



Position d'Autisme France Plan Autisme 4

Réformer les formations initiales des professionnels concernés, revoir et contrôler l'offre médico-sociale, sortir l'autisme de son inscription exclusive dans la psychiatrie, inscrire la politique de l'autisme dans le droit commun, soutenir massivement les familles, défendre leurs droits : la tâche reste immense.

Un plan 4 doit au minimum répondre à 5 objectifs essentiels :

- **Repérer et diagnostiquer dans des plans d'urgence toutes les personnes autistes**
- **En finir définitivement avec la diffusion de connaissances erronées et fantaisistes sur l'autisme dans les formations**
- **Réserver l'argent public aux établissements et services qui répondent effectivement aux besoins des personnes, scientifiquement évalués**
- **Ne laisser aucune personne autiste, aucune famille concernée, sans solution**
- **Se donner les moyens d'évaluer l'efficacité des mesures lancées dans le plan 3 et de contrôler l'argent affecté à l'autisme.**

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

Des préalables indispensables à l'élaboration du Plan Autisme IV

Pour les associations d'usagers, il y a des préalables indispensables à la construction de ce plan :

- **Une équipe-projet nationale pour suivre le plan autisme**
- L'adaptation immédiate des outils administratifs : entrée TSA dans tous les documents officiels, révision des classifications, annexes spécifiques aux GEVA, GEVASCO, refonte du guide-barème, des Annexes XXIV, agrément autisme officiel et cadré, etc..., une évolution des MDPH est indispensable. Il y a urgence à mieux connaître les besoins individuels d'accompagnement. A cet égard, il y a urgence à croiser les nomenclatures SERAFIN et le référentiel autisme annexé à l'instruction autisme aux ARS du 18 décembre 2015.
- Revoir la PCH enfant pour y intégrer l'aide éducative.
- L'arrêt du gaspillage de l'argent public en pratiques obsolètes et maltraitantes, qui constituent une perte de chance pour les personnes concernées.
- Le respect de toutes les recommandations HAS et ANESM, et leur actualisation.
- Le respect du libre choix des personnes autistes et de leurs familles pour l'accès aux interventions éducatives.
- Le choix de la société inclusive, et de l'accès aux dispositifs de droit commun en particulier pour la scolarisation et la formation professionnelle.
- La reconnaissance de l'expertise des familles et des associations représentatives et de défense des droits des personnes autistes et de leurs familles.
- Le soutien des familles : une compensation financière correcte, en particulier pour financer l'aide éducative à domicile, un droit au répit, une formation continue, l'arrêt de toute forme de discrimination et d'acharnement contre elles.
- La sécurisation et la continuité des parcours de vie, adaptés et sans rupture.

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

- Impact d'autres mesures sur les personnes autistes :
 - les adultes sous tutelle ne pourront pas choisir de personne de confiance
 - le dispositif ITEP va aggraver la situation des enfants : beaucoup d'enfants autistes y sont, avec des diagnostics de psychose infantile, soumis à la psychanalyse (formation majoritaire dans ces lieux-là), privés de soins adaptés
 - pourquoi l'article 40 du PLFSS réserve-t-il l'expérimentation du financement des psychologues à de pseudo-souffrances psychiques chez l'enfant ?
 - la réforme de la loi Justice du 21^{ème} siècle va supprimer les TCI, seul lieu de relative justice pour les familles : le recours au TCI permet entre autres de bloquer une orientation refusée par la famille mais imposée par la MDPH
 - le PAG qui permet d'associer le sanitaire et va réintroduire la possibilité d'envoyer en HDJ ou CMP les enfants de familles qui refusent
 - SERAFIN : nomenclatures pas mises en lien avec le référentiel en annexe de l'instruction autisme aux ARS du 18 décembre 2015, ni avec les items pour le GEVA du guide CNSA MDPH autisme
 - L'information sur l'utilisation prévue des 60 millions affectés à l'autisme (PLFSS rapport médico-social) et le lien au plan autisme 4.

