Cahier des charges du triptyque dépistage/diagnostic/intervention précoces : un mauvais coup en préparation pour les familles ?

On veut toujours nous faire croire que, dans la mesure où on inscrit dans un texte les recommandations de bonnes pratiques de 2005 et 2012, tous les problèmes sont réglés ; on peut ainsi commodément imposer le statu quo en nous faisant croire au changement. Présenter comme un acquis majeur la référence aux recommandations alors que c'est seulement un minimum et qu'on ne devrait même pas avoir à le dire, est surréaliste.

Nous avons ainsi vu passer un projet de décret CRA qui ne correspond en rien aux demandes des familles : autonomie par rapport aux CHU et CHS, changement de gouvernance en faveur des familles. Le projet de décret est ainsi allé directement au CNCPH sans que les associations d'usagers aient reçu le texte définitif. Le statu quo est conforté : les CHU et CHS garderont la mainmise sur les CRA. Ceux-ci seront dédiés aux « cas complexes » sans aucune définition de ce concept, alors que les familles n'ont que les CRA auxquels s'adresser, puisque majoritairement (il y a quelques contre-exemples que nous saluons) CAMSP, CMPP, CMP et HDJ ne diagnostiquent pas, n'informent pas les familles correctement, voire pire, refusent de diagnostiquer et dénoncent les familles aux services sociaux.
C'est par ailleurs contraire aux droits des usagers qui ont le choix du médecin et le droit d'avoir un deuxième avis médical.
Le projet de décret propose une instance consultative, un comité d'orientation stratégique, dont ils devront céder la présidence tous les deux ans à un professionnel nommé par le directeur du CRA. On prétend mettre l'usager au centre du dispositif et on lui offre un strapontin à mi-temps.
Il existe des CRA où les usagers ont déjà une voix délibérative : le projet de décret organise donc la régression de leurs droits.

Un cahier des charges pour le diagnostic et l'intervention précoces est aussi en cours de finalisation.
C'est le même principe : on donne la référence aux recommandations de bonnes pratiques de 2005 et 2012 et on organise le statu quo.
On présente le fait : les enfants autistes sont en hôpital de jour et en CMP comme le droit : ils doivent y rester. On fait semblant de croire que leurs pratiques vont se modifier toutes seules alors qu'ils se sont très majoritairement exprimés, souvent publiquement, contre les recommandations et le plan autisme 3. Les familles les fuient de plus en plus à cause de leur incompétence, de leur jargon psychanalytique indigne de professionnels qui devraient déontologiquement actualiser leurs connaissances, et éviter aux tout-petits une perte de chance en leur refusant les interventions éducatives nécessaires.

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 – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

On organise ainsi la reprise en main par le sanitaire psychiatrique alors que les familles s'organisent pour trouver des médecins, des psychologues, des orthophonistes, des psychomotriciens, en libéral, qui soient formés et compétents.
Bien sûr les libéraux sont cités (mais parce que nous l'avons demandé) dans le document, mais pour être une équipe labellisée ils devront passer convention avec une équipe hospitalière, afin de montrer qu'ils respectent les recommandations. Ce sont les libéraux les plus compétents, pourtant, pas les équipes hospitalières.
On organise ainsi une spectaculaire régression des droits des familles.
Rien n'est dit sur le financement des professionnels libéraux que les MDPH majoritairement refusent de prendre en compte. Tant pis pour les familles sans moyens financiers qui devront se contenter des services publics existants qui vont se mettre magiquement aux normes, et devront accepter pataugeoire, atelier contes ou terre, et packing.
Les familles devront-elles payer de leur poche la coordination de leur professionnel libéral avec l'HDJ, le CAMSP, le SESSAD, pour que le professionnel libéral ait une existence reconnue ? C'est une régression par rapport aux recommandations de 2012 qui prévoient pages 38-39 que le parent puisse être le coordonnateur des interventions. Va-t-on voir des MDPH s'appuyer sur ce texte pour refuser tout financement d'intervention non validé par le service psychiatrique local ? C'est scandaleux.
Certes on invoque la formation des familles, mais qui va la financer ? Pourquoi avoir refusé de mettre l'intervention précoce dans la mesure aidants familiaux ? Certains HDJ sont des lieux fermés d'où les parents sont exclus : une séance de pataugeoire se fait sans les parents. Est-ce cela que le texte va généraliser ?
La réflexion sur les signes d'alerte se réfère aux recommandations de 2005, jamais actualisées alors qu'il y a une brochure dépistage que nous venons de rééditer, autrement plus explicite. On fait semblant de croire que le carnet de santé reproduit les items des recommandations, ce qui est faux et de toute manière, ils ne sont pas classés.
Et pour faire bonne mesure, on trouve cette phrase hallucinante : ***Choix du mode de scolarisation :***
Selon les évaluations du développement de l'enfant réalisées par l'équipe d'interventions ; et selon l'offre de scolarisation qui peut varier selon les territoires de proximité ou bassins de vie.
C'est contraire à la loi de 2005 : la scolarisation et l'éducation sont du ressort exclusif de la famille.

Ce texte est inacceptable en l'état.

Danièle Langloys

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 – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr