

Autisme : ce que nous attendons des Agences Régionales de Santé

La mise en place du plan autisme 3 met au premier plan les ARS qui vont devoir le mettre en œuvre en région. Elle a vite fait apparaître les besoins de formation en autisme des référents autisme des ARS ainsi que de tous les personnels qui seront amenés à participer à cette mise en œuvre ; les personnels qui doivent contrôler les ESMS ont eux aussi un besoin impératif de cette formation à l'autisme.

1) Etat des lieux

La mise en œuvre du plan s'est accompagnée d'un état des lieux régional fait par chaque ARS.

La synthèse de ces états des lieux, les appels à projets 2013, la mise en cause d'établissements dont le projet éducatif a été récusé, alors que la maltraitance n'a jamais fait l'objet de contrôles dans d'autres, ont fait apparaître un certain nombre de dysfonctionnements majeurs, qui ont beaucoup choqué les familles.

Etats des lieux régionaux

- a) Les états des lieux faits à partir des déclarations des établissements et services médico-sociaux ont fait ressortir la faiblesse des diagnostics d'autisme. Il y a plus de diagnostics de psychose que d'autisme, mais au moins a-t-on pensé à réunir les deux pour avoir une vision un peu plus claire de la situation. Alors que les recommandations diagnostiques pour l'enfant datent de 2005 et les ARS de 2010, on peut se demander pourquoi il n'y a pas eu de réaction significative à ce scandale de fond : on ne sait pas où sont les personnes autistes, parce que les ARS ne se sont pas souciées, avec l'aide des CRA, de vérifier l'usage des recommandations diagnostiques.
- b) Le poids des références psychanalytiques reste majoritaire, même s'il peut s'accompagner d'un effort par exemple pour construire des outils de communication. Mais le mélange des références et modes de communication et d'intervention, outre qu'il est contraire aux recommandations, est nocif pour les personnes accueillies.
- c) Les recommandations de bonnes pratiques de mars 2012 semblent peu connues, et peu mises en œuvre. Il est vraisemblable que la formation aux interventions éducatives recommandées est très insuffisante.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : 8 rue Fallempin 75015 PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République - 06550 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

- d) La situation des adultes est une catastrophe : mais c'est cohérent avec les chiffres du plan : 90% des adultes et (68% des enfants) n'ont pas d'accompagnement adapté.

Les appels à projets

Le Collectif Egalited a rédigé un remarquable document d'analyse des appels à projets autisme 2013. Ce document faisait apparaître la faible qualité globale des cahiers des charges des appels à projets : les recommandations de bonnes pratiques ne sont souvent pas citées, et les cahiers des charges, souvent, ne semblent pas se soucier de l'exigence de qualité des familles, ni même des besoins précis des personnes qui seront accueillies dans ces futurs établissements ou services.

La suite, c'est-à-dire les associations à qui ont été donnés certains appels à projets, a soulevé la colère des familles. Ont souvent été choisies des associations incompetentes en autisme, ou ne se revendiquant que de la psychanalyse. C'est faire violence aux personnes concernées et à leurs familles, de passer ainsi en force pour imposer des questionnaires à ceux qui n'en veulent pas.

Le comportement des ARS




Il a suscité la colère des familles pour d'autres raisons. Certaines ARS se sont acharnées sur des établissements pourtant soucieux de la dignité des usagers et de leurs progrès, au nom de conceptions archaïques de l'autisme (qui relèverait du « soin ») et d'exigences administratives, totalement à côté de la plaque, quand il s'agit d'accueillir des personnes autistes.

Les ARS ne passent bien sûr rien à ces établissements alors que par ailleurs des formes de maltraitance, dénoncées par des familles, ou même repérables dans une émission de M6, ne semblent pas beaucoup perturber certaines ARS : on peut voir dans l'émission un DG d'ARS dire qu'il ne risque pas de contrôler tous les services. A quoi sert alors une ARS ? On trouve bien du temps pour s'en prendre à ceux qui font leur travail.

Et que dire du DG de l'ARS de Corse qui a fait publiquement la promotion de la psychanalyse ?

Du projet d'IME ABA de la Loire, pourvu d'un financement ministériel, qui s'est fait voler l'argent qu'il avait mis tant d'énergie à obtenir ?

