

Intervention de Max Artuso - Président d'Autisme France

Journée Nationale d'Autisme France le 18 novembre 2000

Mesdames, messieurs, Chers parents et professionnels,

En 1995, le plan autisme, appuyé sur des enveloppes financières spécifiques, a été déclenché. La loi autisme prévoyait pour 2000 un bilan de ces actions.

En parallèle avec l'enquête qui est réalisée par la DDASS, notre association a décidé d'étudier de manière la plus approfondie possible l'utilisation qui avait été faite des fonds consacrés à l'autisme.

Nous n'avons pas pu, à ce jour, réaliser une enquête exhaustive, mais nous disposons des données sur plus de la moitié des établissements qui ont bénéficié d'un financement sur les enveloppes 1995,1997, et 1999 : 63 sur 117, c'est-à-dire un échantillon qui peut être considéré comme significatif.

Cette enquête a été conduite en interrogeant à la fois nos associations partenaires sur le terrain, les familles de personnes autistes accueillis dans ces établissements, et les établissements eux-mêmes.

Les données que nous avons essayées de mesurer sont les suivantes :

- Est-ce que ce sont des personnes autistes qui ont bénéficiées de ces financements ?
- La formation des professionnels a-t-elle été assurée ?
- Quelles sont les références théoriques des établissements ?
- Les familles sont-elles associées à la prise en charge ?

1. les bases de l'enquête

62 établissements ont été traités à ce jour sur un total de 117. Ils représentent 843 places

10 ne sont pas encore créées

1 a refusé de répondre

sur les 10 établissements qui ne sont pas ouverts, 8 sont en construction et 2 ne donnent plus signe d'activité

L'enquête porte donc sur 51 établissements représentant 636 places

2. - est-ce que ce sont des personnes autistes qui ont bénéficiées de ces financements ?

sur les 636 places " créées ", 461 sont de nouvelles places, 163 proviennent de transferts à l'intérieur du même établissement et 12 ne sont pas attribuées à des autistes ...

Le transfert à l'intérieur de l'établissement correspond à la création d'une section " autisme ". Si des places nouvelles ont été créées ... elles ont bénéficié à d'autres.

En outre, sur les 461 places créées, un nombre important correspond à des " amendements Creton " accueillis en établissement pour adulte. Or rien ne prouve que les places qu'ils ont libérées aient été occupées par des enfants autistes.

3. - la formation des professionnels a-t-elle été assurée ?

33 établissements ont assuré une formation de leurs professionnels soit 65 %

35 % n'ont pas prévu de formation.

4. - quelles sont les références théoriques des établissements ?

Sur les 51 établissements, 16 font référence à TEACCH

28 à des références multiples

2 à la psychiatrie

5 à rien

5. - les familles sont-elles associées à la prise en charge ?

30 établissements ont des programmes individualisés formalisés

28 associent les familles au projet individuel

Il ne s'agit là, bien sûr que de résultats préliminaires, et nous publierons l'ensemble des résultats dès que l'enquête sera terminée.

Ils montrent néanmoins une situation extrêmement difficile, si on compare le nombre de places réellement créées à la population des personnes autistes en France, qui se situe aux alentours de 50 000 adultes et enfants.

Nous recevons quotidiennement des appels de personnes en très grandes difficultés, sans prise en charge pour leur enfant ou avec des prises en charge totalement inadaptées, familles souvent épuisées et désespérées.

Ceci nous a amené à étudier les raisons de ce blocage et étudier les possibilités de tracer une voie d'espoir.

Pourquoi la situation est-elle largement bloquée ?

Lorsque Autisme France a été créée, il y a onze ans, nous pensions que la diffusion d'informations sur les techniques utilisées dans les autres pays développés et la diffusion des classifications internationales suffiraient à faire évoluer la situation française. Nous imaginions aussi que les modifications législatives nous permettraient " de gagner ", que la loi permettant de considérer l'autisme comme un handicap, puis le plan Veil dégageant des fonds au profit exclusif des personnes autistes, pourraient améliorer significativement la situation.

