

Pôles de compétences : la grande désillusion

La revendication est ancienne et alimentait déjà les réflexions des associations sur le plan autisme 3 : trouver un financement pour les libéraux recrutés par les familles ou de courageuses associations qui les salarient parfois, partiellement ou totalement. Tout le monde sait pourquoi les familles se saignent aux quatre veines pour trouver des professionnels libéraux : l'offre médico-sociale de qualité est quasi inexistante, inaccessible à cause des listes d'attente, et elles en ont assez de se heurter à l'incompétence quasi générale.

Il s'agit le plus souvent de psychologues et d'éducateurs spécialisés, non remboursés par la Sécurité Sociale, dont les familles cherchent la prise en charge dans leur MDPH, via l'AAEH, ou plus rarement la PCH.

Mme Neuville avait fait une annonce au Comité National Autisme du 21 avril 2016 :

<http://social-sante.gouv.fr/actualites/presse/discours/article/discours-de-segolene-neuville-comite-national-autisme-bilan-d-etape-du-plan>

« L'aide concrète aux familles c'est aussi faire cesser une inégalité financière dont vous m'avez collectivement saisie en 2015. En effet, un des problèmes auquel les parents doivent faire face est effectivement l'insuffisance de prise en charge financière des interventions de certains professionnels indépendants : psychologues, éducateurs, psychomotriciens ...

Nous mettons en place dès aujourd'hui un système très souple qui va permettre de financer et réguler ces interventions et ces professionnels choisis avec les parents, qui pourront passer une convention ou un contrat avec des structures médico-sociales. Ces contrats permettront donc d'organiser leur prestation au domicile, à l'école...et de les payer en fonction des prestations directement délivrées aux enfants ou adultes autistes et aux parents. Les familles qui ont déjà recours à de tels professionnels pourront les proposer à ces pôles, pour qu'elles conventionnent et elles n'auront plus rien à payer.

Ce dispositif souple et innovant, appelé « pôles de compétences et de prestations externalisées », est inscrit dans les circulaires qui partent dans les Agences régionales de santé dans les jours à venir. Comme cela va fonctionner avec un système simple d'appel à candidatures, sa mise en œuvre sera rapide.

Certains projets sont déjà prêts et devraient pouvoir commencer d'ici quelques semaines. Le financement a été prévu sur des budgets du Plan Autisme non encore dépensés par les ARS. Les coûts pourront aussi être prélevés sur les 15 millions d'euros qui ont été distribués dans

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Siège social : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

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

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

les Agences régionales de santé, afin de trouver des solutions pour éviter des départs de personnes autistes dans des établissements en Belgique. Je fais du développement de ces pôles de compétences une priorité du Plan Autisme. C'est nouveau, utile, facile à mettre en place et attendu depuis longtemps par les parents.

C'était un engagement pris en avril 2015, nous y avons travaillé tous ensemble. L'engagement est tenu. »

1) Commentaire de l'annonce :

- Il y a eu depuis le départ un problème de communication : annoncer aux familles concernées par l'autisme (toutes les familles), qu'elles n'auraient plus rien à payer a créé de grands espoirs et la désillusion risque d'être cruelle. Où sont les projets déjà prêts évoqués par la ministre ? Qui en est à l'initiative ?

- Les paroles de la ministre évoquent des professionnels choisis par les familles.

- Après un travail inabouti dans deux réunions pilotées par la DGCS, dont une spécifique à l'autisme, où les associations n'ont pas vraiment été comprises, et encore moins écoutées, dans ce semblant de concertation, une circulaire a effectivement proposé la mise en œuvre de ces pôles de compétences, sans tenir compte des souhaits des associations. Nous avons demandé que les associations de familles aient l'initiative de ces pôles, spécifiques autisme, pour choisir les professionnels libéraux déjà recrutés par les familles (comme l'affirmait la ministre), qu'ils soient correctement financés, ne dépendent pas d'une orientation en MDPH, et constituent un nouveau modèle médico-social : nous ne voulons pas d'extensions médico-sociales, encore récupérées par les grosses associations gestionnaires, et nous souhaitons que le pôle de compétences puisse devenir un vrai choix, pérenne, pour les familles, qui ne dépende que d'elles.