Il y a trois enjeux majeurs pour les ARS :

-  **La formation proprement dite à l'autisme des ARS**
-  **L'organisation de la mise en œuvre du plan autisme 3**
-  **Le contrôle de l'effectivité du plan dans les champs sanitaire et médico-social**

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : 8 rue Fallempin 75015 PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République - 06550 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

2) La formation à l'autisme

Il est essentiel qu'elle associe des professionnels reconnus de l'autisme, avec des connaissances actualisées en autisme, et des représentants des associations d'usagers. Un des enjeux du plan 3, c'est en effet la participation des usagers, et il est important que les associations puissent faire comprendre aux ARS ce qu'elles attendent de ce plan, en termes d'évolution de l'offre médico-sociale, notamment.

Il existe la circulaire de 1998 sur la formation continue des personnels à l'autisme, mais elle visait les travailleurs sociaux :

http://www.cra-rhone-alpes.org/IMG/html/Circ-1998-04-formation_continue.html

Il n'existe donc rien qui réponde à la demande spécifique de formation des personnels des ARS.

La formation doit associer la connaissance précise de l'autisme, des différentes recommandations de bonnes pratiques, des différents programmes d'apprentissage, des moyens d'actualiser en permanence les connaissances, des enjeux de santé publique que l'autisme représente, des enjeux financiers. Elle doit intégrer la définition précise de ce que sont maltraitance et bientraitance en autisme.

A cet égard, rappelons l'article L 246-1 du CASF :

Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques.

Adaptée à l'état et à l'âge de la personne, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social.

Il en est de même des personnes atteintes de polyhandicap.

Les personnels des ARS en charge des dossiers de l'autisme doivent aussi connaître la jurisprudence en la matière, car les familles commencent à judiciariser leurs combats, faute d'avoir pu faire admettre la situation dramatique dans laquelle elles se débattent, pour une grande majorité.

Cette formation est particulièrement importante pour les référents autisme des ARS, qui sont souvent des médecins, dont la formation en autisme se limite parfois à l'idéologie freudo-lacanienne. Cette vision totalement dépassée est dramatique, quand il s'agit de personnes qui vont pouvoir influencer la politique de l'autisme dans leur région.

On est en droit d'attendre des médecins dans les ARS qu'ils donnent l'exemple et appliquent ces deux articles du Code de déontologie médicale et du Code de Santé Publique :

Article 13 du Code de déontologie médicale, édition 2012 :

Article 13 (article R.4127-13 du CSP)

Lorsque le médecin participe à une action d'information du public de caractère éducatif et sanitaire, quel qu'en soit le moyen de diffusion, il doit ne faire état que de données

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : 8 rue Fallempin 75015 PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République - 06550 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

confirmées, faire preuve de prudence et avoir le souci des répercussions de ses propos auprès du public.

Et l'article ajoute :

Il doit se garder à cette occasion de toute attitude publicitaire, soit personnelle, soit en faveur des organismes où il exerce ou auxquels il prête son concours, soit en faveur d'une cause qui ne soit pas d'intérêt général.

Article 11 :

Article 11 (article R.4127-11 du CSP)

Tout médecin entretient et perfectionne ses connaissances dans le respect de son obligation de développement professionnel continu.

3) La mise en œuvre du plan autisme 3

Nous demandons aux ARS de faire connaître leurs référents autisme, et d'en rendre publique la liste entière. L'existence de ces référents est soulignée dans la circulaire d'Août 2013 aux ARS.

a) Le travail urgent de diagnostic

Nous attendons des ARS qu'elles mobilisent l'ensemble des services sanitaires et médico-sociaux, par exemple avec des équipes diagnostiques mobiles, pour qu'elles repèrent efficacement les personnes autistes, enfants comme adultes. C'est essentiel pour pouvoir apporter aux personnes concernées le soutien éducatif nécessaire. En effet l'absence de ce soutien éducatif est une maltraitance par défaut. Or, comme le souligne le plan autisme 3, 68% des enfants et 90% des adultes n'ont pas d'accompagnement adapté.

