

Réflexion sur les mesures annoncées au Comité Autisme du 16 Avril 2015

A ce Comité Autisme, a été annoncée une deuxième phase du Plan Autisme 3 avec des mesures qui avaient été évoquées rapidement par Mme Neuville lors de la Rencontre Parlementaire du 8 Avril.

Cette deuxième phase correspond, pensons-nous, à la mise en œuvre effective du Plan par les ARS dans leurs plans d'action régionaux, après la phase de production d'outils : circulaire appels à projets, circulaire triptyque, circulaire UE, et travaux divers dans les groupes de suivi du plan pour la production d'un référentiel qualité autisme, notamment. **Il convient de rappeler l'immense travail accompli bénévolement par les associations dans le cadre de ces groupes de suivi pour construire les documents nécessaires à la mise en œuvre du plan.**

Le discours de la Ministre met en avant un certain nombre de thématiques, choisies pour leur aspect symbolique, et la réponse à des interpellations fréquentes des associations : la formation, les interventions proposées, le soutien des aidants, la scolarisation, l'université, les interventions en libéral.

1) La formation initiale et continue dans le champ sanitaire et médico-social

➤ DPC

Dire que 30 % des formations autisme agréées par l'OGDPC ne sont pas conformes avec l'Etat des connaissances et les recommandations de 2012, sous-évalue nettement le problème. Le site de l'OGDPC ne donne pas les formations finalement agréées (où les trouve-t-on ?), mais c'est une large majorité des formations proposées qui relèvent de la psychanalyse, ou au minimum des approches « intégratives » à base de psychanalyse.

Rappelons qu'EDI Formation, dont l'expertise et l'expérience sont pourtant depuis longtemps reconnues, n'a pas été agréée :

<http://ediformation.fr/downloads/EDI%20ODPC%202015.pdf>

Il est donc courageux de s'engager dans une réforme du contenu de l'offre DPC autisme, même s'il ne s'agit que de formation continue.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : Paris
Bureaux : 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 – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

Il reste que l'OGDPC va disparaître comme le montre l'amendement gouvernemental 2673 au Projet de Loi Santé :

<http://www.assemblee-nationale.fr/14/amendements/2673/AN/2373.asp>

L'obligation annuelle de DPC est remplacée par une obligation triennale et des éléments de cet amendement :

- Prévoit une gestion scientifique et pédagogique par la profession via les conseils nationaux professionnels de spécialité (priorités, parcours, méthodes) ;

- Réaffirme le rôle d'expertise pédagogique des universités dans la dimension scientifique du développement professionnel continu ;

soulèvent des interrogations : les psychiatres vont garder la haute main sur le contenu des programmes de DPC et on voit mal l'articulation avec la procédure proposée par la ministre : appel d'offre pour rendre non éligibles au financement les formations non conformes. Rien n'est dit sur les critères d'agrément des organismes au DPC.

Rien non plus sur les formations initiales des professions de santé qui sont pourtant toutes sauf rares exceptions totalement obsolètes et dangereuses pour les personnes autistes. Nous savons qu'il existe un module autisme pour les Epreuves Classantes Nationales, nous aurions aimé en avoir communication, ainsi que des modalités de contrôle des connaissances de ce module lors des épreuves.

Par ailleurs, aucune réforme n'est prévue des contenus des études de psychiatrie, dont le document en ligne montre l'absence d'adaptation des contenus aux évolutions des connaissances :

<http://www.psydoc-france.fr/Recherche/PLR/PLR80/PLR80.pdf>

« Cette particularité qui tient à la complexité du fait psychique et des déterminants de la pathologie mentale explique la réserve des psychiatres devant l'élaboration de consensus professionnels.