- Le financement pose un problème : nous sommes sidérés d'apprendre, alors que la situation sur le terrain reste insupportable, qu'il y a des reliquats du plan autisme à utiliser : où sont ces reliquats ? Sur quel axe du plan ? Pourquoi ? En tout état de cause, ces reliquats ne sont pas évoqués dans les cahiers des charges des 3 appels à candidatures existants. Depuis 2000, il n'y a plus eu d'évaluation publique au Parlement de la politique en autisme française : c'est bien regrettable. En 2000, c'était un rapport au Parlement ; le travail de 2011 de Mme Létard concernait le plan autisme 2, mais on aimerait une évaluation publique devant le Parlement de la politique de l'autisme et de son évolution depuis 2000.

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/014000284/index.shtml#>

Nous aimerions donc savoir où est passé l'argent de l'autisme depuis 2000, et pourquoi les familles en sont réduites à devoir payer des intervenants libéraux. A l'époque, Autisme France s'était déjà posé cette question, qu'on pourrait reposer dans les mêmes termes, hélas.

http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21064_99.pdf

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Siège social : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

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

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

La lecture de la circulaire montre le décalage avec le discours de Mme Neuville.

2) Analyse de la circulaire sur les pôles de compétences

http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/04/cir_40807.pdf

a) La circulaire ne vise en rien de manière spécifique l'autisme et les défaillances quantitatives et qualitatives de l'offre médico-sociale dédiée. Elle fait référence au Rapport « Zéro sans solution » et à la démarche « Une réponse accompagnée pour tous ». Les ambiguïtés de cette démarche ont déjà été soulignées : le point de départ du rapport de Denis Piveteau était les situations critiques, au sens de la circulaire du 22 novembre 2013, mais les personnes sans solution dépassent largement ce cadre. Très majoritairement, ce sont des personnes autistes, dans une proportion de 60 à 80 %, mais si Mme Neuville l'a reconnu, ce constat n'est que rarement pris en compte : chaque fois que j'ai expliqué cette réalité, je me suis fait rembarrer, au motif qu'il n'y a pas que l'autisme : qu'on ne vienne pas nous dire alors que ces pôles sont le fer de lance du plan autisme. Par ailleurs, la démarche « une réponse accompagnée pour tous » n'a pas vraiment dépassé le stade du vœu pieux.

Lors des échanges sur l'article 21bis que nous avons dénoncé (passé en force comme article 89 de la Loi Santé, grâce à l'assentiment donné par de grosses associations gestionnaires, dont l'UNAPEI et l'APAJH), nous avons mis en garde contre les menaces constituées par cette modification de la loi de 2005 qui se retournerait fatalement contre les personnes autistes, en vain. Le PAG, cité dans cette circulaire, est pour nous une réponse bricolée et inacceptable, qui oblige la personne handicapée à accepter que le sanitaire fasse partie d'une réponse.

Rappel des faits

L'article 89 :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do?idArticle=JORFARTI000031913410&cidTexte=LEGITEXT000031916187&categorieLien=id>

Nous avons expliqué dans un article les dangers de l'ex-amendement 21 bis devenu l'article 89 de la Loi Santé :

http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/CP_Article_21_bis.pdf

« Cet amendement modifie sensiblement la loi de 2005 mais n'a jamais été soumis au CNCPH, ce qui est un comble.

Voir [ici](#) les articles du CASF tels que modifiés par l'amendement.

Il institue un plan personnalisé de compensation du handicap :

- Soit par les orientations fixées en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée ;*
- Soit dans le cadre d'un PAG (Plan d'Accompagnement Global)*

Ce PAG est proposé :

- En cas d'indisponibilité ou d'inadaptation des réponses connues ;*
- En cas de complexité de la réponse à apporter, ou de risque de constat de rupture du parcours de la personne ;*

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Siège social : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

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

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

- *Quand la personne concernée demande l'élaboration d'un PAG, et sur proposition de l'équipe pluridisciplinaire ;*
- *En vue d'améliorer la qualité de l'accompagnement de la personne handicapée.*

L'amendement va cibler prioritairement les personnes autistes, qui sont les principales victimes de l'absence quantitative et qualitative de services adaptés. L'amendement prévoit certes l'accord de la famille, mais c'est déjà le cas dans la loi de 2005, et les choix des familles sont peu respectés.