60% des enfants et 90% des adultes n'ont pas de diagnostic. Il existe pourtant des recommandations diagnostiques pour les enfants depuis Octobre 2005, et pour les adultes depuis Décembre 2011, sur le site de la HAS.

b) L'intervention précoce

Il y a bien longtemps que devrait exister, dans chaque département, un service compétent, avec des interventions adaptées conformes aux recommandations de bonnes pratiques. C'est le seul moyen de ne pas mettre en danger les enfants en les surhandicapant, faute d'intervention précoce. Les CAMSP, CMPP, HDJ, censés s'impliquer dans cette mission essentielle, ne l'ont que rarement fait. Nous attendons donc des ARS qu'elles fassent un repérage précis des pratiques françaises en la matière et de leur concordance ou non avec les recommandations de bonnes pratiques.

c) L'évolution de l'offre médico-sociale

Beaucoup d'ESMS ne sont pas du tout conformes aux exigences de qualité. Nous demandons aux ARS de faire toute la transparence sur leurs pratiques, afin que les familles soient informées.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : 8 rue Fallempin 75015 PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République - 06550 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'offre est peu satisfaisante : pas assez de SESSAD, surtout pour les tout-petits, quasiment pas de SAMSAH, aucune solution pour imaginer la vigilance dans les logements adaptés, trop d'IME généralistes qui accueillent des enfants autistes sans soutien adapté, et d'abord sans diagnostic, des listes d'attente faramineuses dans les FAM qui répondent à la demande de qualité éducative sans espoir de les combler, des IME à transformer en SESSAD, etc..

Par ailleurs, il va bien falloir harmoniser, outre les pratiques, les financements (les prix de journée varient dans des conditions considérables, entre autres via les CG), et les ratios d'encadrement.

Nous rappelons notre souci fondamental pour que les personnes autistes vivent le plus largement possible avec le soutien éducatif nécessaire. Les ARS ont entre autres choses, vocation à construire des partenariats avec l'Education Nationale pour la scolarisation de nos enfants. La 5^{ème} condamnation de la France pour discrimination à l'égard des enfants et adolescents autistes (défaut d'éducation, de scolarisation, de formation professionnelle), rappelle à chacun les manquements inaccessibles de notre pays dans ce domaine.

Le plan autisme 2 avait mis l'accent sur la place des adultes en milieu ordinaire, dans des mesures jamais mises en œuvre. Le plan autisme 3 est en retrait sur ce point, ce qui est dommageable. Ce n'est pas une raison pour que les ARS s'abstiennent de toute attitude volontariste dans ce domaine, en lien avec les MDPH.

d) Les UE en maternelle

Nous attendons que les ARS fassent la liste des supports des premières UE, pour que les familles soient informées et que les associations puissent suivre leur travail.

e) La formation des personnels

Les ARS pourraient-elles se pencher sur le maquis des formations ? Si l'on peut continuer à enseigner n'importe quoi en autisme, le changement des pratiques n'aura jamais lieu.

Article L. 1110-1-1 CSP

Rédaction de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005

Les professionnels de santé et du secteur médico-social reçoivent, au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique concernant l'évolution des connaissances relatives aux pathologies à l'origine des handicaps et les innovations thérapeutiques, technologiques, pédagogiques, éducatives et sociales les concernant, l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées, ainsi que l'annonce du handicap.

f) Le respect de toutes les recommandations de bonnes pratiques

Elles restent peu connues des ARS, donc peu diffusées, et très peu mises en pratiques. Elles sont pourtant opposables, sauf si pour des cas individuels, un médecin, dans sa liberté de jugement, les estime contraires à l'intérêt du malade.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : 8 rue Fallempin 75015 PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République - 06550 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 est donc insupportable de voir des établissements entiers, surtout sanitaires, mais aussi médico-sociaux, refuser de les respecter. Et même s'il y a un cas individuel, ce dernier ne saurait empêcher l'accès à un deuxième avis médical, que le médecin réticent doit favoriser, selon le CSP.

<http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/2emeavis.pdf>

Voir arrêt Kerkerian, 2005 et arrêt Formindep, 2011, du Conseil d'Etat

L'article L. 1110-5 CSP rappelle d'ailleurs que « *toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées* ».

http://sofia.medicalistes.org/spip/IMG/pdf/La_portee_juridique_des_recommandations_de_la_HAS_les_appliquer_ou_ne_pas_les_appliquer.pdf

g) Les appels à projets

Ce sont des appels d'offres déguisés avec attribution d'argent public. Il est donc important que les ARS militent pour obtenir que ces appels « à projets » donnent lieu à de véritables délégations de service public attribuées de manière transparente et contrôlées, puisqu'il s'agit d'argent public.