Les recommandations décrivent des conduites à tenir relativement standardisées devant des situations cliniques essentiellement caractérisées par le diagnostic, à l'instar de ce qui est promu pour l'ensemble de la médecine somatique. En négligeant la multiréférence clinique propre à la psychiatrie, ces recommandations postulent implicitement que les possibilités de changement d'un patient sont équivalentes à celles d'un autre patient à diagnostic identique, ce qui constitue une approximation qui ne répond pas à la réalité de la clinique en psychiatrie quelle que soit par ailleurs la rigueur méthodologique apportée à leur élaboration. »

Voilà qui est clair : les psychiatres ne veulent pas suivre les recommandations HAS, et d'ailleurs aucun syndicat de psychiatres, n'a accepté ni les recommandations autisme de 2012, ni le plan autisme 3.

La mesure sur le DPC, si elle a une valeur symbolique forte, ne modifiera qu'à la marge les pratiques des médecins, qui pourront très bien s'abstenir de s'investir, une fois tous les trois ans, dans les connaissances actualisées nécessaires à la compréhension de l'autisme. Quant aux formations infirmières, dans leur quasi-totalité noyautées par la psychanalyse, il n'en est pas question non plus. Nous sommes donc très déçus.

➤ IRTS

La ministre a affirmé fortement le caractère inacceptable des contenus obsolètes des formations autisme dispensées dans les IRTS.

On ne peut donc qu'applaudir à la procédure d'audit national des programmes en question.

Il reste que le problème ne se limite pas aux programmes dont l'affichage peut être trompeur, mais aux formateurs, qui eux, ne seront pas contrôlés. Les demandes de plans d'action conformes n'auront pas vraiment d'effet coercitif : en effet nos ministres de tutelle savent depuis longtemps que les formations en IRTS sont scandaleuses et n'ont jamais agi.

Il n'est que de voir la vidéo de M. Rabanel qui intervient à l'IRTS de Clermont : ce psychiatre qui ricane publiquement des personnes autistes et dit qu'il ne faut surtout rien faire pour eux, est toujours en ligne et ce monsieur est toujours formateur à l'IRTS. Il y a eu pourtant plusieurs alertes.

Rappelons enfin que les travailleurs sociaux, au moins par la voix de leurs syndicats, ont fait connaître leur opposition à toute réforme du contenu des formations, au motif qu'il faut privilégier « la clinique du quotidien » : ce jargon lacanien affligeant qui réfute tout apprentissage de compétences techniques, pourtant jugées reconnues par les professionnels compétents et les familles, en dit long sur les possibilités de réforme. La réforme des métiers du travail social a déjà pris un an de retard.

Y aura-t-il une circulaire pour cette mesure ?

➤ Professionnels paramédicaux

Certes, une fiche technique a été réalisée à destination des instituts de formation de ces professionnels, mais elle n'a aucun caractère contraignant et ce sont les directeurs des écoles qui vont évaluer les programmes au regard de cette fiche qui n'est pas vraiment un référentiel : ils seront donc juge et partie. Autant dire que les changements ne viendront qu'à la marge par cet outil.

Prenons les instituts de formation des psychomotriciens : leur syndicat ne propose dans son catalogue que des formations psychanalytiques, totalement en dehors des recommandations de bonnes pratiques.

<http://www.snup.fr/download/2015-Stages-Dossier-Formation.pdf>

On y trouve, cela va de soi, pataugeoire et packing. Et bien entendu, le SNUP est habilité pour le DPC.

Le scandale de la psychomotricité est dénoncé depuis des années. Aucun changement. Là encore, nous sommes très déçus.

2) Les interventions proposées par les établissements et services médico-sociaux et sanitaires

➤ Médico-social

Généraliser le seul label qualité existant, celui d'Autisme France, nous convient. Mais il faut des moyens pour cela car les enquêtes sur le terrain ont un coût.

Il repose sur le volontariat et donc va laisser de côté l'immense majorité des établissements qui de toute manière ont des listes d'attente très longues et ne se précipiteront pas sur le label.

Par ailleurs il repose encore sur les associations : quel financement ?