La description du PAG reconnaît que les réponses sont souvent indisponibles ou inadaptées : le bricolage qui sera proposé à la place sera forcément maltraitant et contraire à l'article L 246-1 du CASF qui prévoit une prise en charge adaptée. L'introduction d'une réponse éventuellement sanitaire, en violation de la loi de 2005 qui ne propose pas d'orientation vers des services sanitaires, risque d'être lourde de conséquences pour les personnes concernées, vu l'incompétence en autisme de ces services, sauf exception.

L'obligation de proposer une réponse adaptée, actuellement garantie par la loi, et les recours qui peuvent sanctionner le défaut d'offre, va être remise en cause par l'amendement, qui va généraliser une offre substitutive inadaptée à ceux qui sont dans les situations les plus difficiles.

Enfin, l'élaboration d'un PAG ne peut que rallonger les délais interminables auxquels sont soumis les dossiers des usagers.

Autisme France demande donc aux députés de supprimer l'amendement n°1219. Elle demande qu'enfin la France prenne ses responsabilités, reconnaisse les défaillances et dysfonctionnements en matière d'offre, fasse le ménage dans les services inadaptés, et mette en œuvre les dispositifs nouveaux si nécessaire pour répondre aux besoins des personnes handicapées. »

b) Les pôles « s'adressent à l'ensemble des situations de handicap qui, compte tenu de besoins spécifiques des personnes ou de leur complexité, nécessitent d'adjoindre aux réponses médico-sociales existantes, les compétences d'intervenants exerçant au sein de ces pôles, à titre salarié ou libéral ».

Nous n'avons jamais demandé que les pôles de compétences soient des compléments au médico-social, mais qu'ils constituent une réponse autonome.

c) « Cette offre, dont l'objet principal est de délivrer des prestations directes, s'articule avec les fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes mentionnées à l'article 74 de la loi de modernisation de notre système de santé. »

d) « Le projet de service du pôle de compétences et de prestations externalisées doit :
- disposer de l'appui des partenaires identifiés dans le chapitre V du cahier des charges (professionnels d'exercice libéral, rectorats, psychiatrie de secteur en lien avec la coordination territoriale de second niveau inscrite dans le projet territorial de santé mentale prévu par l'article 69 de la loi de modernisation de notre système de santé), au travers de formules déjà mises en oeuvre sur le territoire ou à développer de façon spécifique par des conventions de coopération/partenariat ».

Cette phrase est l'exacte illustration de la crainte évoquée ci-dessus : le pôle devra s'inscrire dans l'offre psychiatrique existante, alors que les deux derniers plans santé mentale n'évoquent plus l'autisme. L'autisme est un trouble neuro-développemental, comme les troubles Dys, le TDAH et la déficience intellectuelle : les troubles Dys relèvent-ils de la santé mentale ? Obliger le pôle et donc les professionnels libéraux à conventionner avec la psychiatrie est une trahison sans nom : inutile de faire du bruit par ailleurs pour dire que les ARS vont contrôler les HDJ puisque leur toute-puissance est ainsi confortée. C'est justement pour fuir la psychiatrie très majoritairement psychanalytique que les familles paient de leur poche des libéraux compétents : la DGCS aurait-elle oublié de lire les articles venimeux et haineux à l'égard des familles de la FFP, tout entière acquise à la psychanalyse, et qui n'a cessé de dénoncer les recommandations de 2012 et le plan autisme 3 ? Les familles ont lu, et sont outrées, d'autant plus outrées que ces médecins qui ont attaqué des familles n'ont eu aucune sanction.

e) Le financement est limité à l'enveloppe attribuée aux ARS dans le cadre une part des crédits d'amorçage alloués au titre de la prévention des départs en Belgique (15M€) peut être mobilisée pour le financement des pôles de compétences et de prestations externalisées, en

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Siège social : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

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

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

particulier au titre des interventions directes de professionnels spécialisés au domicile.

