\\_economie\\_sociale\\_chorum\\_juin\\_2.pdf](http://idf.org/sites/cedias.org/files/rapport_public_les_situations_de_handicap_complexe_cedias_clapeaha_cnsa_section_economie_sociale_chorum_juin_2.pdf) montre le concept flou de

handicap complexe.

Ce colloque : <http://www.gnchr.fr/sites/default/files/colloque/gnchr-actes-colloque-2012-handicaps-rares.pdf> et ce document :

[http://www.creai-idf.org/sites/cedias.org/files/creai\\_situations\\_complexes\\_handicap\\_version\\_definitive.pdf](http://www.creai-idf.org/sites/cedias.org/files/creai_situations_complexes_handicap_version_definitive.pdf)

où page 123 c'est M. Delion qui est chargé de parler d'autisme, montrent combien il est difficile aux familles concernées par l'autisme de revendiquer le droit qu'on ne parle jamais des personnes autistes sans solliciter leur expertise.

**Cette situation doit cesser : c'est aux associations de personnes autistes de parler d'autisme, et pas à d'autres.**

On comprend mieux le désastre quand on voit que l'autisme ne figure nulle part : ni dans la loi de 2005, ni dans le guide-barème, ni dans le GEVA, ni dans les annexes XXIV, ni dans la nomenclature de l'Education Nationale, etc... Les états des lieux de l'autisme des ARS ont montré cette situation : 60% de diagnostic faux de psychose, et on cherche à la loupe les adultes autistes. Sûrement des psychoses stabilisées et vieilles, comme on le trouve souvent dans les ESMS. Honteux.

6196 patients atteints de mucoviscidose entraînent 45 centres de ressources, ce que nul ne cherchera à contester, les handicaps rares (= prévalence en dessous de 1 pour 10 000) ont 5 centres de ressources, ce que nul ne cherchera à contester ; selon l'UNISDA, un enfant sur 1000 naît avec une déficience auditive, ce qui a donné lieu à un plan de 52 millions d'euros en 2010, ce que nul ne pensera à contester.

Il faut quand même expliquer aux familles pourquoi un trouble sévère dont la prévalence selon la HAS est de 1 sur 150, mais partout ailleurs de 1 sur 100, n'aboutit qu'à un plan de 205 millions d'euros, avec 1 centre ressources par région, saturé, et dans beaucoup de cas, incompetent.

207 000 personnes aveugles et malvoyantes en France selon l'INPES : nul ne songerait à leur manquer de respect ; mais 500 000 personnes autistes en France, c'est sans intérêt.

Les personnes autistes ont-elles d'ailleurs des droits en France ?

Bilan de la violation de leurs droits :

<http://www.autisme-france.fr/offres/doc inline src/577/Autisme et droits novembre 2014.pdf>

Ce document a été envoyé au Commissaire Européen aux Droits de l'Homme.

Bilan au 11 février 2015 de la loi de 2005 pour l'autisme :

<http://www.autisme-france.fr/offres/doc inline src/577/Bilan de la loi 2005 au 11.02.2015.pdf>

- ✓ **Il est toujours impossible en France d'avoir une liste des lieux où il est possible d'obtenir un diagnostic et une intervention précoces, conformes aux recommandations pour l'évaluation et l'intervention de la HAS et de l'ANESM. La raison est simple : il n'y en a pas. La circulaire sur le triptyque est donc pour le moment un monumental coup d'épée dans l'eau.**

Un espoir en Limousin :

[http://www.lepopulaire.fr/limousin/actualite/2014/04/02/autisme-le-limousin-se-dote-d-un-centre-expert-regional-une-structure-unique-en-france\\_1945991.html](http://www.lepopulaire.fr/limousin/actualite/2014/04/02/autisme-le-limousin-se-dote-d-un-centre-expert-regional-une-structure-unique-en-france_1945991.html)

Les familles en sont réduites à organiser la solidarité sur les réseaux sociaux en échangeant en privé des adresses de rares CAMSP ou CMP qui font leur travail, et surtout de professionnels libéraux, parce que, bien sûr, dire publiquement l'incompétence de professionnels pourtant payés sur fonds publics, pourrait leur valoir des représailles ou un signalement à l'ASE. Il va de soi, que dans un grand nombre de cas, la MDPH va récuser tout certificat médical non venu d'un CRA, même incompetent.

Quand on témoigne en France, des galères indignes subies, c'est anonymement, pour se protéger. Nous sommes en 2015 ?

**2015 c'est aussi le dixième anniversaire des recommandations diagnostiques pour l'autisme chez l'enfant, co-signées par la HAS et la fédération Française de Psychiatrie, toujours pas lues, et encore moins appliquées, quand de nombreux médecins ne s'assoient pas sciemment dessus. 10 ans pour ne voir que de petits progrès et des médecins majoritairement incompetents, qui violent le Code de Santé Publique en refusant d'actualiser leurs connaissances, et jusque dans les CRA, diagnostiquent psychoses, dysharmonies évolutives, troubles de l'attachement, troubles de la personnalité, retard global de développement, et pour la mère syndrome de Münchhausen par procuration, si par hasard elle voit de l'autisme au lieu de mettre en cause sa personnalité et son travail éducatif. Une autre honte française. La CIM 10, les médecins connaissent-ils son existence, en dehors des professionnels depuis longtemps déjà engagés à nos côtés ?**

Il va de soi qu'aucun médecin qui diagnostique n'importe quoi n'est jamais sanctionné. En France, on peut dire, écrire et faire n'importe quoi en matière d'autisme, seuls les parents et les enfants paieront au bout de l'addition de la bêtise collective, et ce, dans l'indifférence à peu près générale.

