

Réflexions sur l'argent de l'autisme à destination de la Cour des Comptes

Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789

Art. 15. -

La Société a le droit de demander compte à tout Agent public de son administration.

Nous sommes des citoyens et demandons compte de leur gestion financière de l'autisme aux organismes publics responsables.

I) L'opacité des données et le flou des classifications

a) Epidémiologie de l'autisme

A l'échelle internationale il est communément admis qu'1% de la population est touché par un Trouble du Spectre de l'Autisme. Cependant, en France il est bien difficile de quantifier cette population et de savoir où elle se trouve. Pour ce faire, il faudrait que les diagnostics soient clairement posés et que des études épidémiologiques soient menées.

- refus de diagnostiquer fréquents. Nous avons fréquemment des témoignages de parents qui s'entendent dire au sein de CAMPS, de CMPP, de CMP ou autre structure mais aussi chez leur pédiatre ou médecin généraliste que l'enfant est trop jeune pour un diagnostic ou qu'il serait mauvais de lui « mettre une étiquette ».

- pour la part de la population ayant un diagnostic il faut aller les chercher sous un nombre incalculable de termes : TED ou TSA ou autisme mais aussi dysharmonie évolutive, psychose infantile, trouble des conduites émotionnelles, pathologie du lien, retard global de développement, etc...

- la classification imposée par la CNSA ne permet pas de repérer l'autisme, le volet médical du GEVA s'appuie sur la CIH, ainsi que le guide-barème, classification des années 80, totalement obsolète. Document à disposition de la Cour des Comptes.

- peu de volonté de mener des études épidémiologiques : au Congrès Autisme France 2016, le spécialiste international de l'épidémiologie de l'autisme, Eric Fombonne, nous a fourni les études internationales en cours (intervention à votre disposition). Partout dans le monde, le taux de prévalence varie entre 1 et 1,50 % ; en France : 0,36 %, car nous n'avons que deux études épidémiologiques, avec des biais majeurs, donc inutilisables. Ppt et vidéo à la disposition de la Cour des Comptes.

Il serait temps d'exploiter les résultats du Centre Expert Limousin, le seul à avoir conduit une cohorte de manière rigoureuse avec un résultat de 1 enfant sur 103 autiste.

Nous sommes la risée du monde entier à cause de notre incompétence.

Recommandation 1 : Conduire les études épidémiologiques nécessaires. S'appuyer sur le travail du Centre Expert Limousin. Autism Speaks aide les pays à le faire, le Pr Fombonne aussi. Faire le repérage dans les classes, par exemple à un âge donné, comme on le fait dans tous les pays sérieux, en s'appuyant sur des équipes formées.

Recommandation 2 : pour améliorer le repérage et le diagnostic, revoir d'urgence le guide-barème (qui s'en tient à déficience intellectuelle et déficience du psychisme (que veut dire cette expression ?), sans aucun outil pour le repérage des personnes autistes) et GEVA (demandes faites depuis de très nombreuses années, sans succès). Autisme France a aménagé un GEVA TSA à la demande de la MDPH 64 (à la disposition de la Cour des Comptes). Un certain nombre de ses items figurent dans le guide MDPH CNSA autisme (en ligne sur le site de la CNSA).

Recommandation 3 : demander à la CNSA de rendre publics les travaux sur le système d'information des MDPH : les éventuels items de repérage des personnes autistes n'ont jamais été présentés aux associations concernées.

Recommandation 4 : Faire un plan d'urgence à 3 ans pour diagnostiquer toutes les personnes autistes, enfants et adultes.

Recommandation 5 : supprimer le financement des CAMSP, CMPP, CMP, HDJ qui refusent de diagnostiquer l'autisme, et allouer les ressources à des équipes certifiées (par des professionnels et des usagers) dans un plan d'urgence à 3 ans, pour rattraper les retards.

b) Statistiques des « places » dédiées dans le médico-social

Pas de statistiques fiables : il y a des unités dédiées autisme dans des ESMS, dont le fonctionnement est opaque. Nous avons mené en 2000 une étude sur le sujet :

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

Il n'y a jamais eu d'évaluation nationale de la création de « places » en autisme.

On peut s'appuyer sur la Bretagne pour avoir une idée :

<http://www.ars.bretagne.sante.fr/Restitution-de-l-etude-Modali.174194.0.html>

L'ARS Bretagne et les 4 conseils départementaux ont souhaité réaliser, ensemble, une étude sur l'état des lieux des modalités d'accompagnement des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement (TED) dans les services et établissements sociaux et médicosociaux pour personnes handicapées en se référant notamment aux recommandations de l'ANESM et de l'HAS.

Extraits :

- Actuellement, le profil des personnes accueillies dans les structures pour enfants handicapés ne correspond pas toujours aux profils définis dans les arrêtés d'autorisation.

☒ Des structures soulignent que les prix de journée sont parfois identiques pour les places dédiées aux enfants avec une déficience intellectuelle et pour les places dédiées aux enfants avec des troubles du spectre autistique (TSA). Or les moyens nécessaires pour accompagner des enfants avec des TSA sont plus importants.

Un nombre important de structures accompagnant des enfants avec TED ayant la déficience intellectuelle et la déficience psychique mentionnées dans leur arrêté d'autorisation.

Une majorité d'enfants avec TED accompagnées par des ESSMS non spécialisés et un nombre d'enfants avec TED non diagnostiquées qui reste important

- 793 personnes avec TED diagnostiquées et 456 personnes avec TED non diagnostiquées sont accompagnées par des structures pour enfants handicapés (soit 1249 personnes avec TED) :

▣ 36 % des personnes avec TED sont localisées dans le Finistère.

▣ 46 % des personnes accueillies dans le Morbihan ne sont pas diagnostiquées. Ce taux est de 41 % pour le département du Finistère et de 28 % en Ille et Vilaine. En revanche, seulement 20 % des personnes accompagnées par une structure pour enfant dans les Côtes d'Armor ne sont pas diagnostiquées.

▣ 58 % des personnes avec TED accompagnées en structures pour enfants handicapés sont en IME et 22 % en SESSAD.

Parmi les 104 structures qui ont renseigné cette question, 82 déclarent que certaines personnes avec TED reçoivent un traitement médicamenteux (356 personnes reçoivent un traitement médicamenteux : 241 reçoivent un traitement par psychotropes et 81 un traitement pour épilepsie associée).

Les méthodes utilisées au sein des structures pour enfants handicapés ayant répondu sont (par ordre d'importance) :

1. L'intervention globale et coordonnée (interventions éducatives et thérapeutiques) (74 structures) : méthode recommandée par la HAS

2. Les approches psychanalytiques (53 structures) : méthode non consensuelle selon la HAS

3. PECS (40 structures) : méthode recommandée par la HAS

4. La prise en charge intégrative (33 structures) : méthode recommandée par la HAS

5. TEACCH (26 structures) : méthode recommandée par la HAS

Pour les adultes :

La majorité des structures ayant répondu (126/143) ne dispose pas d'un projet spécifique pour l'accompagnement des personnes avec TED.

Pour les personnes rencontrées, la mise en place de certaines méthodes comportementalistes nécessite des taux d'encadrement importants incompatibles avec les taux d'encadrement présents dans les structures pour adultes.

Ainsi, certains jeunes ayant bénéficié d'un certain type d'accompagnement dans les structures pour enfants ne pourront bénéficier du même type d'accompagnement dans les structures pour adultes. Les différentes méthodes existantes nécessitent également un temps important de mise en place et d'appropriation pour les équipes (au-delà des temps de formation préalable).

10 structures sur 134 sont dotées d'une unité ou d'une équipe spécifique dédiée aux personnes avec TED.

- Pour 4 structures des professionnels sont dédiés à l'accompagnement des personnes avec TED.

Certaines personnes sont trop autonomes pour être accueillies en foyer de vie, toutefois les contraintes liées au travail font qu'un accueil en ESAT n'est pas non plus adapté. Des structures intermédiaires entre le foyer de vie et les ESAT font actuellement défaut.

Les professionnels rencontrés soulignent que le passage du secteur enfant au secteur adulte est parfois brutal pour les personnes avec TED (et les personnes handicapées de manière générale), notamment du fait d'une diminution importante du ratio d'encadrement qui entraîne des modalités d'accompagnement différentes et qui, s'il n'est pas compensé risque de voir une dégradation de l'état des personnes accompagnées en matière de compétence et de capacités développées.

Une étude a été menée par l'ARS Bretagne sur les personnes autistes présentes dans des établissements médico-sociaux.

Au départ, il y a eu une présentation au CTRA (Comité technique Régional Autisme) de Bretagne, des résultats de l'enquête ES 2010 Handicap. Tout le monde s'est accordé pour admettre que l'item « *Psychose infantile* » devait être assimilé à « *TED* ».

Il est peu supportable que plusieurs années après les recommandations de la FFP et de la HAS sur l'utilisation de la CIM-10 pour le diagnostic, une enquête nationale continue à utiliser ce type de distinctions obsolètes

(notons qu'un projet de rapport d'activité des CMPP va encore faire le lit de la CFTMEA).

