

Comité National Autisme du 21 avril 2016 : commentaires

La cheffe de projet autisme puis Mme Neuville ont fait le 21 avril le deuxième bilan d'étape du plan autisme 2013-2017. Nous regrettons qu'un temps d'échange n'ait pu être prévu avec la Ministre. Ce bilan a été présenté selon les 6 axes du plan : diagnostiquer et intervenir précocement, accompagner tout au long de la vie, soutenir les familles, poursuivre les efforts de recherche, former l'ensemble des acteurs, structurer une gouvernance locale et nationale.

Les différentes mesures du plan sont loin d'avoir été toutes mises en œuvre, mais le chantier entrepris prend forme petit à petit, avec une vitesse que nous aurions souhaité nettement plus rapide. Il y en a qui avaient fait monter la pression, mais il n'y a pas eu d'annonces nouvelles : c'est le 2 Avril qui avait permis d'affirmer une position ferme sur les interventions en autisme, et les chantiers rappelés le 21 ont fait l'objet de différents groupes de travail auxquels Autisme France a participé, certains déjà depuis longtemps.

Pour les grandes annonces, donc, rien. Ségolène Neuville s'est ainsi exprimée : **« La course en avant pour sans cesse annoncer de nouvelles mesures, sans le suivi sur l'application, c'est cela qui décrédibilise la parole politique »**, a affirmé la secrétaire d'Etat... Ajoutant néanmoins que la Conférence nationale du handicap, sous l'autorité de François Hollande, aurait lieu d'ici fin mai et que ce sera **« un rendez-vous important pour l'autisme »**. Pour les annonces, il faudra donc attendre la parole présidentielle. Fin mai pour les annonces, au moins un mois de plus pour mettre en œuvre des groupes de travail alors que l'urgence est absolue : nous sommes un peu déçus. Et des annonces sur quoi ?

« Jamais aucun plan autisme n'a eu un telle ambition de changement », a assuré Ségolène Neuville : c'est exact, mais il a quand même fallu attendre 2013. Elle est revenue sur les engagements qu'elle avait pris en 2015 pour *« faire le point »* : *« Je veux vous le dire d'emblée : tous ces engagements ont été tenus. »*

Nous nous permettons de souligner que si l'engagement de notre ministre est réel et massif, en particulier pour donner corps aux annonces faites au Comité Autisme d'Avril 2015, une grande partie des mesures du plan 3 (qui va sur sa fin, n'oublions pas), n'a toujours pas vu le jour, et ce qui s'est concrétisé a souvent pris un retard important.

Ce plan a pour originalité, par rapport aux précédents, d'être d'une certaine manière interactif : les associations membres des groupes de suivi l'ont parfois infléchi pour obtenir des ajouts. Raison de plus pour regretter que des dossiers de fond, rappelés depuis de nombreuses années ne soient toujours pas traités, parallèlement au plan autisme : refonte urgente du guide-barème (le jeu des MDPH est souvent de tout faire pour que les personnes autistes n'accèdent pas à la carte d'invalidité), parce qu'il sert aussi toujours, de manière scandaleuse, aux classifications de l'Education Nationale et aux agréments souvent farfelus des établissements et services ; adaptation du GEVA et du GEVASco aux TSA : Autisme France a fait le travail pour le GEVA et le poursuit pour le GEVASco : il serait temps d'en tenir compte : si des MDPH nous demandent ce travail pour le faire circuler en interne, c'est bien qu'il correspond à un besoin ; PCH toujours pas adaptée aux enfants et scandale de sa récupération partielle au titre de l'aide humaine (imposable), ou autre scandale de la récupération de l'aide sociale départementale. Les personnes handicapées et leurs familles ne sont pas des nantis.