« En complément, conformément à la circulaire relative aux modalités de mise en oeuvre du fonds d'intervention régional (FIR) en 2016, je vous engage à mobiliser les reliquats non pérennes non affectés aux GEM et MAIA ou des autres marges dégagées sur le FIR pour le développement des pôles de compétences et de prestations externalisées.

Le financement de ce pôle de compétences et de prestations externalisées peut également s'envisager par redéploiement de crédits permettant à un même gestionnaire la création d'un pôle de compétences et de prestations externalisées rattaché à l'un des établissements, notamment dans le cadre d'un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM). »

Les GEM ne sont pas accessibles aux personnes autistes.

Il s'agit donc de sommes dérisoires (la CNSA a pré-attribué aux ARS une part des 10M€ (et non 15 dans l'immédiat), soit pour une aussi grosse région qu'Auvergne-Rhône-Alpes, 600 000 euros pour 4 pôles : que peut-on faire avec une somme aussi mince ? Un SESSAD correct c'est au moins 25 000 euros la place ; on nous suggère des files actives de 10 à 20 personnes avec 150 000 euros par pôle : de quoi faire un peu de bricolage, mais pas répondre aux besoins pourtant évoqués dans la circulaire : personnes sans solutions, aux profils complexes...

f) Le verrouillage par la MDPH est le contraire de ce que nous avons demandé.

« L'accès au pôle de compétences et de prestations externalisées se fait par le biais d'une notification de la CDAPH, notamment parce que l'évaluation des besoins en lien avec l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH est essentielle pour apprécier la réponse à apporter à la personne. Néanmoins, la sollicitation du pôle peut être enclenchée en parallèle de la démarche conduisant à une notification CDAPH afin de favoriser des interventions rapides, notamment précoces. Dans ce cas, l'usager est invité à déposer dans le même temps un dossier auprès de la MDPH, qui s'appuiera notamment sur une évaluation fonctionnelle de la personne, qui pourra, si elle n'a pas déjà été faite, être réalisée par le pôle. A cet effet, une convention est passée au préalable avec la MDPH définissant les modalités de contributions des pôles aux évaluations réalisées par l'équipe pluridisciplinaire comme cela est prévu dans le cadre de l'article L. 146-3 du code de l'action sociale et des familles. En tout état de cause, la délivrance des prestations directes aux usagers et professionnels (salariés et libéraux) par le pôle ne pourront débiter qu'après la réalisation de cette évaluation fonctionnelle.

A-t-on réfléchi au temps nécessaire pour accéder à la MDPH ? Plusieurs mois de délais, MDPH parfois malveillantes et en tout cas largement incompetentes en autisme, mal outillées puisque la CNSA refuse d'adapter le GEVA à l'autisme, alors qu'existe un GEVATED. Est-ce cela aider les familles ? Et si la MDPH refuse l'orientation vers un pôle ?

« Les notifications de la CDAPH peuvent alors être :

- transitoires, en attente d'une solution adaptée ;
- plus pérennes et à part entière pour certaines situations spécifiques (accompagnement global de la personne).
- complémentaires, dans le cas d'un accompagnement devant être renforcé permettant une meilleure inclusion de la personne concernée. »

Il est donc impossible d'avoir une prise en charge pérenne par un pôle, sauf en cas de PAG fait par la MDPH et nous n'en voulons pas. Il faudra se soumettre à une orientation vers l'existant.

g) L'initiative ne relève pas des familles, mais de l'ESMS, trahison explicite des promesses de la ministre. Les familles choisissent des professionnels libéraux parce que l'offre de services n'existe pas, mais aussi parce que l'offre existante des ESMS est d'une qualité médiocre, voire inacceptable : et ce sont les mêmes qui vont ouvrir un pôle de compétences, par exemple dans le cadre d'un CPOM ? C'est se moquer des familles. Les ARS n'ont jamais été capables de contrôler la qualité des ESMS pour l'autisme et les appels à candidatures renforceront les copinages locaux.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Siège social : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

