

La Roquette-sur-Siagne, le 14 novembre 2014

Décret CRA : on continue à se moquer des usagers

DGCS, DGOS et CNSA qui travaillent sur le décret CRA continuent à nous imposer un projet de décret CRA qui ne correspond en rien aux demandes des familles : toutes les associations ont demandé l'autonomie des CRA par rapport aux CHU et CHS, et le changement de gouvernance en faveur des familles. Le projet de décret ainsi imposé est allé directement au CNCPH sans que les associations d'usagers aient reçu le texte définitif. Notons que les 3 associations qui siègent au CNCPH : Autisme France, Sésame Autisme et UNAPEI et se sont beaucoup impliquées dans les groupes de suivi du plan autisme ont voté contre ce projet de décret. Mais bien sûr leur opinion ne compte pas.

Malgré quelques ajustements limités de dernière minute, le statu quo est conforté par ce décret : les CHU et CHS garderont la mainmise sur les CRA (le rattachement à un CHU ou CHS est une situation majoritaire). Ceux-ci seront dédiés aux « cas complexes » sans aucune définition de ce concept, alors que les familles n'ont que les CRA auxquels s'adresser, puisque, majoritairement, (il y a quelques contre-exemples que nous saluons), CAMSP, CMPP, CMP et HDJ ne diagnostiquent pas, n'informent pas les familles correctement, voire pire, refusent de diagnostiquer et dénoncent les familles aux services sociaux, souvent après avoir contesté le diagnostic des CRA.

C'est par ailleurs contraire aux droits des usagers qui ont le choix du médecin et le droit d'avoir un deuxième avis médical.

Le projet de décret propose une instance consultative, un comité d'orientation stratégique, où les usagers qui y sont majoritaires devront céder la présidence tous les deux ans à un professionnel nommé par le directeur du CRA, dans un collège qui est minoritaire. On prétend mettre l'utilisateur au centre du dispositif et on lui offre un strapontin à mi-temps, en l'obligeant à céder la place, éventuellement contre son gré à un non-usager.

Il existe des CRA où les usagers ont déjà une voix délibérative : le projet de décret organise donc la régression de leurs droits.

Nous ne comprenons pas que la mission IGAS prévue pour évaluer les CRA n'ait pas eu lieu.

C'était une urgence. On nous a fait valoir que l'urgence était d'imposer les recommandations HAS/ANESM aux CRA. Outre qu'on n'aurait jamais dû avoir à le faire (c'est même honteux de devoir entendre un pareil argument), nous voyons mal ce que cette « obligation » changera : les CHU ou CHS qui refusent déjà d'appliquer les recommandations et ne sont pas sanctionnés ne changeront pas leurs pratiques. Il n'y a qu'à voir leurs sites pour se faire une idée : même les plus convenables se font l'écho de tout, y compris des colloques lacaniens qui dénoncent les recommandations HAS, y

compris des formations à la pataugeoire, y compris des petites annonces pour chercher un psychologue psychanalyste vu le type de tests que l'annonce met en avant.

On pourrait penser que l'ANCRA donne l'exemple : mais non, imperturbablement, le site fait la promotion des DU psychose.

Le projet d'instruction qui doit accompagner le décret ne fait que souligner l'absurdité de ce décret.

- ✓ Rappeler que les CRA sont des établissements médico-sociaux obligés à rappeler que ces derniers sont soumis à des obligations dont certaines sont peu adaptées aux CRA : comment définir le document individuel de prise en charge ?
- ✓ Les ARS sont incitées à faire un diagnostic du CRA : selon quels critères ? avec quels objectifs ? Vont-elles monter au créneau pour inciter par exemple à promouvoir un GCSMS ? Qu'il nous soit permis d'en douter. Parler d'évolution de la gouvernance quand on affirme dans le décret qu'on ne peut rien changer du statut des CRA est pour le moins surréaliste.
- ✓ Le vœu pieux du respect des recommandations est à la limite de la provocation pour les familles. Certains CRA ne les ont jamais respectées. Les ARS vont-elles demander leur dissolution ? Avec quels moyens ? Qui respecte d'ailleurs les recommandations ? Toutes les associations de psychiatres les ont récusées et bien sûr aucune sanction pour les médecins qui refusent de diagnostiquer.
- ✓ Tout a été dit sur les situations complexes dont personne ne sait ce que ce concept recouvre, alors que les diagnostics de proximité ne sont jamais assurés. CAMSP, CMP, HDJ, ne font pas leur travail, sauf rares exceptions. Ecoeurées, les familles se retournent vers les professionnels libéraux, lesquels sont maintenant à leur tour saturés, comme les rares CRA exemplaires.
- ✓ Les CRA sont présentés dans leurs missions « à l'échelon régional ». Mais les familles boycottent les mauvais CRA où les diagnostics sont faux ou approximatifs et essaient d'accéder aux rares qui soient exemplaires. En Auvergne, il n'y a pas de CRA. Les CRA vont-ils être sectorisés ?
- ✓ Affirmer que les MDPH vont s'appuyer sur les CRA suppose que ces CRA soient de qualité équivalente, sauf à augmenter encore les inégalités sur le territoire. Les informations utiles à l'évaluation des situations nécessiteraient d'abord un GEVA adapté ; les CRA qui ne connaissent que de loin un dossier n'ont pas vocation à donner un avis précis.
- ✓ Le rapport d'activité du CRA doit intégrer une analyse de la qualité des prestations du CRA et des propositions d'amélioration sur le service rendu aux usagers. Selon quels critères ? Régionaux ? Nationaux ?
- ✓ Lire que lorsque le CRA est géré par un établissement de santé, les compétences du directeur du CRA sont assurées par le DG du CHU ou du CHS en dit long que la pseudo-évaluation de la gouvernance...Le coordonnateur du CRA qui organise l'action du centre sans pouvoir hiérarchique, c'est se moquer du monde.
- ✓ L'organisation du COS est un sommet d'absurdité. On ose dire que c'est un outil de démocratie. Où a-t-on vu une démocratie où les citoyens n'ont qu'une voix consultative ? Le COS indépendant du mode de gestion du CRA est un leurre quand il existe un autre mode de gestion que le rattachement à un CHU/CHS ou lorsqu'existe déjà un COPIL.
- ✓ Imaginer que ce sera à la commission médico-sociale des CRSA de proposer les membres du COS du collège usagers est un non-sens. Que connaissent les CRSA de l'autisme et des associations représentatives (à notre connaissance 3 représentants Autisme France dans ces commissions pour toute la France) ? Et d'ailleurs qu'est-ce

qu'une association représentative quand on voit que les associations gestionnaires dans beaucoup d'organismes parlent au nom des usagers ? Il serait judicieux de dire qu'un CA où se trouvent au moins 80% de personnes autistes ou de leurs représentants, c'est une association d'usagers. Et celles qui sont en plus devenues gestionnaires ? C'est incohérent.

Nous demandons donc :

- la poursuite du travail sur le décret CRA afin de tenir compte des usagers dont les associations ont toutes refusé la version proposée et l'abandon de la version actuelle ainsi que du projet incohérent d'instruction**
- une proposition d'inciter à un changement de statut des CRA**
- l'obligation d'en modifier la gouvernance pour mettre les usagers au centre des CRA**
- une mission IGAS immédiate pour évaluer les CRA**
- l'obligation immédiate pour les CRA de respecter les recommandations de bonnes pratiques.**

Danièle LANGLOYS