L'enquête ES 2014 est sortie en 2016 et est éloquente :

<http://drees.social-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/l-offre-d-accueil-des-personnes-handicapees-dans-les-etablissements-et-services>

L'autisme est certes répertorié et un nombre de places donné (9700 « places » enfants et 7100 adultes), mais peu en rapport avec la population potentiellement concernée.

Qu'est-ce que la déficience intellectuelle surreprésentée (alors que l'expertise INSERM l'évalue à 1 ou 2% de la population seulement ?), la déficience du psychisme ? L'association des deux utilisée dans les statistiques d'un des tableaux de l'enquête ?

L'ARS de Bretagne a donc refait un rapport : cela permet de constater les écarts dans les diagnostics (obsolètes ou actuels).

L'enquête ES Handicap est importante, car les établissements prennent la peine d'y répondre (97% de participation).

L'ARS a ensuite exploité les données du RIMP (relevé d'informations médicales en psychiatrie): ces données minorent la présence des personnes autistes. En effet, les HP indiquent le premier motif d'hospitalisation (situation de crise ou diagnostic premier), sans mentionner – par paresse - les autres motifs.

A noter que pour remplir le RIMP, les psychiatres d'orientation psychanalytique utilisent la dernière version de la CFTMEA, qui a un module de transposition automatique de la CFTMEA à la CIM-10.

Dans un premier temps, sur cette base, dans le cadre du 4ème schéma handicap du département 29, un directeur d'établissement a été chargé de sonder les services existant dans le département sur la présence de personnes autistes – diagnostiquées ou non.

Cela a donné un éclairage concordant : présence de personnes autistes à 35% dans les MAS jusqu'à 2% en SAVS. La présence de personnes autistes diminue au fur et à mesure qu'on se rapproche du milieu ordinaire.

L'enquête menée par le cabinet CEKOIA – à la demande de l'ARS et des 4 CD - a confirmé les données de l'enquête ES 2010 Handicap. Elle a précisé la façon dont les personnes autistes étaient accompagnées.

Dans son rapport, le cabinet CEKOIA a recommandé à l'ARS et aux conseils départementaux que la prise en charge soit adaptée dans des établissements généralistes par la spécialisation du personnel et le regroupement des personnes autistes : petits groupes avec un environnement adapté.

Il y a certes – mais peu - des services spécialisés. Mais les services et établissements non spécialisés doivent organiser des petites unités, où le personnel aura été formé.

Il y a d'autres sources pour mener une politique :

- les données de l'éducation nationale : jusqu'à présent, n'ont pas été fournies au CTRA
- les statistiques sur les demandes d'aménagement des examens : le ministère donne pour consigne de classer les élèves autistes dans le « handicap psychique » (au niveau du bac, ils en représentent au moins la moitié) : encore une source d'information perdue
- la MDPH.

La MDPH a des moyens et est chargée d'être un support pour la politique du handicap.

La MDPH doit inscrire, dans ses fichiers, le diagnostic en utilisant la CIM-10. C'est une donnée qui permet de dégager une vision d'ensemble des besoins.

La déclaration CNIL pour les fichiers MDPH demande d'utiliser les classifications reconnues internationalement. Or, seules les informations pertinentes peuvent faire l'objet de cette informatisation.

Il y a certes beaucoup de médecins incapables de faire ce travail, ou refusant de le faire. C'est le rôle de la MDPH d'arriver à une évaluation correcte des besoins – et elle peut le faire avec délicatesse avec les médecins.

Lorsqu'une étude quantitative a été menée, nous constatons que les personnes autistes sont présentes dans les différentes structures financées – en général non spécialisées.

La deuxième étape, logique, est de vérifier si l'accueil de ces personnes autistes correspond à leurs besoins.

Problème particulier : l'enquête ES 2010 montre que 35% des enfants en ITEP ont un diagnostic de psychose infantile (et quelques-uns de TED). Il y a inadéquation par rapport à la circulaire ministérielle sur le sujet. Ce sont des enfants qui devraient se retrouver en milieu ordinaire. Or, les ITEP ont un taux d'encadrement important (0,7 ETP par enfant). Ce sont donc des ressources publiques gaspillées.

Recommandation 6 : Faire une enquête ES correcte dans chaque région pour définir les modalités d'accueil des personnes autistes, et le coût représenté. Interdire les orientations inadaptées, en particulier en ITEP.

Recommandation 7 : Demander à chaque ARS de faire le travail effectué en Bretagne de repérage quantitatif et qualitatif de l'accueil des personnes autistes. Demander à l'ARS Nouvelle Aquitaine de rendre publique celle qui a été construite avec le CREA Aquitaine.

Recommandation 8 : Vérifier les agréments de chaque ESMS et construire une certification opposable à chacun pour définir les critères de qualité exigibles.

Recommandation 9 : Obliger les MDPH à obtenir des certificats médicaux codés en CIM 10 et faire remonter ces statistiques.

Recommandation 10 : Obliger l'Education Nationale à fournir des statistiques correctes : identification des troubles du spectre de l'autisme, temps de scolarisation. Dans beaucoup de pays, c'est l'école qui permet la construction de cohortes épidémiologiques autisme.

Recommandation 11 : Demander aux ARS de mener une enquête sérieuse sur les pseudo-sections autisme ouvertes dans certains ESMS généralistes qui ont souvent détourné de l'argent public.

Recommandation 12 : Reprendre le travail fait par l'ADESIF en IDF sur le coût de l'autisme (travail en collaboration avec les usagers) pour l'actualiser et définir ce qui doit être pris en compte et financé :

http://www.craif.org/uploads/_craif/ani_fichiers/memo_constats__recommandations__adesif_ted.pdf.

Recommandation 13 : Evaluer le respect de l'instruction aux ARS du 18 décembre 2015.

En dessous de 30 000 euros, ce n'est pas sérieux d'ouvrir un SESSAD, en dessous de 60 000 euros un IME, en dessous de 100 000 euros un FAM. Il faut revoir tout l'existant pour faire cesser inégalités, injustices et maltraitements par sous-dotations, absence de psychologue, de supervision, de projet d'interventions conformes aux RBPP, et d'intervenants formés trop peu nombreux.

c) Statistiques des personnes autistes dans le sanitaire

Les chiffres n'ont pas pu être obtenus dans le cadre de l'enquête menée par le CESE.

A l'audition de la France au Comité ONU des droits de l'enfant, a été donné le chiffre de 10 000 enfants en HDJ, soit un coût potentiel de 1 milliard d'euros, et encore est-ce uniquement les enfants qui ont un diagnostic d'autisme : une majorité doit avoir un diagnostic de psychose infantile ou aucun diagnostic.

<https://www.youtube.com/watch?v=pN0KQpM3vWs&t=2701s>

46 minutes : Saïd Acef annonce 9987 enfants autistes en Hôpital de Jour. Nous avons cru comprendre que seuls 5% de ces enfants étaient scolarisés.

Pour les adultes, nous n'avons qu'une statistique annexe : 56% des adultes à l'isolement depuis plus de 30 jours sont autistes :

Source : Rapport IGAS 2011 : Analyse d'accidents en psychiatrie et propositions pour les éviter - <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/114000287/index.shtml> et un rapport IRDES octobre 2014 sur les hospitalisations au long cours (plus de 292 jours par an) : 9,5 % relèvent de l'entrée CIM10 : troubles du développement psychologique, où figurent autisme, TDAH, troubles DYS.

<http://www.irdes.fr/recherche/2014/questions-d-economie-de-la-sante.html#n202>

En ce qui concerne l'enfermement d'adultes autistes en UMD, seule celle de Bordeaux-Gradignan donne ses chiffres : 10% d'adultes autistes. Mais la DGOS lors d'une rencontre avait des chiffres faisant état d'au moins 5% d'adultes autistes. Le coût d'une UMD n'est pas public.

<http://www.senon-online.com/Documentation/telechargement/3cycle/Droit/ENM/le%20bihan.pdf>

Recommandation 14 : exiger de la DGOS des statistiques de la présence des enfants et adultes autistes (ou diagnostiqués psychose infantile) dans les hôpitaux de jour, CMP, et Hôpitaux psychiatriques. Pour quel coût ? Exiger de connaître le taux de scolarisation, le nombre d'heures de scolarisation, et les pratiques d'accompagnement à la scolarisation. Exiger de la DGOS le développement de l'enquête qualité en HDJ, et les mesures de contrôle à envisager pour leur demander de respecter les RBPP.

Recommandation 15 : demander à l'ARS Nouvelle Aquitaine de publier les résultats de l'enquête sur les HDJ, ainsi que le cahier des charges d'évaluation qui l'a accompagnée.

