



Note Sur l'évolution de l'offre médico-sociale

Le plan autisme 2013/2017, dans sa fiche action n°6, prévoit des moyens spécifiques (40,1 M€) pour le « renforcement de l'offre médico-sociale », pour adapter le fonctionnement des ESMS à la spécificité du public accueilli. Cette spécificité est explicitement mise en avant et détaillée dans la recommandation ANESM de 2009 et la recommandation conjointe HAS /ANESM de bonne pratique en autisme de mars 2012. Cette dernière liste les domaines où doit s'exercer un accompagnement spécifique, avec une formation elle aussi spécifique des personnels. Même si cette recommandation ne vise que les enfants et adolescents, elle précise que bien entendu, on ne saurait arrêter à 20 ans les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées qui sont recommandées.

Il est franchement dommage de ne pas prévoir en parallèle l'évolution de l'offre sanitaire (HDJ, CMP), très majoritairement orientée par la psychanalyse, où subsistent des pratiques d'un autre siècle : pataugeoire, packing, atelier-contes, pour des coûts exorbitants de 500 à 1000 euros par jour.

Les ARS invitent constamment les ESMS à passer des conventions avec le sanitaire : à quoi cela servirait-il si les deux n'évoluent pas en parallèle ?

Enfin l'évolution de l'offre médico-sociale n'est pas un but en soi : elle doit servir l'inclusion sociale. Les directives européennes et la convention ONU des droits des personnes handicapées mettent en avant la désinstitutionnalisation, pas la ségrégation, ni l'enfermement à vie.

1) Pourquoi faire évoluer l'offre médico-sociale en autisme ?

➤ Les chiffres donnés dans l'introduction du plan 3 sont éloquentes : 68% des enfants et 90% des adultes n'ont pas d'accompagnement spécifique à leur handicap. Cette situation dramatique et peu supportable a des causes et des conséquences bien connues.

Les causes :

Méconnaissance de l'autisme, pratiques obsolètes et inefficaces, places « dédiées » dans un établissement généraliste souvent sans interventions spécifiques, absence de formation initiale et continue, poids du catéchisme freudo-lacanian, culture de l'occupationnel, voire du nursing, qui transforme des FAM ou MAS en quasi-maisons de retraite.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – courriel : autisme.france@wanadoo.fr

Les conséquences :

Maltraitance au moins par défaut, exclusion des ESMS, hospitalisations en HP et UMD abusives, neuroleptisation abusive, parfois toute une vie, morts précoces, argent public gaspillé dans des structures inadaptées.

- Le mécontentement grandissant des associations d'usagers devant la faiblesse quantitative et qualitative de l'offre, très largement inadaptée, sans interventions éducatives efficaces, et trop souvent sans scolarisation, et l'exil forcé en Belgique, qui en est la conséquence. Mécontentement aussi devant les pressions pour accepter de force des ESMS non souhaités, au motif qu'il y a une « place ».

2) Quels leviers utiliser ?

- **En amont, des problèmes de fond urgents et jamais résolus**

Il n'existe aucune définition de ce qu'est un agrément « autisme », mot qu'il convient d'ailleurs de remplacer par TSA, Troubles du Spectre de l'Autisme. Quelle est la qualité attendue ? Quel référentiel qualité national ? Quelle évaluation régulière de cette qualité ? Autisme France est la seule à utiliser en interne mais aussi pour des ESMS extérieurs, des grilles qualité qui permettent cette évaluation continue de la qualité. Il n'y aucune ligne budgétaire prévue à cet effet dans les budgets alloués aux ESMS par les ARS/CG.

Les recommandations de 2012 et les associations d'usagers listent les domaines qui devraient se retrouver dans toute grille d'analyse de la qualité d'un établissement ou service :

- Participation et formation de la famille ;
- Evaluation et réévaluation de la personne accueillie ;
- Description du projet personnalisé d'interventions (par domaine fonctionnel, en précisant les acquisitions en tous genres, l'autonomie) ;
- Traitements médicamenteux
- Organisation des interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées, avec entre autres la gestion et l'anticipation des comportements-problèmes :
- Le cadre de vie, l'architecture ;
- Les loisirs ;
- Accès aux soins et plus généralement à un bon état de santé ;
- Intimité et sexualité ;
- Evaluation des progrès.