Il n'est plus acceptable que l'argent public soit donné à des associations gestionnaires qui s'abritent derrière leur projet associatif pour ne pas respecter la politique de santé publique en autisme, qui fait consensus parmi les usagers.

A tous égards, la procédure prévue par la loi HPST est totalement inadaptée aux enjeux de santé publique de l'autisme. Les associations d'usagers du champ de l'autisme, sauf cas rarissimes, ne sont pas présentes dans les CRSA, ni bien sûr dans les commissions d'appels à projets où siègent uniquement les grosses associations gestionnaires et un certain nombre de personnes, qui n'ont aucune compétence en autisme. C'est donc dramatique.

Nous attendons des ARS qu'elles privilégient les associations qui ont fait leurs preuves en autisme et sont reconnues par les usagers. Ce sont ces associations qu'il faut soutenir, et leurs ESMS qu'il faut étendre et dupliquer. Sinon, les ARS continueront à donner de l'argent public à des ESMS qui ne remplissent pas les exigences de qualité demandées par les familles.

4) Le contrôle de l'effectivité du plan dans les champs sanitaire et médico-social

a) La transparence sur les pratiques dans les établissements sanitaire et médico-social

Il est indispensable que les ARS rendent publiques les pratiques de tous les établissements sanitaires et médico-sociaux. En effet l'état des lieux qui a été fait ne concerne pas le sanitaire. Or, il faut savoir où est l'argent de l'autisme, et ce qu'on fait de cet argent.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : 8 rue Fallempin 75015 PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République - 06550 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

b) Que sont devenues les « places » avec un agrément autisme ?

Autisme France avait fait en 2000 un document sur les « places » qui avaient un agrément autisme. Le constat avait été fait que ces places étaient rarement spécifiques.

Il conviendrait que les ARS fassent cette enquête.

c) Le contrôle des services sanitaires

Il est impératif que les services sanitaires respectent aussi les recommandations de bonnes pratiques et rendent compte de leur manière de faire avancer la modification des pratiques. Il faut pour cela adapter les critères de certification accordés aux établissements sanitaires.

d) La mise en place de vrais parcours coordonnés

C'était déjà une mesure du plan autisme 2 mais qui n'a jamais vu le jour.

Le médico-social fonctionne comme un ghetto de fait, faute de souplesse, et de formation des MDPH à ce que pourrait être un parcours coordonné.

Un IME ne fonctionne pas comme plate-forme de soutien éducatif, un FAM ne permet pas de travailler partiellement, les services sont rarissimes alors qu'il faut les privilégier.

Nos enfants n'ont rien à faire à l'hôpital psychiatrique, en dehors de situations ponctuelles et précises. Les HP sont souvent, par ailleurs, les plus mal formés à l'autisme.

Les adultes n'ont rien à faire en UMD, or 8 à 10% de ceux qui y sont accueillis sont autistes, sans parler de ceux qui n'ont jamais eu de diagnostic.

e) La construction de grilles adaptées à l'autisme

Un référentiel autisme est en cours de conception. Il appartiendra aux ARS de modifier en conséquence les grilles qui servent au contrôle des ESMS, qui ne sont pas du tout adaptées à l'exigence de qualité nécessaire au bon fonctionnement de ces établissements et services.

Les ARS devront en effet contrôler l'effectivité de la qualité dans les ESMS, et celle de la transformation de l'offre médico-sociale.

Nous appelons en particulier leur vigilance sur les différentes formes de maltraitance soulignées par les familles : maltraitance physique (contention), psychologique (isolement, voir le rapport IGAS de mai 2011 : 56% des adultes à l'isolement depuis plus de 30 jours sont autistes), médicamenteuse (abus scandaleux de neuroleptiques), maltraitance par défaut d'éducation et de soins adaptés. Cette maltraitance vise de manière spécialement cruciale les adultes, surtout dans le champ sanitaire mais aussi dans des FAM ou MAS, absolument pas aux normes en termes de qualité.

Danièle Langlois

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : 8 rue Fallempin 75015 PARIS

Bureaux : 1175 Avenue de la République - 06550 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