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

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

h) La formation :

« Le pôle de compétences et de prestations externalisées prévoit, dans le respect des règles attachées à chaque type de professionnel, un plan de formation prioritaire pour les personnels des dispositifs de prestations modulaires s'inscrivant dans le cadre des actions de formation engagées pour le 3ème plan autisme et du Plan d'action interministériel en faveur du travail social et du développement social (extension du principe de formation prioritaire ANFH au secteur MS, formations croisées...) Toutes les formations respectent les recommandations de bonne pratique de la HAS et de l'ANESM, en vigueur. »

Avons-nous bien lu ? Les pôles peuvent ouvrir avec des personnels non formés, alors que les familles se saignent aux quatre veines pour payer des professionnels bien formés et compétents ?

i) Rôle des familles :

« Participation des usagers ou des familles à la construction du projet de pôle : les usagers ou leur famille participent à la construction des réponses coordonnées par le pôle, notamment pour lui permettre de contractualiser avec les professionnels d'exercice libéral qui les accompagnent déjà.

Les personnes accompagnées et leur famille sont associées à toutes les étapes de décision concernant l'accompagnement. Les usagers du pôle ou leurs représentants légaux devront être associés au conseil de la vie sociale de l'ESMS porteur. »

Avons-nous bien lu ? Les familles ne sont pas au cœur du dispositif ? Elles vont participer sous quelle forme ? Ce sont elles qui doivent proposer les professionnels, pas le pôle ! Etre associé aux décisions, quel sens faut-il donner à cette « association » ?

Nous nous permettons de rappeler qu'un CVS n'est pas obligatoire en SESSAD et que le pôle doit fonctionner de manière autonome : qu'iraient faire les familles dans l'ESMS de rattachement ? Le but visé est-il l'absorption ?

j) La médicalisation

« Afin de coordonner et de suivre de façon dynamique le parcours de la personne et de garantir la qualité et la spécificité des prestations délivrées, une prestation permettant la cohérence du parcours d'accompagnement peut le cas échéant être proposée, le cas échéant en lien avec les fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes (article 74 de la loi de modernisation de notre système de santé)...

Les personnels en charge de la définition de ces coordinations sont en priorité le chef de service et le psychologue du pôle, la coordination au quotidien pouvant être assurée par des professionnels qualifiés de différents métiers (éducateur, infirmier).

Que vient faire l'article 74 dont le décret d'application n'est même pas sorti ? L'autisme n'est pas un problème de santé complexe. Que vient faire le sanitaire ?

k) L'obligation de suivre les grilles SERAFIN est un problème en soi. Ces grilles sont vagues, sont inadaptées à l'autisme, alors que les associations ont rédigé un référentiel qualité autisme qui figure en annexe de la circulaire du 18 décembre 2015. Le souci de rendre cohérent ce référentiel avec les grilles SERAFIN n'est même pas effleuré dans la circulaire sur les pôles de compétences : à quoi sert que les associations aient tant travaillé ?

Par ailleurs vient d'être lancée une enquête sur les usages de SERAFIN : attendre les résultats eût été sage.

l) *« Le porteur connaît-il l'offre existante, incluant des professionnels d'exercice libéral le cas échéant, en matière d'intervention auprès des personnes en situation de handicap et de soutien des aidants, sur le territoire d'intervention visé dans le cadre de son projet ? »*

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Siège social : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

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

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

Avons-nous bien lu ? Les professionnels libéraux d'un territoire, c'est le cas échéant, alors que les pôles sont censés les financer ?

« Modalités d'accès au PCPE (directe, orientation par un membre du réseau des partenaires, par les CDAPH, par les commissions départementales en charge de la gestion des situations critiques, par le référent régional pour les situations critiques de l'ARS...)