Axe 1 : Diagnostiquer et intervenir précocement

Le comité de suivi de mars avait indiqué que les recommandations diagnostiques pour l'enfant de 2005 allaient faire l'objet d'un travail de la HAS : **aucune nouvelle de ce chantier.**

Les UEM passent de 100 à 110 : nul ne s'en plaindra. Il n'est pas précisé où seront les 10 supplémentaires : on espère qu'il est prévu de corriger les inégalités qui avaient consisté au départ dans une égalité arithmétique bien critiquable, à accorder à chaque département, peu ou massivement peuplé, une UE. **Nous n'avons eu qu'une réunion sur l'amélioration du cahier des charges et ne savons donc pas ce qu'il est advenu de nos remarques. Le cahier des charges des UE va donc sortir sans notre aval. Nous attendons toujours par ailleurs qu'on nous propose une évaluation de ce dispositif.**

Ce dispositif a connu des ratés : difficulté à trouver des enfants de trois ans, par absence de diagnostic posé ou refus de certains hôpitaux de jour d'y envoyer des enfants, ambiguïté dans la définition du profil des enfants ciblés (c'est la difficulté d'accéder aux apprentissages qui doit guider, et pas seulement le niveau intellectuel), qualité inégale des intervenants médico-sociaux, problème des transports...Qu'on puisse sortir un enfant d'UE puis lancer une information préoccupante contre la mère parce qu'elle n'y arrive pas, est inacceptable : cela vient d'arriver.

Remarque 1 : le document remis au Comité National Autisme fait totalement l'impasse sur le diagnostic et l'intervention précoces : doit-on comprendre qu'ils se limiteront au travail fait en UEM ? Où sont les équipes de diagnostic et intervention précoces sur le territoire ? Pourquoi n'a-t-on pas avancé ?

Le discours de la Ministre, quant à lui, revient sur la nécessité du diagnostic précoce, mais c'est un point de consensus depuis 2005, et il remet le travail à faire à un groupe de suivi de la mission CRA, c'est-à-dire à dans plusieurs mois, alors que depuis 2010, est mise en avant l'idée que les CRA n'ont pas vocation à assurer les diagnostics de proximité. L'échec de l'axe 1 du plan autisme 3 est patent, hélas. En France, les psychiatres continuent à ne pas savoir ou à ne pas vouloir diagnostiquer, et ce, en toute impunité : violer le Code de santé Publique et la loi de 2002 ne semble pas gêner grand-monde en dehors des victimes. Il faudrait un plan d'urgence pour le diagnostic, et à la place : rien, on verra plus tard. C'est peu supportable.

Remarque 2 : la suite du dispositif UEM n'est pas anticipée : à quoi sert de se battre pour construire un étayage éducatif solide pendant trois ans si c'est pour mettre en danger les acquis ? Il est vain de penser qu'il suffit de mettre le paquet pendant trois ans et qu'après les problèmes cessent. Pour certains enfants, le soutien éducatif en milieu ordinaire, faut-il le rappeler, pourra être notablement réduit, pour d'autres, il faudra le poursuivre solidement. On aimerait que l'Education Nationale s'investisse dans la scolarisation des enfants et forme des intervenants spécialisés, seule manière de rendre efficace la poursuite de leurs parcours scolaires. Ce ne sont pas les AVSi en contrat précaire qui peuvent seuls résoudre le problème, et il n'y a pas partout de SESSAD de grande qualité et suffisamment

dotés pour faire le travail de soutien éducatif et pédagogique. Ces SESSAD sont même plutôt rares.

Il ne suffit pas par ailleurs de nous dire que la scolarisation des enfants TSA en milieu ordinaire a augmenté de 120 % depuis 2008. Nous aimerions savoir comment ils sont scolarisés : certains le sont une heure par semaine, et beaucoup à temps très partiel. Si 67 % ont une aide humaine, pourquoi l'interdire aux enfants en ULIS dans une circulaire désastreuse et discriminatoire qui s'est retournée contre les enfants autistes ? Si leur place n'est pas en ULIS, où diable est-elle ?