Pourquoi les ARS n'engagent-elles aucun contrôle de l'argent public ? Pourquoi la MECSS n'engage-t-elle aucune enquête parlementaire sur le gaspillage de l'argent public en pratiques maltraitantes ? Les ARS continuent à choisir pour les appels à projets de grosses associations gestionnaires totalement incompétentes en autisme, quand elles ne font pas de la psychanalyse. Le discours : vous ne voulez pas de cette association gestionnaire, vous l'aurez quand même, reste dominant. En Rhône-Alpes, l'argent de la réserve nationale a été détourné pour interdire la création d'un IME ABA pourtant porté par un grand nombre de familles.

➤ Sanitaire

Il n'a jamais été prévu que le référentiel qualité en phase de test, et qui s'inscrit dans le groupe de travail Evolution de l'offre médico-sociale, soit utilisé en psychiatrie. Ce serait cautionner la place de nos enfants à l'hôpital, ce que toutes les associations récuse. Pas un mot n'est dit sur les CMP et CATTP, notoirement maltraitants, sauf exceptions, car noyautés par la psychanalyse.

Faute d'outils concrets, la mesure annoncée, si elle va dans le bon sens,

Par ailleurs ce référentiel n'aura aucun caractère opposable. **Nous demandons que les associations qui ont un agrément usagers du système de santé soient étroitement associées au programme d'inspection prévu par les ARS.**

La place de nos enfants n'est pas à l'hôpital : cette mesure ne peut être comprise que dans un seul sens : les hôpitaux de jour doivent vider leur file active et mettre en œuvre l'aide par les services adaptés quand les familles le demandent.

Nous avons suffisamment vu d'hôpitaux de jour interdire l'accès à une UE maternelles. Le film passé récemment sur Arte a montré que de nombreux Hôpitaux de jour pratiquent le packing. Jusque sur les terres de notre ministre, un hôpital de jour vient d'ouvrir à grands frais, avec pataugeoire. C'est tout simplement scandaleux.

Alors oui, il faut un grand ménage dans le sanitaire, et Mme Neuville a beaucoup de courage de le dire, mais la mesure annoncée n'ira pas très loin.

Comme d'habitude, rien sur les adultes qui croupissent en psychiatrie dans des conditions indignes dès l'âge de 16 ans (on est adulte à 16 ans en psychiatrie), ou pire en UMD.

Nous sommes très déçus sur ce point.

3) Le soutien des aidants

Rédiger un protocole pour la guidance parentale est une bonne idée. Mais il faut définir ce qu'est l'intervention précoce : or il n'y a aucun document.

Les familles se débrouillent souvent seules, parfois avec une guidance à distance par les rares professionnels compétents.

Les familles se plaignent des contenus parfois maigres et inadaptés des formations proposées par les CRA dans le cadre de la mesure aidants familiaux. Quand nous avons demandé qu'elles intègrent la formation à l'intervention précoce, cela nous a été refusé. Seul le CRA Languedoc-Roussillon est allé dans ce sens.

Garantir la qualité, oui, mais que fait-on quand n'existe en France aucun service de diagnostic et intervention précoces ?

4) La scolarisation

Les modules prêts à l'emploi pour les ESPE font sourire : les ESPE sont autonomes car depuis les IUFM, l'Education Nationale a abandonné aux Universités la formation des enseignants.

Les ESPE feront donc bien ce qu'elles voudront. Par ailleurs ces modules resteront théoriques : or, c'est de pratique que manquent les enseignants, et rien ne vaudrait un tutorat en situation par un enseignant plus aguerri et une supervision régulière au minimum téléphonique ou par visioconférence pour répondre aux demandes concrètes des enseignants.

Prendre en compte l'autisme dans la formation des CLIS, ULIS, oui mais comment, et avec quels moyens ? Même remarque pour les AESH : comment ? Dans quel cadre ?

Il est regrettable de ne pas avoir cité Canal Autisme, dont il conviendrait de développer les moyens, justement pour que puissent s'y retrouver des expérimentations précises par matières et niveaux.

Nous attendons impatiemment les modules d'enseignement à distance, mais ils doivent viser les objectifs attendus par les enseignants : présentation théorique, mais aussi exemples précis et concrets, en situation.