Recommandation 16 : exiger de la DGOS les chiffres des statistiques en UMD : combien d'adultes autistes ? Pour quel coût ? Quelles pratiques dans ces UMD ?

d) Statistiques des enfants autistes scolarisés

Il y aurait actuellement 26 000 enfants autistes scolarisés selon l'EN, mais cette fois-ci impossible de savoir si c'est à temps plein, à mi-temps ou quelques heures par semaine...

Recommandation 17 : exiger de l'Education Nationale des statistiques dignes de ce nom ; demander des comptes sur les statistiques : déficience intellectuelle et cognitive/déficience du psychisme. L'Education Nationale affirme que les enfants autistes sont dans la déficience intellectuelle et cognitive, mais nous n'en avons pas la preuve. Comment font les enseignants référents pour le codage ?

Revoir le fonctionnement des ULIS pour l'autisme : voir page 127 :

http://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=10&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjW2bysuYvUAhWBNxQKHQ0WCXAQFghfMAk&url=http%3A%2F%2Fcache.media.education.gouv.fr%2Ffile%2F2012%2F95%2F7%2F2012-100_-_rapport_handicap_226957.pdf&usq=AFQjCNHvwNa62mjW2pfZ7nObAlurl-WPyA&sig2=mxPqoefbPxalSrAxGgH5zw

e) Classifications FINESS fantaisistes :

Troubles psychopathologiques, troubles du caractère, déficiences du psychisme, qui se superposent à l'absence de diagnostic d'autisme : dans ces fourre-tout, doivent se trouver beaucoup de personnes autistes.

Confusion handicap mental/handicap psychique/TSA : la récente expertise INSERM sur la DI est désastreuse sur ce point : y figurent les troubles psychopathologiques dont l'autisme, l'autisme étant une co-morbidité de la DI :

<http://www.fegapei.fr/actualites/l-inserm-presente-les-resultats-de-l-expertise-collective-sur-la-deficience-intellectuelle-2.html>

Recommandation 18 : Une nouvelle nomenclature FINESS vient de sortir dans un décret mais qui va se soucier de revoir les agréments existants ? Quand va-t-on définir les critères de qualité exigibles pour l'agrément troubles du spectre de l'autisme en le croisant avec l'instruction aux ARS du 18 décembre 2015 (qui contient en annexe un référentiel qualité et dans l'instruction la seule définition correcte de la supervision ?

f) Chiffres de l'ASE

Le rapport du Défenseur des Droits, Protection de l'Enfance et Handicap, évoque la présence d'enfants handicapés autistes : p.25-26-27

http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rae_2015_accessible.pdf

Il ressort des questionnaires que, pour une très large majorité des enfants en protection de l'enfance, le handicap à l'origine d'une reconnaissance MDPH est un handicap psychique et mental qui met les départements en difficulté en raison des particularités liées à sa prise en charge effective. Il ressort également que les troubles importants du comportement seraient surreprésentés à l'ASE. Les enfants autistes n'étant diagnostiqués qu'à 40%, ils se retrouvent

forcément dans ces pseudo-diagnostics. Les handicaps sensoriels, physiques, moteurs seraient beaucoup moins présents. À noter que l'IGAS dans son rapport de 2011 (voir infra) évaluait déjà la prévalence des handicaps psychiques à 25 % de l'ensemble des enfants pris en charge par l'ASE. Cette estimation est à rapprocher des éléments recueillis à la question 16 de l'enquête relative à l'organisation de commissions « situations critiques » (23 questionnaires ont été renseignés). La part des enfants pris en charge à l'ASE dont le dossier a été étudié dans le cadre des commissions situations critiques connaît des variations importantes puisqu'elle se situe entre 20 % et 100 % du total.

Rapport ASE-Autisme – Autisme France : (p.5)

http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Rapport%2Bsur%2Bles%2Bdysfonctionnements%2Bde%2BI5C27Aide%2BSociale%2BE0%2BI5C27Enfance%2BAutisme%2BFrance%2B2%2Bversion%2Bpublique.pdf

<http://www.famidac.fr/?L-enfant-handicape-en-famille-d>

17% d'enfants handicapés dont 40% : « troubles du caractère et du comportement ». Les troubles du caractère et du comportement ne sont pas des diagnostics CIM10. Une fois de plus, il faut dénoncer le scandaleux retard français pour les diagnostics des troubles neuro-développementaux.

Beaucoup d'enfants autistes ont un diagnostic refusé par l'ASE, qui les arrache à leur mère.

Voir l'affaire Rachel. 3 enfants placés : coût de la pouponnière : 6000 euros x 2 + famille d'accueil pour l'aînée.

Coût des 2 MJIE imposées à la maman : 12 000 euros.

Recommandation 19 : Revoir la loi de 2016, et modifier en attendant les décrets en cours de parution, avec l'aide des associations, décrets qui ignorent l'autisme, et permettent de multiplier les placements abusifs. Nous avons dû faire un recours en Conseil d'Etat pour l'un d'entre eux.

Recommandation 20 : Mobiliser le Défenseur des Droits pour assurer le suivi des préconisations du Comité ONU des Droits de l'Enfant.

Recommandation 21 : Identifier les enfants autistes à l'ASE (et le coût induit) et mettre en œuvre la mesure 38 du plan autisme 3 (pourquoi cette mesure du plan autisme 3 n'a-t-elle jamais vu le jour ? Pourquoi la formation CNFPT des fonctionnaires territoriaux à l'autisme prévue en 2014 et abandonnée n'a-t-elle toujours pas eu lieu ?)

II) Le gaspillage de l'argent public

a) Pratiques inefficaces et coûteuses

On peut voir grâce à ces quelques exemples de prises en charge et d'emploi du temps que l'on est souvent bien loin des Recommandations de Bonnes pratiques. Un coup d'œil au prix de journée des HDJ, CMP et autres permet aisément de voir le gaspillage d'argent public...

– Packing, 3 à 4 personnes mobilisées pour une pratique qui n'a pas fait ses preuves

- Atelier Pataugeoire, 2 à 3 personnes mobilisées pour une pratique qui n'a pas fait ses preuves
- Repas thérapeutique, quand celui-ci n'a aucun objectif, sauf celui de financer une journée au lieu d'une demi-journée. Généralement, soit l'enfant arrive pour le repas et reste l'après-midi, soit il est arrivé le matin et part après le repas.
- Séances de jeu des enfants sous observation sans aucune mise en place de projet éducatif
- Equithérapie
- Ateliers chants pour enfants non verbaux
- Atelier contes pour l'oralité et l'analyse
- Atelier terre
- Psychanalyse des parents
- Séance de psychanalyse sur enfant autiste de 3 ans non verbal
- De nombreuses heures payées à observer sans jamais mettre de projet en face.
- Surmédication à outrance faute de compétences
- Surmédication bien au-delà des AMM des médicaments
- Séjours longs en psychiatrie adultes

Ci-après quelques exemples d'emploi du temps d'enfants pris en charge en hôpital de jour :

ANNEE 2015/2016

NOM : [REDACTÉ]
Prénom : [REDACTÉ]

EMPLOI DU TEMPS

Groupes de vie de : [REDACTÉ]

Jeux horaires	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	
8 h 00	Accueil groupe de vie	Accueil groupe de vie	Accueil groupe de vie	Accueil groupe de vie	Accueil groupe de vie	9 h
30	GRUPE DE LANGAGE ET ACTIVITES SENSORI-MOTRICES	RECREATION PSYCHOMOTRICE	RECREATION PSYCHOMOTRICE	GRUPE DE LANGAGE ET ACTIVITES SENSORI-MOTRICES	GRUPE DE LANGAGE ET ACTIVITES SENSORI-MOTRICES	10 h
10 h	Toilettes	1 ^{er} et 3 ^{em} mardi	Toilettes	Toilettes	Toilettes	11 h
30	GRUPE DE LANGAGE ET ACTIVITES SENSORI-MOTRICES	GRUPE DE LANGAGE ET ACTIVITES SENSORI-MOTRICES	GRUPE DE LANGAGE ET ACTIVITES SENSORI-MOTRICES	GRUPE DE LANGAGE ET ACTIVITES SENSORI-MOTRICES	GRUPE DE LANGAGE ET ACTIVITES SENSORI-MOTRICES	12 h
11 h	Toilettes	GRUPE DE LANGAGE ET ACTIVITES SENSORI-MOTRICES	GRUPE DE LANGAGE ET ACTIVITES SENSORI-MOTRICES	GRUPE DE LANGAGE ET ACTIVITES SENSORI-MOTRICES	GRUPE DE LANGAGE ET ACTIVITES SENSORI-MOTRICES	13 h
30	REPAS	TEMPS SPONTANES AVEC JEUX DU GROUPE OU TEMPS ORIGES AUTOUR DE COMPTINES, D'HISTOIRES	TEMPS SPONTANES AVEC JEUX DU GROUPE OU TEMPS ORIGES AUTOUR DE COMPTINES, D'HISTOIRES	REPAS	REPAS	14 h
12 h	Toilettes	REPAS	REPAS	Toilettes	Toilettes	15 h
30	Temps calme	REPAS	REPAS	Temps calme	Temps calme	16 h
14 h	AUTOUR DU LIVRE	Toilettes	Toilettes	ACTIVITES MANUELLES Dessin, peinture	COMPTINES ET JEUX DE DOIGTS	17 h
30	Goûter rangement du groupe	Goûter rangement du groupe	Goûter rangement du groupe	Goûter rangement du groupe	Goûter rangement du groupe	18 h
16 h	DEPART	DEPART	DEPART	DEPART	DEPART	

