

Plan autisme 3 : où en sommes-nous ?

Le plan autisme 3 est sorti il y a sept mois : il est temps de faire un premier bilan.

- Conformément aux engagements du plan, deux réunions du comité de suivi du plan ont eu lieu en juin et octobre. Elles ont permis de préciser la feuille de route. D'autres ont été programmées pour répondre à la périodicité prévue : chaque trimestre.

La réunion du comité de suivi du 14 octobre a permis de faire un premier état des lieux. La formation des professionnels prévue par la convention CNSA/UNIFAF est en cours et suscite de l'intérêt. Nous pouvons nous interroger sur le Développement Professionnel Continu (DPC) : les nombreux organismes candidats (2800) risquent d'être tous validés faute de temps pour examiner les candidatures par rapport aux critères HAS. Le choix se fait par profession, pas par thématique. Si on regarde sur le site de l'OGDPC, on voit pour l'autisme toutes sortes de formations proposées, dont beaucoup sans lien avec les recommandations et l'esprit du plan.

Les appels à projets en cours ont suscité la colère des associations. On trouve en ligne l'analyse des appels à projets en cours faite par nos amis d'Egalité. Quand tiendra-t-on compte des demandes des usagers ? Quand vérifiera-t-on les compétences en autisme des associations candidates, en s'appuyant sur les usagers ?

- La seule mesure du plan qui ait abouti pour le moment est celle concernant les aidants familiaux. L'enjeu : former les familles. Il a été difficile de faire admettre qu'il fallait aider concrètement les familles à améliorer leur vie quotidienne. L'ANCRA qui pilote la mesure souhaitait une formation généraliste, qui ne cite aucun programme d'apprentissage, alors que les outils de base indispensables aux familles, appartiennent bien à des programmes précis : par exemple le séquençage des tâches, l'analyse fonctionnelle du comportement, la communication visualisée, la structuration de l'espace et du temps.

Le cahier des charges est donc sorti, et a été envoyé aux CRA : certains d'entre eux, 7, vont participer à une première vague d'appels à projets : Alsace, Guyane, Midi-Pyrénées, Languedoc- Roussillon, PACA, Rhône-Alpes.

Les enjeux sont importants : les CRA semblent vouloir garder la maîtrise des formations. Personne ne comprend d'ailleurs si d'autres prestataires que les CRA pourront postuler. Il faudra être vigilant pour que les formations prévues en binôme parent/professionnel aient bien lieu dans cette perspective.

Le démarrage est positif même s'il y aura des points à préciser, par exemple la couverture géographique des formations.

La mesure a été mise en œuvre avant le décret prévu pour préciser les missions des CRA et le rôle des usagers. Les associations ont été donc très inégalement associées à cette première vague d'appels à projets.

L'objectif est de cibler les familles qui sont loin géographiquement ou socialement des moyens d'information. La difficulté sera de faire connaître ces formations, gratuites pour les familles (déplacement et frais de garde inclus).

D'autres groupes de travail sont prévus : intervention précoce, UE en maternelle, formation, recherche, évolution de l'offre médico-sociale, décret CRA. Autisme France y sera présente, bien entendu.

- **Décret CRA** : une première version du décret, peu satisfaisante, a été proposée à un groupe de travail issu du Comité de Suivi du Plan le 13 décembre. Les usagers n'ont jamais été associés à son élaboration. Cette première mouture ne prévoyait pas l'autonomie des CRA, ni un changement de gouvernance au bénéfice des usagers, ni l'adossement de toutes les missions des CRA à l'ensemble des recommandations HAS/ANESM. Elle n'a pas mis en évidence non plus la nécessité d'un audit préalable de la qualité du service rendu par les CRA.

- **UE en maternelles** : il y a eu deux réunions du groupe de suivi. Une UE par académie doit ouvrir en septembre 2014, puis une par département en septembre 2015. On a un peu avancé. EN et DGCS rédigent le cahier des charges. Les associations d'usagers voient mal comment va être construit le cahier des charges, et encore plus mal comment vont être choisis les établissements ou services supports. S'il s'agit d'extensions (les classes auront 7 enfants), elles ne concerneront que les gros établissements ou services, dont la qualité en autisme n'est pas forcément garantie. Pour la DGCS, il semblerait que le support soit les SESSAD, mais ceux dont l'agrément commence pour les tout-petits sont rares. Et comment vérifier leurs compétences en intervention précoce ? Nous ne voyons pas non plus comment va être fait le lien avec les services d'intervention précoce.