L'Education Nationale ne s'est pas exprimée au Comité Autisme : c'est bien regrettable. Où est son engagement pour l'autisme ? Où sont les aménagements de parcours nécessaires ? Les adaptations pédagogiques ? Les discriminations à l'égard des enfants TSA sont nombreuses, pas sanctionnées, alors qu'elles sont relevées par toutes les instances internationales. Où est la professionnalisation des AVSi ? Nous en avons assez de nous entendre dire que ce n'est pas un métier. L'EN souhaite s'appuyer sur le médico-social, on le comprend, mais ce dernier est souvent médiocre, rare, ou avec de faibles moyens. Est-ce la faute des enfants ? Alors qui assume ? On ne peut pas toujours rejeter la faute sur le voisin...

Axe 2 : Accompagner tout au long de la vie

Le document remis au Comité Autisme fait état de l'installation de 660 places sur les 3615 programmées, si j'ai bien lu. C'est franchement peu, alors que le plan autisme 3 arrive à sa fin. Même s'il est prévu d'arriver fin 2016 à 1584, on est loin du compte. Apprendre que des places du plan autisme 2008-2010 ont été installées entre 2012 et 2015 n'est pas exactement rassurant.

Les lenteurs des PRIAC, des appels à projets, leur fonctionnement inadapté souvent au seul service d'associations gestionnaires incompetentes en autisme, ne sont plus supportables : les plans autisme doivent avoir une logistique différente et s'appuyer sur les compétences existantes et uniquement sur les compétences.

Ce ne sont pas forcément les meilleurs projets qui sont retenus, mais souvent ceux dont les promoteurs sont bien vus dans les ARS, et il n'est pas rare que ce soit encore des associations qui font la promotion de la psychanalyse.

Les enfants et adultes ont assez souffert de la maltraitance et de l'incompétence.

L'outil d'appui à l'évolution de l'offre médico-sociale, nous l'appelons référentiel qualité autisme, et ce nom doit lui rester, même s'il déplaît à certains qui doivent nous expliquer officiellement pourquoi. Il a largement été construit à partir des grilles qualité d'Autisme France, et c'est un travail associatif, rappelons-le.

Il n'est malheureusement pas opposable : nous aimerions donc savoir quelle évaluation de la mise en œuvre de l'outil et quel contrôle des pratiques sont prévus, car pour le moment l'argent de l'autisme est largement gaspillé y compris dans le médico-social en pratiques de

garderie, et pas en travail éducatif sur la communication, la socialisation et l'autonomie personnelle.

Il faut avoir le courage de demander une certification des établissements et services, et pas un label qualité dont nous ne voyons pas vraiment comment le construire : c'est à la puissance publique d'évaluer, de contrôler et de sanctionner financièrement les établissements et services avec un agrément autisme qui en l'état ne vaut rien, puisqu'il n'est assorti d'aucune définition acceptable de la qualité attendue. Les associations peuvent faire un observatoire de ces services, mais ce n'est pas exactement la même chose.

Nous attendons tous que les structures expérimentales entrent dans le droit commun.

Le guide MDPH autisme est une bonne initiative, à laquelle les associations ont participé, mais ce n'est qu'un guide d'appui, non opposable : il reprend parfois des éléments de la loi de 2005 qui n'ont jamais été respectés. Ce guide va-t-il amener les MDPH à faire cesser malveillances, discriminations et inégalités sur le territoire à l'égard des personnes autistes ? Une évaluation est-elle prévue ? L'enquête de 4 associations : « Votre MDPH respecte-t-elle la loi ? » montre que la réponse est souvent négative. La liste des organismes-cibles auprès desquels il doit être diffusé sera-t-elle respectée ?

Nous nous attendions à des annonces sur les recommandations du rapport IGAS sur les CRA : là encore, tout est remis à un groupe de travail ; en attendant, un CRA a pu prévoir une journée packing, heureusement abandonnée. Il y avait pourtant urgence à agir, comme le montre ce rapport très critique.