Modalités de priorisation des demandes et de mise en œuvre d'une première réponse (délais pour une première réponse, synthèse des éléments de bilan déjà disponibles, réalisation d'une évaluation fonctionnelle complémentaire le cas échéant, écoute et information des familles, réorientation adaptée, mise en place des premières prestations, partenariat avec la MDPH ...).

Modalités de réévaluation des besoins des personnes en vue d'un maintien ou d'une sortie (anticipée et accompagnée) du dispositif vers une réponse plus adaptée, partenariat avec la MDPH.

Existence et modalités d'une supervision des pratiques (interne ou externe, réalisée par quel(s) professionnel(s), selon quel rythme...). »

Si on peut accéder directement au pôle, pourquoi cela ne figure-t-il pas en toutes lettres dans la circulaire et les trois cahiers des charges ?

Nous sommes surpris d'apprendre l'existence d'un référent régional pour les cas critiques : peut-on en avoir la liste ?

Priorisation des demandes : si nous comprenons bien, les familles qui paient un intervenant n'ont pas de priorité ? A quoi servent donc les pôles ?

Menaces sur la durée du service rendu par le pôle ? Au nom de quoi ?

Il est bienvenu d'évoquer la supervision, mais elle ne saurait être interne. Il est urgent de relire la circulaire du 18 décembre 2015 :

http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/01/cir_40472.pdf

« La supervision est préférentiellement assurée par un professionnel extérieur à la structure. Il doit être formé à cette technique et aux pratiques recommandées par la HAS et l'ANESM.

La supervision des pratiques vise à accompagner les professionnels dans la mise en œuvre des contenus abordés en formation théorique. »

Il est essentiel d'assurer la cohérence de la politique menée en autisme : cette circulaire met en danger cette cohérence.

m) Evaluation

Rien sur ce point. L'évaluation est annoncée, mais aucun critère ni de suivi, ni d'évaluation. Ce sera encore pire que les ESMS classiques.

3) Les trois appels à candidatures existants pour des pôles de compétences

Trois appels à candidatures pour des pôles de compétences ont vu le jour, en Auvergne-Rhône-Alpes, Bretagne et Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées.

Celui d'Auvergne-Rhône-Alpes :

<http://www.ars.rhonealpes.sante.fr/Poles-de-competences-et-de-pre.192282.0.html>

C'est le seul à cibler l'autisme sur 4 territoires jugés prioritaires. 150 000 euros par pôle.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Siège social : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

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

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

« Le cahier des charges national a donc été adapté aux spécificités de la région Auvergne Rhône-Alpes, avec les 3 axes suivants :

- un objectif de soutien au parcours de scolarisation avec une visée résolument inclusive ;
- en faveur des enfants porteurs de troubles du spectre de l'autisme ayant d'ores et déjà fait l'objet d'une orientation par la MDPH ;
- sur 4 territoires prioritaires : la métropole lyonnaise, l'agglomération de Clermont-Ferrand, la partie Nord du département de l'Isère (territoire de santé Centre), et la Haute-Savoie. »

L'appel à candidatures ne cible que les enfants : c'est bien dommage. Et les autres territoires ?

Il s'inscrit dans la scolarisation inclusive, la coordination est clairement définie.

« A cet égard, il aura comme buts principaux :

- **de favoriser la construction du parcours personnalisé de scolarisation et d'en soutenir la réalisation**, en liens très étroits avec les professionnels de l'Education nationale et de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Il s'agit donc de mettre en place un accompagnement dans une scolarisation effective, par des prestations directes, à l'appui des professionnels de l'enseignement ou par une coordination renforcée des interventions en faveur de l'inclusion scolaire ;
- **de coordonner et de suivre de façon dynamique le parcours** de la personne et de garantir la qualité et la spécificité des prestations délivrées ; d'anticiper et d'éviter les ruptures dans le parcours grâce à une coordination renforcée des intervenants autour de l'enfant ;
- **de proposer et d'assurer un soutien et une guidance familiale** ;
- de favoriser les actions d'accompagnement par les pairs.

Le cahier des charges épouse fidèlement le cahier des charges national, et on peut donc faire les mêmes remarques.