Prises en charge individuelles et en groupe : Psychothérapie, Orthophonie, Récréations psychomotrices

Enfant 10 ans, non verbal avec retard mental sévère

ANNEE 2015/2016

EMPLOI DU TEMPS

Groupe de vie de [REDACTED]

Jours horaires	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI
9 h 00	Accueil groupe de vie	Accueil groupe de vie	Accueil groupe de vie	Accueil groupe de vie	Accueil groupe de vie
30	GRUPE DE LANGAGE ET ACTIVITES SENSORI-MOTRICES	GRUPE DE LANGAGE ET ACTIVITES SENSORI-MOTRICES 1 ^{er} et 3 ^{em} mardi	GRUPE DE LANGAGE ET ACTIVITES SENSORI-MOTRICES	GRUPE DE LANGAGE ET ACTIVITES SENSORI-MOTRICES	GRUPE DE LANGAGE ET ACTIVITES SENSORI-MOTRICES
10 H	Toilettes	Toilettes	Toilettes	Toilettes	Toilettes
11 H	Collation	Collation	RECREATION PSYCHOMOTRICE	RECREATION PSYCHOMOTRICE	Collation
30	RECREATION	RECREATION			Chorale autour du p
12 H	Toilettes/préparation au repas		TEMPS SPONTANES AVEC JEUX DU GROUPE OU TEMPS DIRIGES AUTOUR DE COMPTINES, D'HISTOIRES	Toilettes/préparation au repas	Toilettes/préparation au rep
30	REPAS	PISCINE	REPAS	REPAS	REPAS
13 H	Toilettes	Toilettes/préparation au repas	Toilettes/préparation au repas	Toilettes	Toilettes
30	Temps calme	REPAS	REPAS	Temps calme	Temps calme
14 H		Toilettes	Toilettes		
30	AUTOUR DU LIVRE			ACTIVITES MANUELLES Dessin, peinture	COMPTIN ET JEUX DE D
15 H		Temps calme	Temps calme		
30	Goûter rangement du groupe	Goûter rangement du groupe	Goûter rangement du groupe	Goûter rangement du groupe	Goûter rangement
16 H	DEPART	DEPART	DEPART	DEPART	DEPART

Prises en charge individuelles et en groupe : Psychothérapie, Orthophonie, Psychomotricité en individuel, Récréations psychomotrices

Enfant 8 ans, non verbal avec retard mental sévère

Groupe Beaubourg

NOM : _____ PRENOM : _____

Educateurs Référents : _____

Cet emploi du temps peut-être modifié en fonction des souhaits de votre adolescent et des autres prises en charge (suivi psy, scolaire, arts plastiques...). Un emploi du temps DEFINITIF sera donné ultérieurement.

HORAIRES	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI
8H45	Groupe d'accueil Beaubourg	Groupe d'accueil Beaubourg	Groupe d'accueil Beaubourg	Groupe d'accueil Beaubourg	Groupe d'accueil Beaubourg
9H30	Groupe Beaubourg	Activités Manuelles	Bibliothèque	Comité de rédaction/actualités presse	Danse
11H45	REPAS				
13H30	Conte Musicale	Poterie		Sport	Vie extérieure
15H30	Groupe de départ Beaubourg	Groupe de départ Beaubourg		Groupe de départ Beaubourg	Groupe de départ Beaubourg
16H					

Le Groupe d'accueil et départ sont des temps de travail qui permet de travailler sur la prise de parole, l'échange, le travail individuel en groupe.

Les noms et prénoms du jeune (Df sévère, TSA, non verbal), ainsi que des éducateurs ont été masqués.

Jeune fille de 20 ans, non verbale avec retard mental sévère

Ces pratiques inefficaces sont pourtant très coûteuses pour la société sur le long terme comme tend à le démontrer ce tableau puisque le niveau de dépendance est directement corrélé à une intervention comportementale dans l'enfance :

**Evolution de la probabilité de dépendance selon qu'un enfant ait ou non reçu des
« interventions comportementales intensives »**

	Pas d'intervention	Intervention modérée	Intervention intensive
Vie normale (a)	25 %	27 %	30 %
Semi-dépendant (b)	25 %	34 %	50 %
Très dépendants (c)	50 %	39 %	20 %

Source : S.S. Motiwala et al., « The Cost-effectiveness of expanding intensive behavioural intervention to all autistic children in Ontario », Healthcare Policy, Vol.1 n°2, 2006.

Recommandation 22 : interdire définitivement les pratiques inadaptées dans les HDJ et CMP, mais aussi dans un grand nombre d'ESMS en interdisant le financement de ces services.

b) Institutionnalisations abusives et doubles financements de fait

Budget IME ou SESSAD comprenant de l'orthophonie pour les enfants mais pas mis en place : les familles cherchent des orthophonistes en libéral.

Orientation vers HDJ plutôt que l'école.

Diagnostic pas donné pour maintenir l'enfant dans l'institution.

Absence d'éducation en attente de l'émergence du désir.

Des familles complètent les rares interventions des SESSAD ou IME par des interventions en libéral, surtout de psychologues, dont elles demandent le financement à la MDPH.

Recommandation 23 : Demander aux ARS d'enquêter efficacement sur les doubles financements, en s'appuyant sur les associations d'usagers, et y apporter avec les CRAM une solution immédiate.

c) Superposition de financements

Un enfant scolarisé par exemple à temps partiel (cas fréquent) coûte le prix de l'école :

En primaire : 5440 euros.

Le coût d'un SESSAD : de 15 à 46 000 euros, et ces différences de dotation sont scandaleuses car elles ne permettent pas de donner les mêmes chances à tous les enfants.

L'AEEH pour rembourser des frais autres : formation, frais éducatifs divers.

De manière très injuste, l'enfant scolarisé privé de SESSAD (listes d'attente jusqu'à 4 ans), coûte l'argent de l'école mais la famille ne touche pas l'argent du SESSAD qui lui serait dû. C'est l'AEEH ou éventuellement la PCH qui peuvent parfois fournir les interventions en libéral de remplacement : mais c'est une procédure aléatoire qui oblige les familles à aller au contentieux, et dans tous les cas, c'est financièrement discriminatoire, puisque les familles doivent avancer l'argent.

La judiciarisation par les familles de cette discrimination tourne à l'avantage de l'Etat : les indemnisations tournent autour de 10 à 12 000 euros par an, alors qu'une place de Sessad correcte selon le plan autisme 3 c'est 30 000 euros.

En UE maternelle :

4970 euros pour l'école plus 40 000 euros pour l'IME ou le SESSAD support : même remarque : l'UEM ne

concerne que 7 enfants par département, les autres n'ont rien.

Les UE ne font par ailleurs l'objet d'aucune évaluation, car elles ne se valent pas, et l'argent public n'est pas toujours utilisé judicieusement, et surtout de manière équitable : chaque famille devrait pouvoir accéder au même niveau de qualité. Les UE ont été données parfois de gré à gré, sans transparence, avec des extensions non importantes de services existants, pas toujours compétents en autisme, ou à travers des appels à projet où ceux qui ont gagné sont les adeptes du lobbying et pas forcément les plus compétents.

Recommandation 24 : Sortir l'argent gaspillé dans le sanitaire pour qu'il soit affecté à l'Education Nationale, afin qu'elle recrute elle-même psychologues, orthophonistes, éducateurs, et prenne l'habitude de fonctionner en réseau avec des services identifiés comme compétents.

Recommandation 25 : Analyser les coordinations entre prestations d'ESMS, services à domicile, AEEH et PCH. Ce travail n'est pas fait. Développer les PCPE en s'appuyant sur les associations d'usagers qui ont l'habitude de s'appuyer sur de bons intervenants libéraux.

Analyser le coût spécifique de l'autisme par rapport aux chiffres CNSA :

Dans le document http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_chiffrescles2016-web.pdf en page 10, il est mentionné que l'ONDAM médico-social en 2015 était de 17,7 milliards d'euros. C'est à dire le montant dédié au financement des établissements médico-sociaux Personnes Âgées ET Personnes en situation de Handicap. Si on ne s'intéresse qu'à la partie dépenses personnes handicapés (frais de fonctionnement du médico-social), le montant en 2015 était de l'ordre de 9,5 milliards d'euros. Quelle est la part de l'autisme ?