Rappelons que les associations ont dû se battre pied à pied pour avoir cette mission IGAS dont notre ministère de tutelle ne voulait pas : le décret CRA était sans cesse annoncé comme devant passer, contre notre volonté. Cette mission était pourtant indispensable.

Les adultes restent les grands abandonnés de ce plan, comme des deux précédents.

Le programme d'inspections des ARS dans les hôpitaux de jour n'a toujours pas commencé, un an après l'annonce d'Avril 2015.

Le bilan d'étape annonce des visites ciblées en 2016 (pas commencées et ciblées par rapport à quels critères ?) avant des inspections en 2017 à la suite des visites ciblées. Il existe paraît-il une grille d'évaluation, jamais rendue publique.

Nous demandons l'accélération des mesures pour les adultes, dont aucune n'a vu le jour.

Nous exigeons un contrôle systématique des hôpitaux de jour, dont l'immense majorité gaspille l'argent public en pratiques qui relèvent de la charlatanerie. Pourquoi attendre 2017 ? En attendant, le président de l'ANCRA se permet publiquement de s'en prendre aux familles qu'il accuse d'agir au nom d'idéologies, et de faire la promotion des hôpitaux de jour et de leurs pratiques non validées scientifiquement.

Mme Neuville a annoncé lors de sa conférence de presse que la Cour des Comptes s'était saisie de l'autisme : osons espérer que celle-ci dénoncera ce scandale sans nom. Les familles se saignent aux quatre veines pour trouver l'argent nécessaire à des interventions en libéral et l'argent du contribuable passe à des pratiques inacceptables et inefficaces, dont certaines relèvent de la maltraitance. Packing et pataugeoire, enfermement et contention, ont été dénoncés dans mon dernier rapport alternatif au Comité ONU contre la torture.

L'annonce sur l'interdiction du packing ne concerne que le médico-social, et pas le sanitaire : les hôpitaux de jour pourront donc continuer cette pratique scandaleuse.

Axe 3 : Soutenir les familles

Les formations aidants familiaux vont se poursuivre mais il faudrait mieux les adapter aux besoins : interventions précoces, interventions comportementales, soutien aux familles d'adultes. Nous attendons aussi que soit reconnue l'expertise parentale, et financée, dans le cadre de ces formations.

Dans ce cadre-là, Mme Neuville a annoncé la naissance de pôles de compétences. Quelques remarques sur les pôles de compétences : on a pu lire ici ou là que les professionnels libéraux allaient être remboursés. Rembourser les psychologues, psychomotriciens et éducateurs supposerait de modifier la loi : en l'état, c'est impossible.

La ministre annonce la création de ces pôles de compétences adossés à des ESMS (nullement réservés à l'autisme). Les appels à candidatures des ARS pour les ouvrir ne vont pas forcément favoriser les gestionnaires compétents en autisme. Et le flou est encore immense sur les conventions entre des libéraux et ces pôles. Les enveloppes qui seront proposées ne permettront pas de faire des miracles.

Le flou est entier par ailleurs sur la source du financement. Le fonds d'amorçage contre l'exil en Belgique c'est pour le moment 10 millions d'euros que la CNSA vient de répartir entre les ARS selon d'abord le nombre de personnes exilées en Belgique. Deux ARS n'ont aucun crédit. Quant à l'argent non dépensé par les ARS, nous aimerions savoir où il se trouve et les consignes qui seront données aux ARS.

Axe 4 : Poursuivre les efforts de recherche

Le bilan d'étape reprend celui du comité de suivi du 23 mars 2016. On sait que la recherche est le parent très pauvre de ce plan.