Celui de Bretagne :

http://www.ars.bretagne.sante.fr/fileadmin/BRETAGNE/Site_internet/Appels_a_projets_et_candidature/Medico_social/aac_pcpe.pdf

Tous handicaps. Pas de financement annoncé ; un ou deux pôles prévus dans un premier temps.

On est surpris d'y lire :

- que les prestations proposées le sont en l'absence d'une prise en charge par la PCH et l'AEEH, en violation de la circulaire nationale
- que le projet personnalisé et la coordination s'inscrivent dans le processus d'orientation permanent, donc missionnés par la MDPH : où est la liberté des familles ?
- que le pôle doit bénéficier d'un portage élargi, incluant le sanitaire
- qu'il ne doit pas se substituer à la MDPH pour le projet individuel, en contradiction avec la circulaire nationale.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Siège social : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

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

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

Celui de Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées :

<http://www.ars.languedoc-roussillon-midi-pyrenees.sante.fr/Appel-a-candidature-pour-la-cr.192874.0.html>

Tous handicaps. 160 000 euros par pôle. 6 pôles. Et les autres territoires ? Et l'autisme ?

Le seul projet à citer le CRA. Le cahier des charges est très fidèle à la circulaire nationale.

Conclusion

« C'était un engagement pris en avril 2015, nous y avons travaillé tous ensemble. L'engagement est tenu. »

Madame la Ministre, nous connaissons votre courage et vos engagements, mais non, l'engagement n'a pas été tenu, et les associations sont très amères. Elles n'ont pas été écoutées et leurs projets (beaucoup avaient pris les devants, en particulier à Autisme France) n'ont pas été pris en compte.

Les inégalités entre les familles qui arrivent à se faire payer les interventions en libéral au titre de l'AEEH ou de la PCH (souvent en allant au TCI) vont continuer.

Rien ne garantit que les professionnels choisis par les familles seront financés par les pôles : ces derniers n'ont pas la capacité juridique et donc ne les recruteront pas.

L'obligation de conventionner avec la psychiatrie, notoirement incompétente en autisme mais intouchable, est une monumentale erreur.

L'obligation de solliciter la MDPH fait que les familles devront attendre des mois avant d'avoir une réponse très partielle et non pérenne, si elles en obtiennent une : la mauvaise foi, la méconnaissance de l'autisme et parfois la malveillance des MDPH sont légendaires en matière d'autisme, et les MDPH ne rendent de comptes à personne.

Qui va assurer la mission de régulation des pôles ? Qui les familles mécontentes pourront-elles joindre ? Qui fera l'évaluation prévue ?

Pour le moment, les appels à candidatures prévus ou à venir voient arriver les grandes manœuvres des associations gestionnaires généralistes, largement incompétentes en autisme, toujours prêtes à dissoudre l'autisme dans le handicap mental, pour toucher l'argent du gâteau : ce n'est pas ce que veulent les familles ; elles ont déjà largement donné avec les ESMS qui ne font pas leur travail, et c'est bien pour cette raison qu'elles veulent un autre fonctionnement.

L'adossement à un ESMS est une très mauvaise solution : les pôles vont faire du médico-social au rabais et donner des idées aux tutelles.

C'est à un service à domicile qu'il faut les adosser, sur lequel les familles puissent avoir un droit de regard.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Siège social : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

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

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

https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=36809850F8F12C32049D6C109FF2EBE2.tpdila15v_3?cidTexte=JORFTEXT000032447240&dateTexte=&oldAction=rechJO&categorieLien=id&idJO=JORFCONT000032447114

Il faut continuer à toiletter le cahier des charges des SAAD pour que ces derniers puissent développer des compétences d'un niveau supérieur plus diversifié, pour des tâches éducatives. Les familles veulent un service de proximité, à domicile, au sens du SESSAD, pas un ESMS de plus, lointain et inadapté ; si ce sont des associations généralistes qui emportent les marchés, comment contrôlera-t-on leurs compétences en autisme ?

Cette circulaire est une grave erreur et va aggraver la situation des familles.

Danièle Langlois

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Siège social : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

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

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