Pour rappel, le budget total de la compensation PA/PH est de l'ordre de 60 milliards d'euros ; dont 38,5 milliards pour les PH. Le différentiel entre les 9,5 et les 38,5 s'explique par la PCH, l'AAH, etc...Là encore, quelle est la part de l'autisme ?

d) L'exil en Belgique

De guerre lasse, les familles sans solution en recherchent une à l'étranger, la plupart du temps en Belgique. Selon la mission sénatoriale que la Déléguée aux Français de Belgique a rencontrée en avril dernier, cet exil coûte 380 millions d'euros (hébergement et frais de transport).

Il y a 4500 adultes, 1500 enfants hébergés dans des établissements conventionnés, 1000 enfants transfrontaliers effectuant quotidiennement l'aller-retour domicile/école, et quelques centaines hébergés dans des internats scolaires publics. Impossible pour l'instant d'obtenir le nombre exact de personnes atteintes d'autisme, ce recensement n'a jamais été fait.

2800 élèves français à besoins spécifiques sont scolarisés dans l'enseignement spécialisé belge. Avec une moyenne de 15000 euros/an, cela coûte au contribuable belge 42 millions, mais au moins 65 millions au contribuable français pour leurs frais d'hébergement et de transport, soit plus de 50 % de plus.

Lorsque nous avons consulté la CPAM de Roubaix-Tourcoing pour avoir des chiffres précis en ce qui concerne le nombre d'enfants par tranche d'âge hébergés ou transportés afin de les comparer avec les chiffres du ministère belge de l'enseignement pour avoir une estimation précise des enfants français déscolarisés illégalement en Belgique (l'obligation scolaire étant de 6 à 18 ans dans ce pays, les dossiers de déscolarisation doivent passer devant une commission consultative afin de mettre en place une scolarisation dans l'établissement hébergeur), la CPAM s'est retranchée derrière la notion de confidentialité pour ne pas répondre, nous renvoyant vers la CNAMTS qui n'a pas répondu.

Les Français en situation de handicap génèrent des milliers d'emplois en Belgique.

Voir indicateurs de l'enseignement (Fédération Wallonie-Bruxelles) :

<http://www.enseignement.be/index.php?page=26998&navi=4395>

Et rapport de Philip Cordery, député des Français du Benelux :

<http://www.assemblee-nationale.fr/14/pdf/rapports/r1466.pdf>

Voir aussi le rapport du Sénat sur l'exil des personnes handicapées :

http://www.senat.fr/espace_presse/actualites/201612/prise_en_charge_des_personnes_handicapees_en_belgique.html

Toute une partie est consacrée à l'autisme : <http://www.senat.fr/rap/r16-218/r16-2188.html#toc448>

Les rapporteurs y dénoncent le nombre dérisoire de « places » identifiées autisme, les retards de la mise en œuvre des « places » des plans, retards largement à l'origine de l'exil forcé en Belgique.

Bien entendu, il est impossible d'obtenir les diagnostics des personnes handicapées exilées en Belgique : une évaluation à 40% a été faite par l'ARS IDF.

Un récent rapport IGAS est revenu sur l'exil forcé en Belgique de personnes handicapées, dans le cadre de la prévention de cet exil :

<http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article598>

« La mission insiste sur l'intensité des dynamiques de l'offre wallonne : **2 417 places supplémentaires** ont été autorisées en Wallonie, de **2009 à 2015**, dont 1179 de 2013 à 2015. Elles sont essentiellement occupées par des personnes venant de France, sur des financements de l'Assurance maladie et des Départements.

Les dépenses de l'Assurance maladie pour le secteur des adultes sont financées sur le septième sous-objectif de l'ONDAM comprenant les dépenses remboursées à l'étranger. Elles augmentent d'une année sur l'autre plus que proportionnellement à l'augmentation des départs, compte tenu de la déformation de la structure des dépenses, entre les orientations de type FAM et MAS : 82,4M€ en 2014 et 100,9 en 2015, soit +22,4 %. Pour les enfants, il s'agit d'une enveloppe limitative au sein de l'ONDAM médico-social, de 70M€ en 2015. »

« Au total, les dépenses de l'assurance maladie, hors celles de remboursement des transports, atteignaient **171M€ en 2015 pour 3 750 personnes**, selon les chiffres de l'Assurance maladie dont les méthodes de calcul sont différentes de celles du relevé d'information établi par l'ARS des Hauts de France à partir des informations que lui transmet l'Agence pour une vie de qualité¹ (3 900 personnes).

[18] La mission confirme que certaines institutions en France ont noué des relations avec des établissements wallons susceptibles d'accueillir des personnes handicapées qu'elles suivent : établissements psychiatriques en recherche de solutions médico-sociales, structures agréées par l'Aide sociale à l'enfance, organismes tutélaires ou établissements médico-sociaux eux-mêmes.

[19] La mission constate des connaissances insuffisamment étayées sur les modalités de prise en charge développées par les établissements wallons pour les personnes qu'elles accueillent, sur les projets de vie proposés, sur les manières de faire avec des personnes à forts troubles du comportement, sur les organisations et le fonctionnement des établissements, etc... »

« Enfin, si l'on dispose désormais de chiffres consolidés nationalement et fiables par la CNAMTS, via le CNSE, pour les dépenses et nombre de bénéficiaires correspondant aux orientations données par les MDPH en MAS ou FAM, il n'existe pas de consolidation nationale comparable des données des **70 départements dont 2 874 adultes avec des orientations en foyers de vie, d'hébergement ou occupationnels** sont accueillis en Belgique. Seul le travail de recueil de données par l'AViQ permet d'estimer les nombres de personnes, mais pas les montants de dépenses financées par les Départements. »

**Recommandation 26 : Exiger de la DGCS, de la CNAMTS et des MDPH qu'elles recourent leurs données pour savoir combien de personnes autistes sont exilées en Belgique et pour quel coût.
Engager d'urgence des travaux sur les modalités d'accompagnement en Belgique.
Prévoir d'urgence un plan à 5 ans pour rapatrier en France les personnes qui le souhaitent.**

e) Absence de certification des ESMS

L'argent public est donné à des associations gestionnaires sans contrôle. Elles mettent en avant leur projet associatif qui fonctionne de fait comme à l'école : la personne accueillie doit entrer dans le projet associatif et le projet d'établissement : on part rarement de ses besoins.

Le respect des recommandations de bonne pratique en autisme ne fait pas l'objet de vérifications pour le moment.

Il s'agit en somme de quasi délégations de service public sans aucune des contraintes afférentes à ces délégations.

- Le système actuel est inadapté à plus d'un titre.

L'allocation budgétaire aux coûts des facteurs (forfaits ou prix de journée) se caractérise par une **grande dispersion des coûts**, ce qui révèle un mécanisme d'allocation de ressources qui n'est pas forcément corrélé avec les lourdeurs de prises en charges. **Le système est de plus chronophage** mobilisant des équipes importantes **au détriment des fonctions de contrôle de l'utilisation des ressources**.

Deux points ont fait l'objet d'une analyse spécifique :

- pour **les transports** dont la dépense fait l'objet de contestations ponctuelles de l'assurance maladie, la mission recommande que la réglementation fasse l'objet d'une révision afin de clarifier les cas de prise en charge ;
- pour **les soins**, la mission propose qu'une procédure de croisement automatisée entre les listes de résidents et le système national d'informations inter-régimes de l'assurance maladie (SNIIR-AM) soit mise en place pour disposer d'une vision « tous ONDAM » de la dépense ; et que les directions régionales du service médical de l'assurance maladie soient associées à la définition du périmètre des dépenses de soins en établissements, afin d'optimiser le service rendu.

- Si plusieurs modèles sont concevables, le contexte budgétaire est plutôt favorable aux systèmes de paiement prospectifs et au pilotage par la recette.

Le système actuel est un système rétrospectif en ce qu'il permet une couverture de dépenses constatées *ex post*. **Les systèmes prospectifs** reposent sur une détermination des ressources *ex ante* donc une enveloppe fermée de dépenses qui permet une bonne prévisibilité. Ils tendent à se généraliser en raison des contraintes budgétaires.

Les modalités d'un financement à la personne ou au parcours qui est dans l'absolu le plus adapté aux évolutions de l'accompagnement des personnes seraient complexes à mettre en œuvre, aussi faut-il lui préférer des procédures de fluidification ou de coordination du parcours d'accompagnement.

Source : Rapport IGAS Oct. 2012 – Etablissements et services pour personnes handicapées offre et besoins, modalités de financement

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/124000638.pdf>

L'absence d'accompagnement adapté produit de grands handicapés dépendants, alors qu'on pourrait largement l'éviter.

Les évaluations externes ne sont pas exploitées et de toute manière sont faites par des organismes-bidon

sans compétences sur le handicap, et encore moins sur l'autisme. Il faut des signalements répétés de maltraitements pour qu'une ARS envoie une enquête...

Recommandation 27 : Demander aux ARS de revoir tous les agréments des ESMS (l'ex Auvergne a fait un travail en ce sens), vérifier l'adéquation des réponses aux besoins en sollicitant les associations d'utilisateurs.