5) Autres

Rien à dire sur les incubateurs d'innovations mais on peut commencer par arrêter de décourager tous ceux qui depuis des années mènent des projets expérimentaux en se faisant systématiquement barrer partout : services associatifs pour coordonner les interventions, logement adapté : le projet de Loire bute depuis 7 ans sur l'impossibilité de financer la maîtresse de maison alors que ce projet de droit commun est très peu coûteux. Promettre une négociation pour définir un cadre sur les interventions en libéral va dans le bon sens, mais il n'y a aucune date, et nous sommes extrêmement déçus.

Conclusion

Nous saluons bien entendu l'engagement renouvelé de la Ministre pour une diffusion meilleure et accélérée des bonnes pratiques dans le champ médico-social et le sanitaire. En France, on mesure la pertinence des avancées en autisme aux plaintes des dinosaures de la psychanalyse :

<https://lamainaloreille.wordpress.com/2015/04/18/comite-national-autisme-adresse-a-madame-segolene-neuville/>

lesquels (en l'occurrence c'étaient lesquelles) se sont retrouvées bizarrement invitées au Comité National Autisme du 16 avril 2015.

Cependant nous restons dubitatifs sur les délais, la méthode et les outils de contrôle.

Ces mesures constituent bien entendu un pas dans la bonne direction, mais seulement un pas, là où il faudrait un immense coup de balai et une révolution culturelle.

Nous souhaitons rappeler à nos autorités de tutelle les points ci-dessous :

- Au bout de deux ans de plan autisme 3, malgré une forte implication ministérielle, il n'y a quasiment pas d'avancées sur le terrain.
- Les psychanalystes, surtout lacaniens, se sont renforcés, et leur pouvoir s'exprime de manière virulente dans les médias, sur le terrain, et leur capacité de nuisance est immense, autant parce qu'ils gangrènent les formations que dans la culture sexiste et rétrograde qu'ils ont imposée en France et qui permet aux services sociaux de s'acharner sur les mères.
- Les signalements abusifs aux services sociaux se multiplient au nom d'une pathologie à peu près inexistante mais qui fait fureur dans les milieux imprégnés de psychanalyse (c'est-à-dire presque tous, Education Nationale, ASE, Justice...): le syndrome de Munchhausen par procuration. Les demandes de placement se multiplient au mépris des dernières recommandations du Défenseur des Droits en la matière, qui mettent l'accent sur le projet pour l'enfant, largement absent des mesures judiciaires. Les CAMSP et surtout les CMP jouent un rôle majeur dans ces signalements abusifs : ils n'hésitent pas à contredire les diagnostics des Centres de Ressources Autisme.
- Les MDPH, grandes absentes de ces mesures, continuent à maltraiter dans d'inquiétantes proportions les familles : incompetence en autisme, retards scandaleux dans le traitement des dossiers, nombre de pièces exigées faramineux, dont les bilans laissés à la charge des familles (bilan psychomoteur, bilan psychologique, de 100 à 300 euros chacun, etc...) et des diagnostics souvent impossibles à obtenir, demande qui viole l'esprit de la loi de 2005 : la compensation des besoins qui devrait être la seule raison d'être des MDPH se transforme en exigence tatillonne de documents inaccessibles aux familles, largement orientés sur les documents de santé.
Les frais engagés par les familles pour pallier la carence de services de qualité sont peu et mal remboursés.
- Il n'y a toujours pas, malgré les promesses du plan 3, de services de diagnostic et d'intervention précoces.
- Le diagnostic des adultes reste rare et les Centres de Ressources Autisme sont saturés (à Lyon, 2 ans d'attente pour un adulte).
- La scolarisation est toujours aléatoire, remise en question fréquemment. Le GEVASCO obligatoire pour un renouvellement est totalement inadapté à l'autisme. Les plus de 16 ans sont laissés à l'abandon, les orientations abusives en IME où par ailleurs il n'y a pas de place, sont nombreuses, et on voit des adolescents avec des parcours scolaires obligés de rejoindre un IME sans scolarisation, où ils régressent, faute d'implication de l'Education Nationale pour éviter des ruptures de parcours. L'Education Nationale, lentement, entame sa mue, mais les changements sont bien trop limités.
- Les enfants, adolescents et adultes sans solution adaptée se comptent par milliers. Les adultes sont totalement abandonnés à leur sort : d'ailleurs le peu d'argent du plan qui leur est consacré ne sera débloqué qu'en 2016-2017.
- Les ARS se mobilisent très inégalement sur l'autisme. Elles sont peu et mal formées, les usagers n'y sont pas présents (les CRSA par ailleurs n'intègrent que peu de représentants d'usagers concernés), et il n'y a donc que rarement des lieux

