



Le 17 décembre 2013

Madame la Ministre,

Il devient urgent de vous alerter sur la mise en cause de certains FAM et MAS de notre réseau par les ARS de leur région.

Comme vous le savez, à Autisme France, nous n'avons jamais attendu la sortie des recommandations de bonne pratique qui mettent en avant les besoins éducatifs des personnes autistes (outils de communication et de socialisation), pour assurer le développement de leurs compétences et de leur autonomie.

Comme le disent les recommandations de bonne pratique, les interventions mises en oeuvre pour les enfants et les adolescents, doivent se poursuivre à l'âge adulte et nous l'avons toujours fait. Comme le disent aussi ces recommandations, il n'y a pas de traitement médicamenteux de l'autisme, et nous nous efforçons de toujours privilégier les interventions éducatives et l'analyse fonctionnelle du comportement pour analyser les comportements-défis, et anticiper les situations potentiellement difficiles pour éviter les crises. Les adultes que nous accueillons échappent à la maltraitance institutionnelle ordinaire, retrouvent la joie de vivre et une vie digne.

Enfin, nous sommes bien les seuls à accepter d'accueillir des adultes largement esquivés par des parcours chaotiques et contraires à toutes les recommandations de 2012 : diagnostic tardif, absence d'intervention précoce, de soutien éducatif, neuroleptisation abusive souvent depuis l'enfance, hospitalisations systématiques parfois pendant plus de 20 ans. Nous nous efforçons de rendre la dignité à ces adultes souvent maltraités, privés longtemps de vie sociale. Comme le montre un petit film sur France 3 Poitou-Charentes, même des adultes avec des profils a priori sévères, peuvent accomplir des tâches professionnelles en milieu ordinaire.

<http://www.youtube.com/watch?v=yZ7Bq0qYmZM>

Or, il apparaît que certaines ARS ignorent délibérément le travail accompli par ces établissements, en les harcelant par des inspections, certes légales, certes conduites dans le but très louable de s'assurer de la bientraitance, mais inadaptées. Le problème en effet est que les outils utilisés ne sont absolument pas adaptés à la population accueillie, et que les inspecteurs ne semblent pas, au vu de leurs rapports, avoir une connaissance appropriée de l'autisme et des approches recommandées par la HAS.

Les reproches relevés démontrent en effet une totale méconnaissance des besoins des personnes autistes, une prédominance de l'approche sanitaire (alors que l'autisme n'est pas une maladie qu'on soigne), et souvent des appréciations diffamatoires à l'égard du travail accompli dans des conditions difficiles et du personnel de direction, pour ne pas dire de la mauvaise foi quand on redemande plusieurs fois des documents déjà fournis et remis en mains propres. Nos

**Autisme France**

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

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

Site internet : [www.autisme-france.fr](http://www.autisme-france.fr) – e-mail : [autisme.france@wanadoo.fr](mailto:autisme.france@wanadoo.fr)

équipes médicales savent accompagner chaque adulte avec éventuellement les médicaments nécessaires, mais aussi visent pour ceux qui n'en ont pas besoin, ou qui en ont moins besoin, un sevrage progressif : devons-nous accepter que la moyenne de vie d'une personne autiste soit de 40 ans ? Les critères sur lesquels nos établissements sont contestés sont sans doute valables pour des établissements de soins ou des EHPAD. Mais nous les jugeons totalement inadaptés pour un FAM ou une MAS autisme. Il en résulte des conclusions systématiques de type « nous avons des raisons de penser qu'il y a un risque pour les usagers », qui conduisent ensuite à proposer un transfert de gestion à un autre gestionnaire, contre l'avis de la quasi-totalité des familles concernées... Il ne nous appartient pas de décider s'il s'agit là d'une ignorance absolue ou d'une volonté délibérée de nuire.

A titre d'exemples de reproches dans un FAM, particulièrement ciblé par son ARS de référence : le manque de décoration, alors qu'il faut éviter les sur-stimulations sensorielles qui peuvent entraîner de la violence, le manque de salon avec magazines et télévision pour des adultes qui ont besoin de structuration précise du temps, sont souvent illettrés, et peuvent casser une télévision, le manque de brosses WC, alors qu'elles peuvent servir d'armes, le retrait des lavabos pour des adultes qui souffrent de potomanie, l'absence de sonnettes pour des adultes qui ne peuvent en maîtriser l'usage, l'injonction faite à un établissement d'utiliser la pharmacie locale plutôt que l'infirmière, alors que la pharmacie fait constamment des erreurs, etc...

Madame la Ministre, nous connaissons votre volonté affichée de voir progresser l'approche respectueuse de la personne avec autisme, dans le cadre des recommandations de la Haute Autorité de Santé, et nous vous demandons d'intervenir très vite pour proposer un moratoire sur ces enquêtes inadaptées jusqu'à ce que des outils adéquats d'évaluation soient élaborés. L'expérience d'Autisme France en la matière sera utile pour participer à ces travaux. Par ailleurs une formation spécifique à l'autisme des inspecteurs chargés de ce type de contrôle doit être rapidement organisée.

Nous demandons une rencontre très rapide avec Mme Muriel Lejeune, Directrice-Adjointe du Cabinet et M. Blanco, chef de Projet pour le Plan autisme.

Danièle Langlois et l'ensemble du CA d'Autisme France  
Christiane de Pasquale, administratrice du GCSMS Autisme France

**Autisme France**

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

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

Site internet : [www.autisme-france.fr](http://www.autisme-france.fr) – e-mail : [autisme.france@wanadoo.fr](mailto:autisme.france@wanadoo.fr)