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 associations de personnes autistes et de familles plaident pour la mise en œuvre rapide de 10 priorités

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

Dix priorités conformes aux besoins des personnes et aux attentes des familles :

Première priorité	Faire le bilan du plan autisme 3 dans chaque région pour savoir où nous en sommes
<p>Le plan Autisme 3 a été décliné dans chaque région : chaque région doit faire le bilan de son plan d'action régional.</p> <p>Revoir toutes les mesures du plan, 22 sur 37, qui n'ont jamais vu le jour, en particulier l'accès aux soins somatiques, totalement oublié.</p> <p>La mesure 38, ajoutée en 2016, ASE et autisme, n'a jamais vu le jour.</p>	<p>Ce bilan devrait s'appuyer sur la généralisation d'études comme celle de Cekoïa en Bretagne (ARS et CD) pour savoir où sont les personnes autistes et les formes d'accueil qui leur sont proposées.</p> <p>Il doit clairement mettre en évidence ce qui a été fait et ce qui est resté en suspens, et pourquoi. Il doit montrer l'utilisation de l'argent reçu.</p> <p>Il doit repenser la place des CRA existants en tenant compte des demandes des familles. Il est nécessaire de rendre les CRA indépendants des CHU, sauf exceptions justifiées par un pôle de recherches, et d'y associer étroitement les associations d'utilisateurs. Réduire les écarts de qualité entre les différents CRA, qui doivent être évalués par rapport aux recommandations HAS/ ANESM et le service rendu aux usagers.</p> <p>Prévoir une formation et un accompagnement des équipes.</p> <p>Nous attendons qu'IGAS et Cour des Comptes produisent des rapports exemplaires.</p>
Deuxième priorité	Revoir les classifications et contrôler l'utilisation de l'argent public en autisme, revoir l'offre médico-sociale
<p>Les TSA ne figurent pas dans les nomenclatures officielles</p> <p>Il faut sortir les personnes autistes du sanitaire et contrôler et harmoniser l'offre médico-sociale.</p> <p>Voir mission IGAS : un pôle autisme doit y figurer : http://modernisation.gouv.fr/laction-publique-</p>	<p>Le futur agrément FINESS TSA doit être couplé avec une grille qualité (croiser SERAFIN et référentiel annexé à la circulaire du 18 décembre 2015 ?)</p> <p>Les annexes XXIV ignorent les TSA.</p> <p>Le guide-barème ignore les TSA. Le GEVA ignore les TSA.</p>

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

[se-transforme/en-évaluant-ses-politiques-publiques/espace-dedie/evaluation-politique-controle-et-amelioration-offre-sociale-et-medico-sociale](#)

- Il faut agir sur deux plans :
 - ✓ Donner les moyens aux établissements existants de se former, d'être accompagnés aux changements et d'avoir les financements en moyens matériels et humains (ratio de 1 pour 2 minimum) pour mettre en œuvre les recommandations
 - ✓ Ouvrir les services manquants d'emblée aux normes d'interventions éducatives en attendant la montée en charge des établissements existants

Les services doivent s'ouvrir **hors appels à projets**, en s'appuyant prioritairement sur les associations gestionnaires qui en ont déjà mis en place, en conformité avec les recommandations (leur permettre de s'agrandir et de se diversifier). Conforter et harmoniser selon des règles leur fonctionnement: tous n'ont pas le même niveau de compétences, et le respect des différentes recommandations HAS/ANESM, ainsi que du socle de connaissances, n'y est pas partout effectif. Il appartient aux ARS de le vérifier.

- Mettre en œuvre la formation des professionnels de santé et des accompagnants aux soins pour les personnes autistes
- Développer études et sensibilisation sur les risques de santé majeurs

Les TSA sont le seul trouble neuro-développemental à être du ressort revendiqué de la psychiatrie, alors que massivement les psychiatres refusent de diagnostiquer, et qu'il n'existe que 700 pédopsychiatres.

Si la PCH est dotée d'une aide à la parentalité, veiller à ce qu'elle soit utilisée sans se retourner contre les familles ou détournée par l'ASE.