Recommandation 28 : Revoir les procédures d'appels à projets totalement inadaptées à l'autisme.

Recommandation 29 : Revoir totalement les procédures d'évaluation et construire une certification autisme. Revoir de fond en comble la politique d'évaluation des ESMS, voir CODEV en cours, chantier SERAFIN, et refonte des nomenclatures.

f) Formations :

- Formations initiales des psychiatres, psychologues, infirmiers, orthophonistes, psychomotriciens, travailleurs sociaux non conformes aux RBPP, mais sur fonds publics.
- Formations continues de ces mêmes professionnels non conformes, mais financées par les budgets publics.

LISTE NOIRE DES FORMATIONS

<http://kollektifdu7janvier.org/actualites/textes-fondamentaux/32-la-liste-noire-des-formations-sur-l-autisme>

Recommandation 30 : Revoir toutes les formations initiales en mobilisant ministères, régions et administrations centrales pour arrêter de gaspiller l'argent public en pratiques archaïques toujours enseignées alors qu'elles sont inefficaces et toxiques.

III) Le défaut de pilotage

a) Plans autisme obtenus par la pression des familles et pour l'essentiel pas réalisés

- Bilan du premier Plan Autisme 2005-2006 (dans plan 2008-2010 Annexe 2- p.48) :

http://www.cnsa.fr/documentation/plan_autisme_2008.pdf

- Deuxième Plan Autisme 2008-2010 :

- Bilan de Mme Létard :

http://www.cnsa.fr/documentation/evaluation_du_plan_autisme_2008.pdf

- Bilan mi-parcours d'Autisme France :

http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21070_3.pdf

Bilan Autisme France plan autisme 2 en annexe : 17 mesures sur 30 n'ont jamais vu le jour, dont la totalité des mesures pour les adolescents et adultes.

- Troisième plan Autisme (2013-2017)
 - Bilan Autisme France : 22 mesures sur 37 n'ont jamais vu le jour.

http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Bilan_3e_plan_autisme-mai_20165C27.pdf

b) Pas d'équipe projet nationale

Une proposition de gouvernance et de pilotage avait bien été faite par Autisme France concernant le Plan Autisme 3 mais elle n'a jamais vu le jour :

http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_32110_11.pdf

Recommandation 31 : conduire le plan 4 avec une équipe projet national, appuyée sur les acteurs, y compris les associations d'usagers.

Voir proposition plan autisme 4 d'Autisme France :

http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Position%2BAutisme%2BFrance%2Bpour%2Ble%2Bplan%2Bautisme%2B4.pdf

c) 2012, année zéro de l'autisme. Le plan 3, premier plan à mettre en place une structuration des chantiers, mais avec un financement dérisoire et surtout des leviers insuffisants

Le Plan Autisme 3 a donné lieu à une lutte sans merci de la psychiatrie institutionnelle comme en témoigne cet article qui retrace l'historique de son élaboration :

<http://www.agoravox.fr/actualites/citoyennete/article/autisme-les-grandes-manoeuvres-du-128967>

Lettre du Collectif des 39 au Président de la République

http://www.cemea-pdll.org/IMG/pdf/lettre_des_39_au_president_de_la_r.pdf

Les commentaires Post Recommandations de Bonne Pratique sont également un bon exemple de la difficulté, en France, à faire appliquer ce qui fonctionne :

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Commentaires_post_publication.pdf

- « RBP valorise trop comportementalisme versus psycho dynamisme. Grade B comme critère validité clinique est abusif. Impasse sur risque maltraitance. Impasse sur exclusions par centres comportementalistes autant que par HDJ, IME, Ecoles, SESSAD. »
- « RBP doit autoriser vraiment recherche Pr Delion sur packing »
- « le grade B concernant l'efficacité des approches A.B.A.est discutable »
- « Je ne peux me solidariser avec l'opposition formelle au packing exprimée p. 31, qui me semble en contradiction avec le fait qu'une étude est en cours. »
- « Il est important pour moi de souligner que les approches psychanalytiques et la psychothérapie institutionnelle restent des outils de compréhension et de soutenance à la réflexion des équipes soignantes auprès des enfants autistes. »

- « La psychothérapie et la psychanalyse ont leur place pour l'enfant et/ou la famille qui a souvent besoin de soutien et d'accompagnement. »
- « Désaccord avec le rapport final »
- « Nous ne pouvons nous associer au chapitre 4.2 et 4.3 en raison : - de la valorisation exclusive contestable des approches ABA - des formulations concernant les approches psychanalytiques sans distinction entre les psychothérapies, l'usage d'une théorie pour comprendre les personnes autistes, ou l'usage d'une supervision psychanalytique par les intervenants. Il en est de même de la psychothérapie institutionnelle qui répond à la plupart des recommandations (réfèrent, coordination, articulation). - de "l'opposition formelle", fondée sur des opinions sans données objectives, au packing pourtant reconnu sans danger HCSP. »
- « absence de la pédopsychiatrie, de ses approches intégratives (de la psychothérapie institutionnelle aux méthodes cognitives) et de son alliance thérapeutique avec les familles en lien avec le champ social. »
- http://www.lemonde.fr/societe/article/2012/03/08/autisme-l-approche-psychanalytique-hors-jeu_1653854_3224.html

La mission IGAS Plan 3 a conduit une analyse sévère des dysfonctionnements du plan 3 : absence de repérage de proximité, absence d'indicateurs de suivi du plan autisme 3, absence de volonté de faire appliquer les recommandations, abandon des adultes, absence de soutien aux familles.

Recommandation 32 : Mettre d'urgence en route un groupe de travail avec les associations pour tirer les leçons du rapport IGAS CRA et du rapport IGAS Plan 3 et construire les correctifs à apporter.

d) La non-anticipation du passage à l'âge adulte : un coût faramineux pour la société

Les adultes autistes sont les grands oubliés de tous les plans :

<http://autisme-poitoucharentes.fr/nos-actualites/adultes-autistes-les-grands-oublies-260>

Après le massacre qu'a constitué l'absence de soutien éducatif dans leur enfance, des CD n'hésitent pas à leur proposer, pour remédier à l'exil en Belgique, un monstre de 166 places :

<https://www.yvelines.fr/solidarite/politique-departementale/les-appels-a-projets/appel-a-projet-pour-la-creation-dune-plateforme-interdepartementale-7892-dhebergement-et-de-services-pour-adultes-avec-troubles-du-spectre-autistique-tsa-et-pour-adultes-avec-hand/>

IV) La difficile reconnaissance du rôle de l'utilisateur

a) L'association à l'écoute des difficultés des familles

Tous les jours, à Autisme France, de 30 à 100 appels, sur 4 lignes, plusieurs dizaines de messages électroniques sur l'adresse contact, un service de protection juridique pris d'assaut. 264 dossiers dont 80% de TCI.

Les appels concernent l'absence d'information (où trouver un diagnostic, un service compétent), les maltraitances, les phénomènes d'exclusion (de l'école, des ESMS), les relations très compliquées et largement inacceptables avec les MDPH, les situations sans solutions, les signalements abusifs à l'ASE, etc....

b) Le respect très insuffisant du choix des usagers

L'expertise des usagers n'est reconnue que depuis 2007 (rapport Baghdadli) mais sans cesse mise en cause.

L'accès à l'AAEH ou la PCH donne lieu à des contentieux.

- Etude du défenseur des droits sur l'accès à la scolarité et aux droits AEEH et complément sur Caen.

<https://www.dropbox.com/s/m0fnwk7xtvevrxo/caenhandiindefonddeg56.pdf?dl=0>

Recommandation 33 : Savoir où est passée la mission IGAS AEEH et obliger à la diffusion du rapport IGAS PCH, non public, alors que de nombreuses associations y ont participé, bénévolement, sur plusieurs mois, dont Autisme France.

c) La violation des droits et leur coût social

Violation des lois de 2002, de 2005, des conventions internationales.

Bilan loi 2005 autisme

<http://www.autisme-france.fr/offres/file inline src/577/577 P 21066 3.pdf>

1996 : Avis 47 du CCNE - Comité Consultatif National d'Ethique

Le CCNE, ayant entendu et discuté le rapport du groupe de travail " neurosciences" chargé d'instruire ce dossier, a constaté que la situation actuelle dans le domaine de l'autisme était caractérisée par l'insuffisance des connaissances scientifiques et par l'incertitude. Il s'est efforcé d'examiner les conséquences éthiques de cette situation et formule des recommandations qui tiennent compte à la fois du souci exprimé par les associations de parents, du point de vue des professionnels, et du contexte évolutif de l'autisme en France. Ces recommandations portent sur deux points : (I) la recherche sur l'autisme, (II) la prise en charge des personnes autistes.

2003 : Condamnation de la France par le Comité Européen des Droits Sociaux –

Il conclut au non-respect par la France de ses obligations éducatives à l'égard des personnes autistes, telles qu'elles sont définies par la Charte sociale européenne.

