

## Dans l'attente du vrai plan autisme

Le 6 avril 2018, nous a été présentée une maquette de plan, rebaptisé stratégie, avec 20 mesures. Le Premier Ministre qui ouvrait la présentation a parlé de 100 mesures. Nous attendons donc la sortie du vrai plan et aimerions avoir une date. Il faut rappeler qu'un plan, ce sont des axes stratégiques, avec des mesures opérationnelles, un calendrier et des indicateurs de suivi et d'évaluation. Rien de ces exigences de base ne nous a été présenté pour le moment.

Le financement, certes plus élevé qu'en 2013, mais sur 5 ans au lieu de 4, de la stratégie autisme, reste dérisoire par rapport aux besoins. L'autre alternative était de récupérer la partie des 7 milliards repérés par la Cour des Comptes, dont l'immense majorité relève du gaspillage notoire de l'argent public : nous n'avons pas non plus relevé d'engagement en ce sens.

Rien n'a été dit non plus sur la reprise de mesures emblématiques du plan 3, totalement abandonné par le nouveau gouvernement, ce qui est franchement scandaleux. Que sont devenus l'audit des établissements de formation en travail social, le DPC autisme, la mesure Aide Sociale à l'Enfance, la certification autisme en travail social, l'inspection des hôpitaux de jour, le site autisme.gouv.fr, l'instruction aux ARS du 18 décembre 2015 ? Il n'y a plus eu aucun comité autisme depuis février 2017.

A défaut d'avoir le vrai plan, je m'en tiens à l'analyse du dossier de presse qui a accompagné la présentation au Muséum d'Histoire Naturelle.

### 1) Les couacs de la communication

Il est dommage de ne pas avoir annoncé que le 6 avril étaient présentées seulement les grandes lignes du plan. Par ailleurs, les problèmes sociaux ont terni la visite de M. Macron à Rouen d'autant qu'on lui prête le terme troubles « psycho-autistiques » (il devrait demander une rectification à la presse s'il ne les a pas prononcés) et qu'il a vraiment dit « pathologie neuro-dégénérescence ». Si nous avons tous salué le discours engagé et sans concessions du Premier Ministre le 6 avril, il était bien regrettable d'entendre M. Blanquer dire qu'on ne pouvait qu'avancer à petits pas, alors que la communication officielle a consisté à dire qu'on allait rattraper le retard. Pour rattraper un retard, il faut aller vite, nous semble-t-il.

L'interministérialité se limitait à 4 ministres : il manquait au moins les ministres du travail et de la justice.

## **2) Une prise de conscience de certains enjeux d'une politique de l'autisme**

Ce n'est pas rien d'entendre dire en France que la place des enfants autistes est à l'école et que l'intervention précoce est le seul moyen d'éviter les sur-handicaps : c'est même carrément une révolution. C'est ce que nous revendiquons depuis bientôt 30 ans dans notre association. Au demeurant, nous nous permettons de rappeler que la scolarisation est un droit : il est ahurissant de devoir dire en 2018 que ce droit doit être mis en œuvre. Ce n'est pas rien non plus de dire publiquement que la politique de l'autisme doit s'appuyer sur une démarche scientifique, dans un pays où les croyances archaïques véhiculées par les gourous de la psychanalyse tiennent encore le haut du pavé dans presque toutes les formations.

Nous ne pouvons qu'être satisfaits de ces prises de position fortes (appuyées sur quelques chiffres éloquentes) mais nous attendons leur mise en œuvre.

## **3) La recherche**

Nous sommes sensibles à l'effort, déjà entrepris par Mme Neuville, de rappeler qu'un trouble neuro-développemental doit relever d'une démarche scientifique. Il est temps de tordre définitivement le cou à la culpabilisation des familles qui ne sont pour rien dans la survenue de ces troubles. Cela dit, la recherche n'est pas au service d'une politique publique, et il manque l'affirmation d'une coopération internationale dans la recherche sur l'autisme, déjà effective. Nous ne voulons pas de recherche franco-française, surtout si c'est pour faire revenir la psychanalyse, ou la contestation de programmes éducatifs dont les familles ont pu mesurer l'efficacité.

Il n'existe aucune étude épidémiologique correcte en France alors que d'autres pays, souvent bien moins riches que nous, en ont une. Partout dans le monde, le taux de prévalence est entre 1 et 2%, en France, explique le Pr Fombonne, de 0,36%. Il ne suffit pas de dire qu'on va faire, il faut avoir les professionnels du diagnostic pour le faire. Il y en a très peu : le refus de diagnostic ou le diagnostic erroné hors CIM ou DSM restent encore largement la règle. Il est urgent de demander au Pr Fombonne de nous aider à construire une étude digne de ce nom, mais ce n'est pas un travail à court terme.