Et qu'on ne vienne pas nous parler de DPC : les formations proposées pour l'autisme sont quasi toutes psychanalytiques.

<https://www.ogdpc.fr/ogdpc/programmes>

En France, on peut continuer en toute impunité à dire que l'autisme est le choix du sujet, l'impossibilité d'accéder au Grand Autre, et autres imbécillités, véhiculées depuis 50 ou 100 ans. On peut continuer à financer la pataugeoire (Ah ! la sphinctérisation du tuyau) et l'atelier-contes Ah ! le loup anal et les trois petits cochons), aussi délirants l'un que l'autre : pas de problème ; ni l'IGAS, ni la MECSS n'iront jamais y mettre leur nez.

<http://www.critiqueslibres.com/i.php/vcrit/20450>

<http://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k5452436z.image.r=revue+fran%C3%A7aise+de+psychanalyse.f203.pagination.langFR>

On peut même aux frais du contribuable, se moquer des personnes autistes, en formant de futurs travailleurs sociaux : M. Rabanel explique ainsi qu'il faut organiser des planques pour les personnes autistes afin qu'elles ne nous voient pas.

<https://www.youtube.com/watch?v=NzGOe8PcVW4>

Et la totalité de la formation se trouve là :

<https://www.youtube.com/watch?v=BCdbY2TwZXM>

Et ras-le-bol d'entendre toujours dire : "les autistes" ; c'est quoi ? Une espèce animale ? Nos enfants sont des personnes.

**Bien entendu, des films de propagande pour la psychanalyse et le packing bénéficient de soutiens publics.**

<https://drive.google.com/file/d/0B7s8QJ-76JxVYVZwa0l4d1VGcE0/preview?pli=1>

<http://lesenfantsdelaroseverte.lecarnetrouge.fr/index.html>

[http://www.acielouvert-lefilm.com/p/le-film\\_17.html](http://www.acielouvert-lefilm.com/p/le-film_17.html)

<http://affinitytherapy.sciencesconf.org/>

**Parallèlement, des familles se saignent aux quatre veines pour trouver et financer un professionnel compétent, que bien entendu dans de nombreux cas, la MDPH refusera de rembourser, mais qui s'en soucie ?**

✓ **Le traitement des dossiers en MDPH reste un autre scandale national**

Dossiers traités avec des retards de plusieurs mois, pièces perdues, aucun respect du secret médical, puisque dans certaines MDPH, l'enseignant référent se permet en amont de demander bilans médicaux et psychologiques, obligation parfois de fournir bilan psychométrique et bilan psychologique pour une demande de CLIS, liste interminable de documents à fournir, certificat médical valable 3 mois au maximum (les personnels des MDPH ont-elles lu ce qui est dit de l'autisme dans l'ALD 23 ? Affection sans rémission), carte d'invalidité souvent donnée pour 2 ans seulement, donnée avec un taux d'invalidité variable d'un département à l'autre, refus de faire coïncider les dossiers dans le temps (et les familles en ont toujours un à refaire), orientations abusives contraires aux vœux des parents, obligation d'avoir un certificat médical d'un CRA (où bien sûr il y a 18 mois ou 2 ans d'attente, mais qui s'en soucie ?), obligation d'aller au contentieux pour faire valoir ses droits, et souvent obligation de prendre un avocat, et la liste n'est pas exhaustive. 98 000 contentieux reconnus par la CNSA pour 2013 : combien concernent les personnes autistes ?

Bien entendu, les familles obligées de chercher en libéral les professionnels compétents puisque nos tutelles refusent de mettre aux normes les services existants payés sur fonds publics et le plus souvent incompétents, se voient refuser les interventions qu'elles financent le plus souvent, et se voient répondre qu'il existe des CMP, des CAMSP, des HDJ. De quoi se mêlent les MDPH ? Le libre choix du praticien est inscrit dans le Code de Santé Publique et le libre choix des prestations dans la loi de 2002.

Faut-il rappeler que psychologues, ergothérapeutes et psychomotriciens, si utiles à nos enfants, ne sont pas remboursés par la SS ?

Dans un autre ordre d'idées pourquoi le circadin et la mélatonine, (60% de troubles du sommeil chez les personnes autistes), sont-ils remboursés dans certains départements et pas d'autres ? La vie des familles n'est-elle pas suffisamment compliquée ?