2007 : Avis 102 du CCNE - Comité Consultatif National d'Ethique

<http://www.autisme-france.fr/offres/file inline src/577/577 P 21095 3.pdf>

2008 : le Comité européen des droits sociaux conclut que la situation en France n'est pas conforme à l'article 15§1 de la Charte révisée au motif qu'il n'est pas établi que les personnes atteintes d'autisme se voient garantir de manière effective l'égalité d'accès à l'enseignement (ordinaire et spécial).

2014 : le Conseil de l'Europe condamne la France pour discrimination à l'égard des enfants autistes, défaut d'éducation, de scolarisation, et de formation professionnelle.

2015 : le Commissaire Européen aux droits de l'Homme s'étonne des dysfonctionnements français en matière d'autisme :

Cité dans :

http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Rapport%2Balternatif%2Bdroits%2Bde%2BI5C27homme%2BAutisme%2BFrance.pdf

2016 : l'ONU tacle la France pour sa violation des droits des enfants.

http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/traduction%2Bobservations%2BONU.pdf

Autisme et droits

http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Autisme_et_droits_novembre_2014.pdf

Autisme France a dû faire quatre rapports alternatifs à l'ONU : comité droits de l'enfant, comité droits de l'homme, comité contre la torture, comité droits des femmes : les trois premiers ont dénoncé le packing.

http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Rapport%2Bsur%2Bles%2Bdroits%2Bdes%2BFemmes%2BAutisme%2BFrance%2Bversion%2Ben%2Bligne.pdf

http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Rapport%2Balternatif%2BComitE9%2Bcontre%2Bla%2Btorture.pdf

http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Rapport%2Balternatif%2Bdroits%2Bde%2BI5C27homme%2BAF_03.pdf

https://www.google.com/url?q=http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Rapport%252Balternatif%252Bdroits%252Bde%252BI5C27homme%252BAutisme%252BFrance.pdf&sa=U&ved=0ahUKEwjNstTxs8bNAhUGDJoKHePBDjQQFggEMAA&client=internal-uds-cse&usg=AFQjCNE3R-7TfMtmtdErDmAFTSbtBXxaSw

d) L'abandon des mères et son coût social et financier

Beaucoup de mères doivent renoncer à travailler, n'auront pas de retraite. Elles perdent toute vie sociale. Beaucoup sont seules au RSA.

http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Rapport%2Bsur%2Bles%2Bdroits%2Bdes%2BFemmes%2BAutisme%2BFrance%2Bversion%2Ben%2Bligne.pdf

Recommandation 34 : conduire une étude pour comprendre le coût social de l'autisme et y remédier.

e) La difficile désinstitutionnalisation

Accès difficile au milieu ordinaire

<http://allianceautiste.org/wp/tag/desinstitutionnalisation/>

La désinstitutionnalisation est une directive européenne, rappelée dans la stratégie handicap 2017-2020 du Conseil de l'Europe. La France ne l'applique, et surtout pas pour l'autisme.

Recommandation 35 : Mener des études européennes sur le coût de l'autisme dans les pays européens qui ont désinstitutionnalisé et comparer les coûts et le service rendu.

V) Les dégâts de la psychanalyse

a) Une vision obscurantiste de l'autisme

<http://psychiatriinfirmiere.free.fr/infirmiere/formation/psychiatrie/enfant/pathologie/psychose-infantile.htm>

b) la haine médicale et plus largement professionnelle à l'égard des familles et de leurs représentants associatifs :

https://www.facebook.com/groups/135700893150652/permalink/975384682515598/?_mref=message_bubble

Des psychiatres psychanalystes n'hésitent pas à traiter les familles de « nazis » :

<http://www.collectifpsychiatrie.fr/?p=8274>

Des lobbies psychanalytiques surpuissants et difficilement déboulinables

Malgré le classement de la psychanalyse en pratique non validée scientifiquement et non-consensuelle dans les RBPP, les psychanalystes s'arc-boutent et refusent visiblement de faire évoluer leur pratiques vers des prises en charges ayant fait leur preuves.

- On les voit ainsi condamner « l'aberrante interdiction du packing », alors qu'elle ne concerne que l'interdiction du financement dans le médico-social :

http://www.liberation.fr/france/2016/05/09/autisme-l-aberrante-interdiction-du-packing_1451407

- Le Collectif des 39 monte régulièrement au créneau pour refuser les RBPP et le plan autisme 3 :

<http://www.collectifpsychiatrie.fr/?p=8274>

- Autre variante de la même attitude : le RHAAP, groupuscule sans représentativité mais très violent :

<https://static.mediapart.fr/files/2016/05/22/l-appel-des-111-version-numerique-1.pdf>

- APHP, Pitié Salpêtrière :

<http://www.preaut.fr/wp-content/uploads/2016/05/note-sur-le-packing-mai-2016-relumrm.pdf>

- Communiqué de presse de la Fédération Française de Psychiatrie, du Collège National des Universitaires de pédo-psychiatrie et du Collège National pour la Qualité des Soins en Psychiatrie du 12 mai 2016

<https://blogs.mediapart.fr/gilles-bouquerel/blog/130516/autisme-les-psychiatres-appellent-la-raison>

- http://www.lemonde.fr/sante/article/2012/03/14/autisme-la-pedopsychiatrie-defend-son-approche_1667949_1651302.html

- Communiqué de presse des psychiatres hospitaliers contre le rapport IGAS d'évaluation du plan 3 :

<https://sphweb.fr/blog/2017/05/22/rapport-igas-evaluation-3eme-plan-autisme-communique-21-mai-2017/>

c) Une dictature sur les formations, les nominations, les médias

<https://blogs.mediapart.fr/jean-louis-racca/blog/251012/la-liste-noire-des-formations-sur-lautisme>

Le packing enseigné à Paris-Descartes :

https://www.dropbox.com/s/7h8k3whcv24pc10/DU_psyado_IMM_2016.pdf?dl=0

https://lookaside.fbsbx.com/file/golse.pdf?token=AWzB_KzKcucTp5ucV2maSY-cdKI98yVkaAAaMSWAFm6RGVbxyYBYTV6EKYsNMBEjcOUu-gLXqwCVkQ4iO1uAwdAHPbuiOgudmABQGXRKNf1GYerXs4uaAcHC2mVdHeX7tuRUag1S8WRth2QZA09NQ99mh

La CNU pédopsychiatrie est noyautée par la psychanalyse

<http://www.cpcnu.fr/web/sous-section-4904/membres-de-la-sous-section>

La dernière personne nommée a voulu faire une journée packing au CRA Champagne-Ardenne.

Attaques des familles y compris par un syndicat de médecins libéraux :

<http://www.lesml.org/fr/12-actualites-du-sml.php?actu=3271-autisme-lorsque-les-decisions-de-laction-publique-relevant-de-la-psychiatrie>

Dictature difficile à abattre

IRTS bastions de la psychanalyse

L'auteur est formateur à l'IRTS paris Ile De France :

<http://www.dunod.com/sciences-sociales-humaines/action-sociale-et-medico-sociale/vieillesse-handicap/rencontrer-lautiste-et-le-psychotique>

IRTS – PACA pour le 2 avril 2014 :

<http://blog.santelog.com/2014/03/27/colloque-la-clinique-des-psychoses-aujourd'hui-a-marseille-le-2-avril-rsms/>

Conclusion : tout le monde sait que l'argent de l'autisme est globalement gaspillé, et nous ne voyons aucun effort pour faire cesser ce scandale. Il est donc urgent que la Cour des Comptes et l'Assemblée Nationale analysent ce scandale et y mettent fin.

Rappel des recommandations Autisme France :

Recommandation 1 : Conduire les études épidémiologiques nécessaires. S'appuyer sur le travail du Centre Expert Limousin. Autism Speaks aide les pays à le faire, le Pr Fombonne aussi. Faire le repérage dans les classes, par exemple à un âge donné, comme on le fait dans tous les pays sérieux, en s'appuyant sur des équipes formées.

Recommandation 2 : Pour améliorer le repérage et le diagnostic, revoir d'urgence le guide-barème (qui s'en tient à déficience intellectuelle et déficience du psychisme (que veut dire cette expression ?), sans aucun outil pour le repérage des personnes autistes) et GEVA (demandes faites depuis de très nombreuses années, sans succès). Autisme France a aménagé un GEVA TSA à la demande de la MDPH 64 (à la disposition de la Cour des Comptes). Un certain nombre de ses items figurent dans le guide MDPH CNSA autisme (en ligne sur le site de la CNSA).

Recommandation 3 : Demander à la CNSA de rendre publics les travaux sur le système d'information des MDPH : les éventuels items de repérage des personnes autistes n'ont jamais été présentés aux associations concernées.

Recommandation 4 : Faire un plan d'urgence à 3 ans pour diagnostiquer toutes les personnes autistes, enfants et adultes.

Recommandation 5 : Supprimer le financement des CAMSP, CMPP, CMP, HDJ qui refusent de diagnostiquer l'autisme, et allouer les ressources à des équipes certifiées (par des professionnels et des usagers) dans un plan d'urgence à 3 ans, pour rattraper les retards.