Le chef de projet autisme poursuit ses visites et auditions. La classe soleil à Neuilly est une référence. En région parisienne, il y a aussi trois UE en maternelle (Autisme France).

- **Intervention précoce** : pour le moment un groupe restreint de professionnels avec les ARS concernées se réunit pour faire le point de la réalisation de la mesure du plan autisme 2. Les associations n'ont pas été invitées. Un groupe de suivi avec les associations est prévu sur ce sujet, en janvier.

Nous ne voyons pas comment sera construit un cahier des charges national. Le rôle des CAMSP nous échappe. Leur culture psychanalytique est pesante, ils diagnostiquent peu et mal l'autisme, sont généralistes, outre que leurs moyens limités ne leur permettent pas de mettre 15h d'intervention précoce au service des enfants TED. La cohérence de la mesure du plan va être très difficile à mettre en œuvre.

- **Evolution de l'offre médico-sociale** : groupe de suivi prévu en février. Sans la définition d'un référentiel qualité national en autisme, qui permettrait entre autres un cahier des charges national pour les appels à projets, on n'ira pas loin.

Pour le moment, peu de changements visibles sur le terrain, donc.

Comment rendre un peu d'espoir aux familles, en attendant que changent de manière significative les pratiques et que la France réponde enfin aux besoins des personnes autistes et de leurs familles ?

Une liste non limitative de changements attendus par les familles :

- ✓ La prise en compte immédiate des droits des usagers à avoir pour leurs enfants un accompagnement adapté, la reconnaissance des erreurs commises et le droit à réparation de ces erreurs.
- ✓ L'arrêt immédiat des brimades en MDPH : notifications non motivées, changées en cours de route, obligation permanente d'aller au contentieux pour que les familles fassent valoir leurs droits, pressions sur les familles pour qu'elles acceptent les « places » disponibles, même inadaptées et/ou de mauvaise qualité, allant jusqu'à menacer d'un signalement, refus de la PCH enfants, refus de la carte d'invalidité, inégalités inacceptables entre les MDPH : certaines acceptent de financer le soutien éducatif, pas d'autres.
- ✓ L'arrêt immédiat des expulsions d'ESMS dont nos enfants font très souvent les frais. Les grosses associations gestionnaires sont toutes-puissantes. Les problèmes éventuels doivent être remontés aux MDPH et aux ARS pour une aide à l'établissement : formation, équipe mobile, renfort éducatif, par exemple. A contrario, il convient de soutenir les ESMS déjà fortement investis dans l'accompagnement éducatif de qualité, reconnu par les familles, et pas de s'acharner contre eux, comme le font un certain nombre d'ARS, au motif du « soin ».
- ✓ La mobilisation immédiate des MDPH pour recenser les places adaptées disponibles, correspondant aux souhaits des familles ; en l'absence de réponse adaptée trouvée par les familles, la mise en place immédiate d'une PCH adaptée avec les personnels correspondant aux choix des familles.
- ✓ Le recensement immédiat des personnes autistes sans solution adaptée.
- ✓ L'ouverture immédiate de travaux, qui aboutissent rapidement, pour rédiger une annexe TED au GEVA et au GEVASCO, mis en œuvre sans jamais aucune référence à l'autisme, pour revoir la PCH enfants, totalement inadaptée pour prendre en compte les besoins éducatifs des enfants autistes. La France refuse d'ouvrir les services éducatifs nécessaires, souhaités par les familles, qu'au moins elle permette aux familles de faire financer les besoins d'éducation des enfants et adultes, avec des professionnels libéraux compétents. De même le guide-barème est à revoir pour y inscrire une annexe TED : la forte composante génétique de l'autisme devrait conduire à donner à chaque personne autiste l'invalidité à 80% minimum, dès lors qu'elle est demandée.

- ✓ **L'arrêt immédiat des brimades à l'Education Nationale : AVSi donnés au compte-gouttes, refus d'accepter l'enfant sans l'AVSi, AVSm donnés à la place d'AVSi, pressions pour exclure en IME, refus de nombreux établissements d'accueillir les enfants autistes, exclusion très large à 16 ans au motif que la scolarisation n'est plus obligatoire, etc...**
Parallèlement ouvrir le chantier des plus de 16 ans, privés de scolarisation, mais aussi de tout apprentissage professionnel, et laissés à l'abandon.
Réunir immédiatement les associations et l'EN pour résoudre les problèmes litigieux.

- ✓ **L'ouverture immédiate d'une enquête sur les UMD où se trouvent entre 8 et 10% d'adultes autistes et la réaffectation de l'argent qui y est affecté à la prise en compte des besoins éducatifs des adultes qui y croupissent.**