Inscrire la refonte des formations dans la recherche peut être un choix stratégique légitime : on ne diffuse que des connaissances scientifiques. Cependant, aucun accent n'est mis sur la refonte des formations initiales, pourtant urgente et indispensable. A quoi sert de parler du cycle 3 de médecine, puisque les maquettes disciplinaires viennent de sortir ? Il en est de même des référentiels du travail social qui sont en ligne (ils sont d'une désespérante indigence). La refonte de toutes les formations initiales (médecine, psychologie, travail social, psychomotricité...) est pourtant une demande de toutes les associations. Proposer des outils de formation en kit peut servir mais ne garantira pas leur bonne utilisation.

Quant aux outils numériques dans à l'école, ils existent déjà, et certains sont remarquables, mais ne peuvent résoudre tous les problèmes de scolarisation.

#### 4) Diagnostic et intervention précoces

On ne peut que remercier de l'engagement de la stratégie dans un repérage très précoce des troubles du spectre de l'autisme, mais sans intervention précoce immédiatement mise en œuvre, le repérage est peu utile.

La confusion troubles du spectre de l'autisme / troubles du neuro-développement est dommageable. Le dossier de presse cite imparfaitement les recommandations diagnostiques de 2018 qui expliquent que le diagnostic de TSA est fiable à partir de 18 mois ; il n'existe rien de tel pour les autres troubles du neuro-développement. Outiller tous les médecins avec le nouveau carnet de santé (en vigueur depuis le 1<sup>er</sup> avril) est un vœu dérisoire : les examens du 9<sup>ème</sup> et du 24<sup>ème</sup> mois, malgré nos demandes répétées, ne présentent pas d'items suffisants pour guider le médecin et le M-CHAT n'y est pas intégré. Par ailleurs, c'est à 18 mois qu'il faut prévoir le deuxième examen, pas à 24, comme nous l'avons tous demandé depuis longtemps. Mais qui nous écoute ?

Nous avons un peu de mal à comprendre l'objet de la plateforme d'intervention et de coordination. Les professionnels requis par une telle plateforme existent-ils ? Où est le cahier des charges de programmes d'intervention à mettre en œuvre avant un diagnostic ? Le remboursement prévu est encore plus flou : nous avons cru comprendre qu'il concernerait une période de quelques mois entre le repérage des premiers signes et le relais par la MDPH. Il faut être bien peu au courant du fonctionnement des MDPH pour imaginer qu'elles vont aider les familles à payer les interventions en libéral qui ne s'arrêtent d'ailleurs pas à l'intervention précoce : c'est tout au long de la vie de la personne autiste que le reste à charge peut être énorme.

#### 5) Scolarisation

On peut se réjouir de l'attitude volontariste affichée dans la stratégie pour scolariser les enfants autistes. Il faut cependant rappeler que la scolarisation est un droit (même si seule l'instruction est obligatoire) et qu'affirmer le droit à un droit est quelque peu surréaliste, mais au moins allons-nous dans le bon sens.

Tripler le nombre d'UEMA est une vraie ambition même si j'é mets toujours des réserves identiques sur l'absence d'évaluation de celles qui sont ouvertes : enfants de plus de 3 ans, parfois de bon niveau, UEMA incomplètes, avec des pratiques inacceptables parfois, des contributions d'attribution à un gestionnaire souvent opaques, et dont l'aboutissement est dans certains cas la rupture de parcours ou l'IME. Seront-elles au même coût que les premières ? Faut-il rappeler que ce coût vient aussi de ce que l'Education Nationale ne fait pas son travail d'adaptation aux besoins, pourtant inscrit dans la loi de 2005, et il faut donc financer deux institutions, l'école et un service médico-social, pour arriver à un résultat acceptable.

Faut-il comprendre que les UE élémentaire seront déployées en interne à l'Education Nationale ? Ce serait plutôt une avancée significative, mais encore faudrait-il que les personnels éducatifs soient formés, et 5, à terme 10 UE sur 5 ans, ne risquent pas de répondre aux besoins. On nous a annoncé des ULIS généralistes : nous demandons des ULIS et ULIS PRO TSA avec en interne des

professionnels formés à l'autisme. L'Education Nationale peut difficilement s'engager sur des ULIS vu qu'elles sont à la main des DASEN. Quant aux 100 enseignants-ressources, il leur faudra aussi un solide bagage pour aller en former d'autres, et ces enseignants ne résoudront pas le problème des intervenants autisme en classe que ne sauraient remplacer des AVS précaires, peu formés et mal payés.

Il convient de rappeler que les temps partiels imposés sont une situation très fréquente, puisque la scolarisation reste soumise au bon vouloir de l'orientation en MDPH et des notifications d'AVS sans lesquelles beaucoup d'enfants ne sont pas admis en classe. Qui va donc obliger l'Education Nationale et les MDPH à mettre en œuvre la scolarité inclusive ? C'est la seule bonne question pour les familles, mais on a si peu écouté les familles pendant la pseudo-concertation... Militer pour la scolarité inclusive est un geste fort, et nous en remercions notre ministre qui s'est toujours battue pour la défendre, mais dans un système qui organise l'exclusion systématique, en imposant la présence d'un AVS dont on ne choisit pas la quotité, une ULIS non spécifique, un institut médico-éducatif (qui ne scolarise pas, n'est pas toujours compétent, et de toute façon n'existe pas forcément), comment y arriver ?