Nous avons en réalité sous-estimé un certain nombre d'obstacles qui s'avèrent, au fil du temps, rédhibitoires :

-- **la politique française du handicap.** Quelles que soient les lois et les textes réglementaires, la réalité française est la suivante : dès qu'un enfant, un adolescent, mais aussi un adulte, ne correspond plus à ce que l'on pourrait appeler "l'espace de la normalité", il quitte le domaine du droit général pour entrer dans celui du malade. Un enfant autiste, par exemple, est systématiquement écarté de l'école au profit du médical au sens large, décoré parfois de l'appellation médico-social. Ces enfants, ces adolescents, ces adultes, dépendent d'une structure administrative globalement sous la tutelle du ministère de la santé.

Et là, nous nous trouvons en face d'une situation extraordinaire, il n'y a plus d'obligation pour l'état. Le projet de réforme de la loi de 75, se contente de prévoir que l'action sociale et médico-sociale " peut être mise en œuvre par l'État, les collectivités, les associations ", sans aucune obligation à un quelconque moment de recevoir **toutes** les personnes handicapées.

Même au niveau d'enfance, alors que l'obligation de scolarisation existe pour tous les enfants jusqu'à l'âge de 16 ans, c'est-à-dire que l'Etat est obligé d'accueillir tous les enfants, nous ne comptons plus les autistes qui se trouvent sans prise en charge. L'Etat se considère libéré de son obligation par le simple fait que ces enfants sont " hors normes ". Le fondement du système est l'exclusion, les classes intégrées sont tout juste tolérées, souvent critiquées et les handicapés n'y ont aucun droit : c'est l'Etat qui, dans sa grande générosité accorde parcimonieusement à quelque " tordus " l'accès au saint des saints.

Le schéma actuel amène l'Etat à se laver les mains de la situation des personnes autistes au prétexte qu'elle n'est pas de sa responsabilité. Elles relèvent du secteur médico-social (en grande partie associatif et donc privé) et le secteur médico-social relève d'une procédure d'agrément parfaitement claire alimenté par des millions de francs chaque année . In fine si les autistes sont mal pris en charge, ce n'est pas le problème de l'Etat, c'est celui des associations qui ne gèrent pas correctement les établissements ou de celles qui n'ont pas réussi à présenter les dossiers corrects acceptables par l'administration.

-- **le monde " médico-social " lui-même :** Les établissements sont créés par des associations, après avis d'un certain nombre d'instances qu'il n'est pas le lieu ici de citer. Nos associations, par obligation, ont déposé des projets d'établissements. Et là aussi des obstacles sont apparus :

- **Le pouvoir médical :** il reste intact à l'intérieur des organes décideurs, qu'il s'agisse des DDASS, des CROSS, et d'une manière générale dans tout ce qui concerne de près ou de loin la problématique des personnes en difficulté ou handicapées. Or il se trouve que ce ne sont pas nécessairement les médecins les plus compétents qui se trouvent dans ce type d'organismes. Il en résulte souvent une méconnaissance totale de l'évolution scientifique, et on a pu voir -- on continue à voir -- des psychiatres totalement incompétents en matière d'autisme continuer à faire la pluie et le beau temps dans des DDASS et dans les décisions concernant la création d'établissements.
- **Les rigidités de l'administration.** Les enveloppes autisme ont suscité un certain nombre de vocations parmi les associations gestionnaires qui jusqu'alors ne s'occupaient pas particulièrement d'autisme. Ces associations ont présenté des projets en concurrence avec les projets de nos associations de famille. Souvent les DDASS ont préféré les associations gestionnaires traditionnelles qui " avaient de l'expérience " -- en réalité en gestion mais jamais en autisme -- plutôt que les associations de familles de personnes autistes qui présentaient leur premier projet. Il y a même des cas paroxystiques où les DDASS ont réservé

des appels d'offres sur des budgets à des associations sans expérience dans l'autisme, mais par ailleurs " bien sous tout rapport ", et surtout sans informer les associations de famille des personnes autistes. Et puis, il y a les problèmes financiers. Nous savons quel est le taux d'encadrement nécessaire pour aider des personnes autistes à atteindre la meilleure autonomie possible. D'autres, pour de simples garderies, proposent moins cher. Mais hélas, il semble que dans les DDASS la compétence comptable ait pris souvent le pas sur la mission sociale.