Réorienter l'argent du sanitaire vers le soutien au milieu ordinaire (voir étude ATIH : Augmentation de l'hospitalisation en psychiatrie...20 000 patients atteints de troubles du développement psychologique, dont 17 000 atteints de troubles envahissants du développement (autisme) dont 77% d'enfants de - 18 ans... <http://www.atih.sante.fr/acces-aux-donnees/chiffres-cles-de-l-hospitalisation>)

Harmoniser les coûts des FAM, MAS, IME, SESSAD, SAMSAH, très inéquitables sur le territoire et vérifier la réponse aux besoins : pour les adultes, il faut des éducateurs, des orthophonistes, des ergothérapeutes. 30 000 euros la place de SESSAD dans le plan 3, mais ceux qui existent en sont souvent très loin.

Arrêter le double financement pour l'autisme qui permet aux CD de bloquer les projets ou d'en imposer qui soient inadaptés.

Développer les pôles de compétences en revoyant et adaptant de manière spécifique la circulaire d'avril 2016, inadaptée à l'autisme.

- Voir comment faire le lien avec les services d'aide à domicile (loi AVS).

Ouvrir la possibilité des GEM aux adultes autistes.

Le contrôle de l'argent public dans le sanitaire et le médico-social est inexistant : il faut construire des certifications autisme

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

	<p>avec les usagers.</p> <p>Faire cesser le scandale de l'accueil forcé des enfants en ITEP où ils n'ont pas leur place mais sont en grand nombre (En Bretagne, 35% des enfants en ITEP ont un diagnostic de psychose infantile).</p> <p>Construire un plan à 5 ans de lutte contre l'exil en Belgique.</p>
Troisième priorité	Soutenir massivement les familles
<p>Faire cesser immédiatement discriminations et signalements abusifs.</p> <p>Continuer et adapter les formations qui leur sont proposées, ne pas limiter l'offre aux CRA.</p> <p>Développer offres de loisirs, de vacances, de répit.</p>	<p>Soutenir les familles : formation, aide éducative à domicile, service d'urgence 24h sur 24, non sanitaire.</p> <p>Imaginer sur le modèle de l'article 52 de la loi Adaptation de la Société au Vieillessement le droit au répit.</p> <p>Soutenir les associations qui font le travail d'information et d'entraide, et recensent les situations de violation des droits.</p> <p>Ouvrir un numéro dédié pour traiter les situations d'urgence et apporter de l'aide aux familles menacées par des IP et des signalements abusifs.</p> <p>Mobiliser le Défenseur des Droits pour qu'il intervienne rapidement en cas de violation des droits.</p>
Quatrième priorité	Garantir l'accès à un diagnostic conforme aux classifications internationales ; mettre en œuvre des programmes de repérage et d'interventions précoces dès 18 mois
<p>Permettre à chaque personne autiste d'accéder, quel que soit son âge, à un diagnostic conforme à la CIM. Le</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Programmer un plan d'urgence pour repérer et diagnostiquer les personnes adultes, partout où elles peuvent se

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

diagnostic précoce est une urgence, il est encore peu pratiqué. 40% des enfants seulement ont un diagnostic et certainement pas plus de 10% des adultes.

Mettre en œuvre partout immédiatement après les procédures de repérage et de diagnostic précoces, l'intervention précoce dès 18 mois.

Favoriser le développement des programmes éducatifs qui ont fait leurs preuves comme les modèles anglo-saxons. Prévoir une plate-forme nationale pour homogénéiser l'offre de services et en évaluer l'efficacité, pour tous les âges.

Financer et développer à hauteur de besoin les Centres Experts Asperger pour leur donner la possibilité de diagnostiquer tous les adultes en attente

trouver. Revoir tous les diagnostics de psychose infantile dans tous les ESMS, ITEP inclus.