**La discrimination est permanente : on viole la légalité, pas de problème.**

**L'inégalité sur le territoire est patente, mais qui s'en soucie ?**

- ✓ **La scolarisation, malgré quelques progrès, et l'espoir soulevé par les UE en maternelle, n'est toujours pas un droit pour les enfants autistes.**

Les familles doivent mendier la scolarisation, attendre qu'une école ou un enseignant soient volontaires, plier l'échine si l'école met de la mauvaise volonté, vivre dans la terreur en permanence, car l'exclusion peut être rapide, prier le Ciel que l'AVS, difficilement obtenue après des mois de dossiers, et en général en contrat aidé, qui ne va pas forcément couvrir l'année scolaire, tienne la route, chercher désespérément un SESSAD (parfois 4 ans de liste d'attente), pas toujours compétent, ou manquant de l'indispensable orthophoniste (et bien sûr si on trouve en libéral, il faudra aller au Tribunal Administratif pour faire payer la CPAM), quasi-impossibilité de faire entrer un professionnel dans l'école. Parfois des familles paient elles-mêmes l'AVS formée avec la bienveillance de la DASEN Locale : on croit rêver.

Un droit qu'il faut sans cesse négocier, soumis à orientation et décision arbitraires d'une MDPH, souvent incompétente en autisme, ou à la décision d'une CDAPH, où l'autisme n'est pas forcément représenté, est-ce un droit ?

Le décret du 11 décembre, qui oublie totalement les droits des familles a mis le feu aux poudres.

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000029884555&categorieLien=id>

[http://www.autisme-france.fr/offres/file\\_inline\\_src/577/577\\_A\\_23062\\_54d4b5dbc4665\\_1.pdf](http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_A_23062_54d4b5dbc4665_1.pdf)

## **Des interrogations qui suscitent de l'inquiétude**

### **La réforme de la tarification médico-sociale**

[http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Ref\\_tarif\\_ESMSPH\\_FeuilledeRoute\\_271114.pdf](http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Ref_tarif_ESMSPH_FeuilledeRoute_271114.pdf)

Autisme France est membre du groupe technique qui vient de s'ouvrir.

Il nous paraît évident que le travail sur une nomenclature des besoins et des prestations, et une refonte des coûts risquent de peser lourdement sur la tarification des établissements et services en autisme : l'autisme coûte cher car il faut prévoir des formations et un taux d'encadrement spécifique.

Il est temps aussi de partir des besoins de la personne et pas des besoins du système existant, qui servent trop souvent à enterrer toute démarche novatrice. Les personnes autistes (d'autres aussi d'ailleurs avec d'autres handicaps) ont besoin de plates-formes de services, suffisamment souples pour s'adapter à des besoins différents, à des moments différents de leurs parcours. Pourquoi n'aide-t-on pas à la création de services dédiés autisme, peu coûteux et qui permettraient de coordonner un minimum de personnels ? Pourquoi est-il impossible d'ouvrir une maison-relais pour des adultes autistes, alors que les besoins sont immenses ?

### **Le suivi de la mission Piveteau**

<http://infoshandicap.canalblog.com/archives/2015/01/15/31321399.html>

[http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/feuille\\_de\\_route\\_cnh\\_v3.pdf](http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/feuille_de_route_cnh_v3.pdf)

La feuille de route figure dans le suivi de la Conférence Nationale du Handicap.



Nous espérons que les 4 axes retenus :

- **Mettre en place un dispositif d'orientation permanente par les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)**

- **Organiser une offre territorialisée permettant le déploiement de réponses accompagnées**

- **Associer les pairs (personnes en situation de handicaps et leurs familles) à la dynamique de changement**

- **Accompagner le changement des pratiques**

sauront prendre en compte la spécificité de l'autisme, l'incroyable retard dans les formations, la psychiatrisation abusive des enfants et adultes, les discriminations subies à tous les échelons de l'orientation.

La double orientation évoquée dans une annonce officielle, a, elle aussi mis le feu aux poudres, car en autisme, l'offre est quasi-inexistante. Faut-il rappeler qu'une bonne partie des jeunes en aménagement Creton sont autistes ?

<http://www.faire-face.fr/2015/02/06/mdph-orientation-double-detente/>

### **Le guide CNSA d'appui aux MDPH pour l'autisme**

Il est prévu qu'en existe un sur le modèle du guide sorti pour les DYS.

<http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/cnsa-DT-DYS-20-11-2014-WEB-1.pdf>

Il est à craindre que disparaisse la promesse d'adaptation du guide GEVA à l'autisme, mais d'autres outils ne sont pas adaptés : guide-barème, GEVASCO, annexes XXIV.

Sans GEVA TED, aucun moyen d'être éligible à la PCH (laquelle n'a jamais adaptée déjà à l'enfant)

### **L'abandon total des adultes**

Dans les 17 mesures sur 30 du plan autisme 2 qui n'ont jamais vu le jour, il y a la totalité des mesures pour adolescents et adultes.

Rien pour le logement accompagné et le travail accompagné.

Rien pour réparer les erreurs du passé : diagnostiquer tous ceux qui ne l'ont jamais été, leur apporter le soutien à l'autonomie qu'ils n'ont jamais eu, les sortir de l'enfer des HP et des UMD.

Danièle LANGLOYS

Autisme France