- **L'absence de personnel formé.** C'est sans doute ce point qui va nous poser le plus de difficultés dans l'avenir. La formation initiale, dans les écoles d'éducateurs spécialisés, est totalement dominée par le monde de la psychanalyse, l'objectif de " la relation " et très peu orientée vers la fonction d'éduquer (au sens de enseigner, apprendre des choses) dans un cadre " scientifique " où il y a des techniques extrêmement rigoureuses à apprendre, des évaluations à faire, et une pratique qui doit elle-même être évaluée et perfectionnée en permanence. Heureusement un certain nombre d'éducateurs confrontés à la pratique, se sont intéressés aux prises en charge éducatives et ont suivi avec courage des formations continues leur permettant d'appréhender une partie de ces techniques. Mais il ne faut en aucun cas se leurrer : le grand écart existant entre la formation initiale et ces formations continues, est lui-même générateur de difficultés. Les apports théoriques fondamentaux d'une compréhension cognitive du handicap mental restent le plus souvent absents et, trop souvent, la formation continue se transforme en application de recettes, plus ou moins bien comprises, elles-mêmes génératrices de tensions et de difficultés.
- Les établissements gérés par les associations n'ont pas de mission de service public. Ils sont agréés sur un " projet d'établissement " qui présente l'avantage d'être prioritaire par rapport aux handicapés. Ce ne sont pas les établissements qui doivent s'adapter à la population handicapée, ce sont les handicapés qui doivent rentrer dans le projet d'établissement. En fait, il s'agit ici d'une reproduction du schéma de l'éducation nationale. Tous ceux qui ne rentrent pas dans la norme telle qu'elle est définie sont rejetés du système. En l'état actuel des choses, le nombre extrêmement faible d'établissements spécialisés pour personnes autistes et qui, en plus, sont compétents pour accueillir ceux qui ont des difficultés de comportement, entraîne de fait une exclusion de tous les systèmes avec in fine 2 solutions : l'exportation, vers la Belgique et ses établissements construits pour, et/ou l'hôpital psychiatrique qui faute d'accomplir une fonction de service public de " prise en charge " assure une fonction de service public de " stockage ".

Cet ensemble de constatations nous conduit vers deux directions, l'une en matière politique et l'autre en matière associative.

Au plan politique, nous devons nous retourner vers l'état pour l'amener à prendre ses responsabilités vis-à-vis de ses citoyens les plus démunis :

Nous exigeons que l'état assume son obligation de prise en charge des enfants de moins de 16 ans.

Nous exigeons que la réforme de la loi de 75 précise clairement l'obligation de prise en charge de toutes les personnes handicapées.

Nous exigeons que les moyens financiers nécessaires soient mis à la disposition des établissements.

Nous exigeons que soient privilégiées les créations d'établissements qui offrent un véritable choix aux familles quant au mode de prise en charge de leur enfant.

Au plan associatif, maintenant, nous devons constater qu'en l'état actuel des choses, notre association ne peut plus refuser de s'impliquer massivement dans la prise en charge. Nous pensions que ce n'était pas le rôle des familles d'avoir à supporter, en plus des difficultés de la vie avec un enfant handicapé, le combat pour la demande de création d'établissements puis la gestion de ses établissements. Mais la réalité nous rattrape à chaque instant. Nous ne pouvons pas espérer, à court terme, un changement de la politique médico-sociale. Nous ne pouvons pas continuer à laisser se diluer les budgets de l'autisme. Nous ne pouvons pas continuer à être obligé de marchander chaque centime de chaque place avec des administrations locales plus préoccupées par les budgets que par la dignité des personnes. Nous ne pouvons pas attendre un siècle avant d'avoir une liberté de choix sur les prises en charge de nos enfants.

Le constat de cette situation nous amène à changer de cap. Nous allons, dans les prochains mois, étudier la possibilité de mettre en place une structure nationale qui travaillera à une proposition de création massive d'établissements sur toute la France, et pour tous les âges, en complément du travail des associations locales et exclusivement avec leur accord. La gestion de ces établissements serait centralisée au plan des tâches strictement administratives, de la formation des professionnels, et des procédures de qualité.

Une commission de professionnels travaille déjà sur les fondements éthiques de ce que nous souhaitons pour une prise en charge des personnes autistes.

Nous négocierons un accord au plus haut niveau de l'état, aussi bien pour les types de prise en charge que pour le niveau d'encadrement.

C'est là un grand défi, sans doute plein de risques, mais probablement la seule solution réaliste pour débloquer la situation de nos enfants.

Mais ce grand défi, si nous le lançons, nous devons l'imposer. Nous comptons sur vous tous.

Max Artuso