- Mettre en œuvre d'urgence des équipes diagnostiques de proximité, correctement formées, au moins une dans chaque département (suivre l'exemple écossais). Former les généralistes, les pédiatres, et s'appuyer sur les psychologues bien formés pour poser les diagnostics : labelliser des équipes, y compris au sein d'ESMS performants (voir exemple du SESSAD lorrain).
- Demander aux associations de faire remonter les difficultés et refus de diagnostic et y apporter des solutions immédiates, dans une cellule dédiée dans chaque ARS.
- Les services d'intervention précoce sont largement à créer : ils n'existent pas. Il s'agit d'une intervention intensive à domicile et dans tous les lieux de vie de l'enfant avec du personnel formé, travaillant en collaboration étroite et réelle avec les familles.
- La formation des parents est indispensable.
Permettre l'accès dès le plus jeune âge au volet aide humaine de la PCH pour faciliter la mise en œuvre de l'intervention intensive et précoce à la maison.

Cinquième priorité

Revoir toutes les formations

Refondre toutes les formations pour y adjoindre un cursus de connaissances actualisées en autisme et en programmes d'éducation structurée.

La défense des droits des personnes autistes et de leurs familles suppose aussi la formation des MDPH, des magistrats, entre autres ceux des TCI (Tribunaux du Contentieux de l'Incapacité), une réforme des procédures d'expertise médicale.

- Revoir toutes les formations initiales et continues pour qu'elles soient conformes à l'état des connaissances et aux recommandations de bonnes pratiques.
- Associer les Ministères de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur, l'INS-HEA.
- Vérifier cette conformité dans le comité de suivi du plan.
- Vérifier et évaluer les compétences des formateurs pour les professionnels en charge des personnes autistes. Labelliser formateurs et organismes de formation.

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

Mettre l'accent sur les MDPH trop souvent tentées par l'exclusion de nos enfants en institution. Beaucoup continuent à exiger des diagnostics de CRA, à exiger des bilans psychométriques coûteux non remboursés, alors que ces exigences sont inaccessibles aux familles.

- Avancer sur l'audit des EFTS, en faire autant pour les instituts de psychomotricité.
- Avancer sur le DPC autisme.

Sixième priorité

Investir très largement dans la scolarisation inclusive

Investir très largement dans la scolarisation en milieu ordinaire des enfants et adolescents autistes, et dans leur formation professionnelle.

Mettre en place les outils nécessaires à l'inclusion sociale des personnes concernées, du jeune enfant à l'adulte.

Organiser le suivi statistique de l'évolution de la scolarisation des TED par âge

- moyens de compensation : AVS, Matériel Pédagogique Adapté...
- niveau de scolarisation
- temps hebdomadaire de scolarisation
- aménagement des examens
- diplômes
- orientations (ULIS, SEGPA, etc ...)

- Le soutien éducatif (TEACCH, outils de communication visuelle, ABA...) doit se trouver au sein de l'école. Ce soutien et les adaptations nécessaires doivent prioritairement être mis en place dans les classes ordinaires.
- Il faut de plus créer, si nécessaire, des ULIS, UE, et SESSAD, dédiés, avec des moyens d'accompagnement de 20-25h par semaine si nécessaire, pour que tous les enfants, quel que soit leur niveau, aient un parcours scolaire, adapté à leurs caractéristiques individuelles.
- Valoriser les IME hors les murs, ou dont l'offre est externalisée et fonctionnelle.
- Redéployer les moyens des hôpitaux de jour vers les IME, SESSAD.
- Généraliser les groupes d'habiletés sociales, actuellement présents sur certains territoires uniquement. Assurer leur pérennité par un financement Etat : actuellement, ces groupes sont soit financés en tout ou partie par les associations qui les organisent, ou par les familles des participants ou les participants (adultes), éventuellement pris en charge via l'AAEH ou l'AAH/PCH (selon le bon vouloir des MDPH).
- Il faut créer le métier d'accompagnant scolaire, par la professionnalisation des actuels AESH. Utiliser la certification autisme en cours pour les métiers du travail social et l'adapter aux DEAES option scolarisation inclusive. Utiliser le dispositif, une classe, deux maîtres, en l'adaptant à l'autisme.