Nous aurions aimé savoir ce qui est prévu pour les enfants en hôpital de jour qui souvent y perdent leur temps et ne deviennent pas autonomes, pour un coût faramineux. Beaucoup ne sont pas scolarisés. La DGOS a sûrement des chiffres à ce sujet : pourquoi ne sont-ils pas diffusés ?

## **6) Les adultes**

La stratégie autisme propose plus de financement pour les enfants que pour les adultes qui pourtant sont majoritaires. Parier sur les enfants se comprend mais combien faudra-t-il encore de générations d'adultes sacrifiés pour tenir ce pari ? C'est bien pourquoi le financement est dérisoire. Le pari sur les très jeunes enfants est légitime, mais on doit réparation à tous ceux qu'on a démolis par incompetence ou négligence depuis des décennies.

Dire qu'on va repérer les adultes autistes est une évidence, bonne à rappeler, mais c'était déjà dans les plans 2 et 3, et n'a jamais été fait. Et d'ailleurs quel en serait le but ? Revoir les financements des établissements et services pour qu'ils s'adaptent à leur nouveau public ? A-t-on prévu le coût ? Ceux qui croupissent par milliers en psychiatrie, compte-t-on sérieusement les rendre à leurs familles ou les libérer comme on libère des prisonniers ? Leur réadaptation risque d'être longue et coûteuse. On nous dit constamment qu'il faut arrêter de penser en termes de places : soit. Nous n'avons jamais milité pour l'institutionnalisation. Mais quelle solution digne sera proposée aux adultes les plus vulnérables, les moins glamour, ceux dont personne ne veut ou qu'on exclut sans état d'âme ? La Belgique ? A-t-on fait le tour des listes d'attente comme nous l'avons demandé pendant la concertation ? Mais bien sûr, on n'a pas écouté les associations de familles.

Aucune trace dans la stratégie de l'opposabilité des recommandations et du contrôle de la qualité qui pourraient pourtant améliorer sensiblement l'accueil des adultes.

Deux mesures pour les plus autonomes : l'emploi accompagné, reliquat de la loi Travail, qui est un échec complet (pourquoi obliger à l'accompagnement uniquement médico-social ? Il y a des services privés qui savent aider des adultes autistes à avoir un parcours professionnel) et le logement accompagné (mais a-t-on prévu de financer ce qui n'est toujours pas finançable, la maîtresse de maison ?).

## **7) Le soutien aux parents**

C'était un point de consensus dans les associations de familles, mais bien sûr on n'a pas écouté les associations de familles.

Une plateforme de répit par département pour un total national de 6 millions d'euros, même le mot dérisoire ne convient plus. Les familles ont besoin de baluchonnage (selon le rapport Huillier, 185 euros par jour au Québec, jusqu'à 615 euros en France en service prestataire), impossible à obtenir avec un financement aussi dérisoire. Elles ont aussi besoin d'aide éducative à domicile. Les places de répit du plan 3 n'ont même pas été installées.

## **8) La gouvernance de la stratégie**

Nous avons cru comprendre que serait nommé un délégué interministériel à la stratégie autisme. C'est plutôt un signe fort si est nommée une personnalité qui ait la confiance des usagers et soit extérieure à son copil. Nous n'avions plus effectivement de chef de projet autisme. Ce délégué aurait une équipe restreinte autour de la Secrétaire d'Etat. Il y aurait un comité consultatif avec des usagers : honnêtement, nous en avons un peu assez de n'avoir qu'une voix consultative partout : les Comités d'Orientation Stratégiques des Centres de Ressources Autisme sont consultatifs, la voix des usagers au Groupement National des CRA est consultative. Les usagers ne sauraient être des potiches alors qu'on décide ailleurs de leur sort, sans eux.

Pour finir, si cette stratégie ouvre des espoirs, elle ne prend pas suffisamment la mesure des difficultés des familles, occulte (à moins que ce soit écrit dans le vrai plan à venir) les problèmes à résoudre en amont : former des professionnels compétents, revoir le guide-barème, le GEVA et le GEVASCO, veiller à ce que le système d'information des MDPH prenne en compte les TSA, à ce que SERAFIN-PH prenne en compte les besoins des personnes TSA, obliger l'Education Nationale à cesser ses discriminations (et accessoirement ses signalements à outrance des familles avec des enfants TSA), obliger services sanitaires et médico-sociaux à faire le travail pour lequel on les paie, au minimum évaluer le scandaleux système des appels à projet, revoir de fond en comble le système dévoyé de l'Aide Sociale à l'Enfance auxquelles les familles avec enfants TSA paient un lourd tribut, faire cesser le cauchemar des dossiers MDPH, aider les CRA, etc...

En somme, si vous commencez à nous écouter ? Ce serait un bon début.

Danièle Langlois

10 avril 2018