Parallèlement les annexes XXIV sont obsolètes. Les TSA figurent de fait dans la DI alors que cette problématique n'est pas la seule et n'est pas forcément dominante. Variante pire : troubles du psychisme (?) ou troubles du comportement (pas innés chez la personne autiste).

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – courriel : autisme.france@wanadoo.fr

Qu'on puisse encore orienter en ITEP des enfants avec TSA alors qu'une circulaire de mai 2007 dit que ce n'est pas leur place est inacceptable.

Pour les adultes, que recouvrent les catégories FAM et MAS pour les adultes TSA ? La distinction SAMSAH/SAVS ? En dehors du financement bien entendu, lourd de conséquences, puisque pour les ESMS à double tarification, les prix à la place varient considérablement, non pas en fonction du public accueilli, ni des besoins des personnes, mais en fonction de la politique du handicap des CG.

Enfin les diagnostics de TSA ne sont souvent pas faits. Les personnes concernées se retrouvent donc de fait dans des ESMS inadaptés

➤ La transformation de l'offre

Les SESSAD manquent cruellement. Certaines familles ne veulent plus des IME, d'autres en demandent : le problème est surtout leur médiocrité et l'exclusion de fait de la scolarisation qu'ils incarnent. Il faudrait raisonner en termes de plateau éducatif souple au service de l'inclusion scolaire, et pas en termes d'ESMS. On trouve des enfants Asperger en IME : c'est inacceptable.

Même chose pour les FAM par exemple : les progrès réalisés par certains adultes, ou leur profil devraient conduire à leur proposer des foyers plus souples ou des services avec logement adapté, or, l'offre est quasi inexistante. On trouve aussi des adultes Asperger en FAM ou des adultes d'assez bon niveau : ce n'est pas plus acceptable.

3) Préconisations :

- Former les ARS à l'autisme, en lien avec les associations d'usagers, pour que les ARS se rendent compte de besoins des usagers et respectent leur libre accès aux prestations de leur choix
 - Former les personnels des ESMS à l'autisme par des modules sérieux : voir circulaire de 1998 (298 heures) ou le module de l'IRTS Champagne-Ardenne (300 heures). Actualiser en permanence cette formation, vérifier son appropriation par une supervision
 - Mettre au point une grille d'évaluation nationale de la qualité des ESMS, avec les associations d'usagers, avec contrôle par les ARS et des comités d'usagers.
- Refonte des grilles de contrôle des ESMS par les ARS, obsolètes et totalement inadaptées. Demander à chaque ESMS de préciser ses objectifs, niveau de formation, outils utilisés dans un livret consultable en ligne, afin que les familles soient informées en amont de ce que l'ESMS leur proposera.
- Prévoir parallèlement, même s'il ne s'agit pas de l'évolution de l'offre médico-sociale, mais pour harmoniser les pratiques, une réforme des appels à projets autisme, dont le fonctionnement est largement scandaleux : cahiers des charges trop souvent inadaptés, pauvres, et laissant la porte ouverte aux candidats incompétents en autisme, sélection des candidatures dangereuse où le respect des besoins des personnes semble être largement oublié, choix d'associations se revendiquant exclusivement de la psychanalyse, mépris des revendications des associations d'usagers....

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – courriel : autisme.france@wanadoo.fr

-Réfléchir sérieusement à l'harmonisation des coûts : dans un SESSAD à 15 000 euros la place ou à 47 000 on ne fait pas le même travail. Les appels à projets à cours montrent une totale anarchie dans ce domaine. La réflexion est la même pour les ESMS accueillant des adultes : s'ils sortent d'HP et ont de graves difficultés, le ratio d'encadrement doit être renforcé, la formation améliorée, les équipes mobiles de soutien multipliées, et le partenariat entre ESMS partageant la même exigence de qualité développé et doté de moyens suffisants, pour permettre l'évaluation par une autre équipe, et le relais provisoire dans un autre cadre.

Danièle Langlois

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – courriel : autisme.france@wanadoo.fr