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

	<ul style="list-style-type: none"> • Il manque des formations professionnelles adaptées au profil des adolescents autistes et de leurs attentes, et des parcours aménagés pour que les jeunes puissent exploiter leurs compétences spécifiques.
Septième priorité	Ouvrir massivement des services adaptés pour les adultes
<p>Ouvrir massivement des services et lieux d'accueil pour les adultes, adaptés à leur spécificité, avec cinq objectifs :</p> <p>1) Réparer les dégâts pour ceux qui n'ont jamais eu de diagnostic, de soutien éducatif et ont été maltraités en psychiatrie, car hospitalisés sur de très longues durées.</p> <p>2) Répondre aux nouveaux besoins de ceux qui ont bénéficié au moins partiellement de soutien éducatif et de scolarisation.</p> <p>3) Favoriser l'insertion des personnes autistes dans la société et dans le milieu professionnel.</p> <p>4) Bien adapter les taux d'encadrement des services aux besoins des adultes dans le cadre des interventions recommandées par la HAS/ANESM. Revoir leur financement.</p> <p>5) S'atteler au problème des adultes vieillissants en multipliant les expérimentations.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Repérer où sont les adultes autistes sans diagnostic. Améliorer leur taux d'encadrement et la formation des personnels par une aide conséquente et contrôlée aux associations gestionnaires. • Enquêter sur la psychiatisation abusive, la contention, l'isolement et les abus de médication. Faire respecter l'article 72 de la Loi Santé. • Ouvrir des ESAT ou SAT adaptés. • Ouvrir FAM et MAS sur l'extérieur et permettre aux adultes qui y sont accueillis de travailler à temps partiel, quand c'est possible • Soutenir le développement du job coaching (voir loi Travail), favoriser les relations avec les partenaires (Pôle Emploi ...), et en assurer le financement. Former les Cap Emploi. • Multiplier SAVS et SAMSAH pour accompagner en milieu ordinaire. • Développer le logement accompagné. • Développer les groupes d'habiletés sociales • Créer des unités mobiles dans les ESMS afin de répondre aux situations difficiles, pour tous les âges, et utiliser le décret de l'hospitalisation à domicile du 6 septembre 2012. • Ouvrir les GEM aux adultes autistes. • Soutenir éventuellement la parentalité des adultes autistes en dehors de toute ingérence de l'ASE. • Diffuser des recommandations de bonnes pratiques pour les adultes, qui soient exemplaires.
Huitième priorité	Donner des moyens au Plan Autisme à la hauteur du Plan Alzheimer ou du Plan Cancer
	<ul style="list-style-type: none"> • Les 205 millions d'euros du plan 3 étaient notoirement insuffisants, mais il

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

	faut en contrôler l'usage au fur et à mesure.
Neuvième priorité	Prévoir un pilotage régulier avec une équipe-projet nationale et les associations
<p>Il est indispensable que le plan 4 dispose d'une équipe-projet nationale : un chef de projet ne peut faire tout le travail, vu l'immensité du chantier.</p> <p>Prévoir un pilotage régulier, avec la participation active et étroite des associations, à tous les niveaux de discussion et de décision.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Continuer les actuels comités de suivi avec les associations représentatives d'usagers, et leur donner une place majeure dans le déroulement et le contrôle du plan.
Dixième priorité	Développer la recherche
<p>Développer la recherche, en profitant des avancées récentes.</p> <p>Articuler la psychiatrie à d'autres disciplines : neurologie, génétique...</p>	<ul style="list-style-type: none"> Mettre en place une cohorte longitudinale pour développer les études épidémiologiques et favoriser des recherches dans le domaine des sciences humaines et sociales, y compris sciences de l'éducation. Aider les recherches novatrices et les recherches actions. Les évaluer. <p>Développer les recherches sur les problèmes-clés : nutrition, sommeil, épilepsie, vieillissement, dysfonctionnements précoces, aide à la communication...</p>

Les budgets du quatrième Plan Autisme doivent aller uniquement aux services qui ont fait la preuve de leur efficacité, sont reconnus par les familles et respectent les recommandations HAS/ANESM.

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