Axe 5 : Former l'ensemble des acteurs

La formation initiale des travailleurs sociaux est en cours d'audit pour déterminer si des besoins d'améliorations des contenus sont nécessaires. Si des carences existent, les jeunes diplômés qui sortent des écoles en juin ne seront donc toujours pas au niveau. Les établissements de formation de travailleurs sociaux sont très en retard.

Aucun changement donc dans les formations initiales, malgré nos demandes répétées : les facultés de psychologie continuent à enseigner la psychanalyse, les psychiatres n'ont pas de

formation autisme actualisée et les Conseils Nationaux des Universités restent noyautés par les psychanalystes. S'ils assurent la révision des maquettes, on peut se faire du souci.

Ajouts au plan :

Un plan d'action portant sur « la prise en compte des spécificités de l'autisme dans les prises de décisions en protection de l'enfance », avec une fiche-action, a été ajouté au plan autisme. Mme Neuville précise dans son intervention :

« Au travers de l'ensemble de ces actions, il s'agit d'un point de vue opérationnel de pouvoir :

- Mieux prendre en compte les spécificités de l'autisme dans les procédures de protection de l'enfance, depuis la manifestation d'une information préoccupante, jusqu'aux investigations judiciaires, une fois l'autorité judiciaire saisie ;
- Renforcer les connaissances et l'appui aux professionnels en matière d'autisme (formations, outils partagés) ;
- Favoriser les approches pluri institutionnelles et s'appuyer davantage sur les représentants des usagers et les associations pour accompagner les enfants autistes et leurs familles (hors et dans le champ de la protection de l'enfance). »

Un comité interministériel sera installé en mai pour assurer le suivi opérationnel.

Après le rapport du Défenseur des enfants et la polémique en Isère sur une maman à qui l'ASE a arraché ses trois enfants en niant leurs diagnostics d'autisme, les attentes sur l'arrêt de l'acharnement des ASE et des signalements et placements abusifs a prise étaient immenses. Les parents d'enfants autistes rapportent régulièrement des pressions pour accepter orientations dans le sanitaire, traitements douteux, sous peine d'être signalés aux services sociaux avec menace de placement.

Nous attendons toujours la sortie de ce plan ASE : serons-nous conviés au comité interministériel sur le sujet ? Pourquoi le Défenseur des Droits est-il resté muet sur ces drames à répétition, ces mères salies auxquelles on reproche leur souci d'avoir un diagnostic et des interventions corrects, ces enfants arrachés à leur mère, privés d'affection, et de soutien éducatif adapté, après les observations très sévères de l'ONU sur la violation des droits des enfants ? Pourquoi les CD laissent-ils martyriser des familles innocentes ? Pourquoi des travailleurs sociaux incompetents et noyautés par la psychanalyse font-ils la loi ? Pourquoi le Ministère de la Justice laisse-t-il des juges poser des diagnostics en violation du Code de Santé Publique ? Pourquoi n'y a-t-il pas de comité de suivi des observations ONU ? Pourquoi n'y a-t-il aucune cellule d'urgence pour prendre en compte signalements et placements abusifs ?

Qu'il faille encore attendre, si nous avons bien compris, des annonces présidentielles, nous surprend. Les familles victimes de ces abus de pouvoirs et de la violation de leurs droits ont bien assez attendu.

A été ajoutée aussi au plan une campagne nationale de sensibilisation à l'autisme, mais non relayée à la télévision, ce qui l'a affaiblie. Mais c'est une première initiative bienvenue, à renouveler chaque année, en l'amplifiant.

Lancer une campagne de sensibilisation était une demande de ma part, à la première réunion interministérielle ASE. Il faut rappeler que cette campagne était prévue dans le plan autisme 2 (2008-2010), et n'avait jamais vu le jour.

Conclusion : nous savons tout le travail fait, mais les changements ne vont pas assez vite et ne sont pas assez nombreux. Nous attendons des mesures urgentes, car sur le terrain, la situation est catastrophique.

Danièle LANGLOYS

Autisme France

27 Avril 2016