Recommandation 6 : Faire une enquête ES correcte dans chaque région pour définir les modalités d'accueil des personnes autistes, et le coût représenté. Interdire les orientations inadaptées, en particulier en ITEP.

Recommandation 7 : Demander à chaque ARS de faire le travail effectué en Bretagne de repérage quantitatif et qualitatif de l'accueil des personnes autistes. Demander à l'ARS Nouvelle Aquitaine de rendre publique celle qui a été construite avec le CREA Aquitaine.

Recommandation 8 : Vérifier les agréments de chaque ESMS et construire une certification opposable à chacun pour définir les critères de qualité exigibles.

Recommandation 9 : Obliger les MDPH à obtenir des certificats médicaux codés en CIM 10 et faire remonter ces statistiques.

Recommandation 10 : Obliger l'Education Nationale à fournir des statistiques correctes : identification des troubles du spectre de l'autisme, temps de scolarisation. Dans beaucoup de pays, c'est l'école qui permet la construction de cohortes épidémiologiques autisme.

Recommandation 11 : Demander aux ARS de mener une enquête sérieuse sur les pseudo-sections autisme ouvertes dans certains ESMS généralistes qui ont souvent détourné de l'argent public.

Recommandation 12 : Reprendre le travail fait par l'ADESIF en IDF sur le coût de l'autisme (travail en collaboration avec les usagers) pour l'actualiser et définir ce qui doit être pris en compte et financé :

http://www.craif.org/uploads/_craif/ani_fichiers/memo_constats__recommandations__adesif_ted.pdf.

Recommandation 13 : Evaluer le respect de l'instruction aux ARS du 18 décembre 2015.

Recommandation 14 : Exiger de la DGOS des statistiques de la présence des enfants et adultes autistes (ou diagnostiqués psychose infantile) dans les hôpitaux de jour, CMP, et Hôpitaux psychiatriques. Pour quel coût ? Exiger de connaître le taux de scolarisation, le nombre d'heures de scolarisation, et les pratiques d'accompagnement à la scolarisation. Exiger de la DGOS le développement de l'enquête qualité en HDJ, et les mesures de contrôle à envisager pour leur demander de respecter les RBPP.

Recommandation 15 : Demander à l'ARS Nouvelle Aquitaine de publier les résultats de l'enquête sur les HDJ, ainsi que le cahier des charges d'évaluation qui l'a accompagnée.

Recommandation 16 : Exiger de la DGOS les chiffres des statistiques en UMD : combien d'adultes autistes ? Pour quel coût ? Quelles pratiques dans ces UMD ?

Recommandation 17 : Exiger de l'Education Nationale des statistiques dignes de ce nom ; demander des comptes sur les statistiques : déficience intellectuelle et cognitive/déficience du psychisme. L'Education Nationale affirme que les enfants autistes sont dans la déficience intellectuelle et cognitive, mais nous n'en avons pas la preuve. Comment font les enseignants référents pour le codage ? Exiger de connaître le public accueilli en ULIS et l'adéquation de la réponse aux besoins.

Recommandation 18 : Une nouvelle nomenclature FINESS vient de sortir dans un décret mais qui va se soucier de revoir les agréments existants ? Quand va-t-on définir les critères de qualité exigibles pour l'agrément troubles du spectre de l'autisme en le croisant avec l'instruction aux ARS du 18 décembre 2015 (qui contient en annexe un référentiel qualité et dans l'instruction la seule définition correcte de la supervision ?

Recommandation 19 : Revoir la loi de 2016, et modifier en attendant les décrets en cours de parution, avec l'aide des associations, décrets qui ignorent l'autisme, et permettent de multiplier les placements abusifs. Nous avons dû faire un recours en Conseil d'Etat pour l'un d'entre eux.

Recommandation 20 : Mobiliser le Défenseur des Droits pour assurer le suivi des préconisations du Comité ONU des Droits de l'Enfant.

Recommandation 21 : Identifier les enfants autistes à l'ASE (et le coût induit) et mettre en œuvre la mesure 38 du plan autisme 3 (pourquoi cette mesure du plan autisme 3 n'a-t-elle jamais vu le jour ? Pourquoi la formation CNFPT des fonctionnaires territoriaux à l'autisme prévue en 2014 et abandonnée n'a-t-elle toujours pas eu lieu ?)

Recommandation 22 : Interdire définitivement les pratiques inadaptées dans les HDJ et CMP, mais aussi dans un grand nombre d'ESMS en interdisant le financement de ces services.

Recommandation 23 : Demander aux ARS d'enquêter efficacement sur les doubles financements, en s'appuyant sur les associations d'usagers, et y apporter avec les CRAM une solution immédiate.

Recommandation 24 : Sortir l'argent gaspillé dans le sanitaire pour qu'il soit affecté à l'Education Nationale, afin qu'elle recrute elle-même psychologues, orthophonistes, éducateurs, et prenne l'habitude de fonctionner en réseau avec des services identifiés comme compétents.

Recommandation 25 : Analyser les coordinations entre prestations d'ESMS, services à domicile, AEEH et PCH. Ce travail n'est pas fait. Développer les PCPE en s'appuyant sur les associations d'usagers qui ont l'habitude de s'appuyer sur de bons intervenants libéraux.

Analyser le coût spécifique de l'autisme par rapport aux chiffres CNSA :

Dans le document http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_chiffrescles2016-web.pdf en page 10, il est mentionné que l'ONDAM médico-social en 2015 était de 17,7 milliards d'euros. C'est à dire le montant dédié au financement des établissements médico-sociaux Personnes Âgées ET Personnes en situation de Handicap. Si on ne s'intéresse qu'à la partie dépenses personnes handicapés (frais de fonctionnement du médico-social), le montant en 2015 était de l'ordre de 9,5 milliards d'euros. Quelle est la part de l'autisme ?

Pour rappel, le budget total de la compensation PA/PH est de l'ordre de 60 milliards d'euros ; dont 38,5 milliards pour les PH. Le différentiel entre les 9,5 et les 38,5 s'explique par la PCH, l'AAH, etc...Là encore, quelle est la part de l'autisme ?

Recommandation 26 : Exiger de la DGCS, de la CNAMTS et des MDPH qu'elles recoupent leurs données pour savoir combien de personnes autistes sont exilées en Belgique et pour quel coût.
Engager d'urgence des travaux sur les modalités d'accompagnement en Belgique.
Prévoir d'urgence un plan à 5 ans pour rapatrier en France les personnes qui le souhaitent.

Recommandation 27 : Demander aux ARS de revoir tous les agréments des ESMS (l'ex Auvergne a fait un travail en ce sens), vérifier l'adéquation des réponses aux besoins en sollicitant les associations d'usagers.

Recommandation 28 : Revoir les procédures d'appels à projets totalement inadaptées à l'autisme.

Recommandation 29 : Revoir totalement les procédures d'évaluation et construire une certification autisme. Revoir de fond en comble la politique d'évaluation des ESMS, voir CODEV en cours, chantier SERAFIN, et refonte des nomenclatures.

Recommandation 30 : Revoir toutes les formations initiales en mobilisant ministères, régions et administrations centrales pour arrêter de gaspiller l'argent public en pratiques archaïques toujours enseignées alors qu'elles sont inefficaces et toxiques.

Recommandation 31 : conduire le plan 4 avec une équipe projet national, appuyée sur les acteurs, y compris les associations d'usagers.

Recommandation 32 : Mettre d'urgence en route un groupe de travail avec les associations pour tirer les leçons du rapport IGAS CRA et du rapport IGAS Plan 3 et construire les correctifs à apporter.

Recommandation 33 : Savoir où est passée la mission IGAS AEEH et obliger à la diffusion du rapport IGAS PCH, non public, alors que de nombreuses associations y ont participé, bénévolement, sur plusieurs mois, dont Autisme France.

Recommandation 34 : conduire une étude pour comprendre le coût social de l'autisme et y remédier.

Recommandation 35 : Mener des études européennes sur le coût de l'autisme dans les pays européens qui ont désinstitutionnalisé et comparer les coûts et le service rendu.

Recommandation 36 : Accélérer la refonte de toutes les formations, pour que ne soient plus enseignées des connaissances obsolètes, qui permettent aux psychiatres, psychologues et formateurs intégristes de continuer à faire la loi dans les formations, imposer des connaissances actualisées dans les organismes éligibles au DPC (pourquoi ce chantier du plan autisme 3 est-il en rade ?), mobiliser les régions pour la refonte des formations des établissements de formation en travail social, dont seule une petite minorité dispense un enseignement aux normes en autisme (pourquoi ce chantier du plan autisme 3 est-il en

rade ?), accélérer la mise en place de la certification autisme prévue pour les travailleurs sociaux (pourquoi ce chantier du plan autisme 3 est-il en rade ?)

Danièle Langlois

Mai 2017