d'échange où faire remonter dysfonctionnements, attentes, mais aussi modèles satisfaisants à promouvoir.

- Le silence de la Ministre sur les exils forcés en Belgique a été assourdissant.

Nous demandons :

- Une enquête nationale sur les signalements abusifs et la formation immédiate et obligatoire à l'autisme, par des professionnels compétents labellisés par les familles, des personnels concernés : Assistantes Sociales, psychologues, éducateurs, juges.
- L'obligation pour l'Education Nationale de recenser avec une nomenclature adaptée le nombre d'enfants et adolescents scolarisés, avec le nombre d'heures. Nous en avons assez de voir les enfants figurer dans les troubles du psychisme ou les difficultés cognitives.
- L'obligation pour la CNSA de produire des outils adaptés à l'autisme : guide-barème, GEVA, GEVASCO, PCH enfants.
- Une enquête parlementaire sur le gaspillage de l'argent public dans le sanitaire incompetent et le médico-social défaillant.
- Le recensement immédiat de toutes les personnes autistes sans solution et une réponse adaptée à leurs besoins.
- Le recensement immédiat de toutes les personnes autistes en ESMS, avec des équipes mobiles de diagnostic.
- L'obligation de fournir une liste par département des services de diagnostic et intervention précoces.
- Le recensement immédiat des services plébiscités par les familles et une extension de leurs moyens à hauteur des besoins. La fermeture des ESMS non compétents, ainsi que des HDJ et CMP maltraitants, est le corollaire de la mesure précédente. La fongibilité asymétrique n'est quasiment pas utilisée : c'est un plan national en la matière qu'il faut mettre en œuvre. Nos autorités de tutelle peuvent compter sur les associations pour les aider dans le recensement.
- La sanction immédiate des pratiques discriminatoires au sein de l'Education Nationale à l'égard des personnes autistes.
- L'ouverture immédiate du chantier des interventions en libéral pour que cesse le scandale des formations et intervenants laissées à la charge des familles.
- Le recensement immédiat des chantiers de logement adapté pour qu'une réponse rapide soit proposée.
- Le recensement immédiat des personnes autistes qui croupissent en psychiatrie et en UMD, et l'accompagnement digne et adapté de leur réinsertion dans un milieu de vie le plus possible ordinaire.
- Le recensement immédiat des graves manquements professionnels des personnels de santé : refus de diagnostiquer, refus d'actualiser les connaissances, refus de mettre en œuvre les interventions recommandées.
- Le recensement immédiat des personnes autistes exilées en Belgique et le contrôle de la qualité des prestations qui leur sont offertes avec l'argent du contribuable.
- Le recensement immédiat des ESMS accueillant des personnes autistes avec l'inventaire des prestations offertes et une analyse des coûts à la place.

- L'intervention des associations agréées du champ de l'autisme dans le contrôle des services de psychiatrie pour vérifier la qualité des interventions proposées et l'adjonction d'items autisme à vérifier dans leurs procédures de certification (où doivent figurer des représentants d'associations agréées du champ de l'autisme).
- Une cellule de veille dans chaque ARS à la disposition des associations d'usagers.

Danièle Langlois
Autisme France