

PLAN AUTISME : BILAN A MI-PARCOURS

A mi-parcours du plan autisme 2008-2010, quel bilan ?

LE PLAN

AXE I - MIEUX CONNAITRE POUR MIEUX FORMER

Pour la connaissance du handicap

- * Elaborer un corpus de connaissances commun sur l'autisme dans un document qui rassemblera les connaissances scientifiques et les pratiques du terrain et qui sera largement diffusé ;
- * Faire élaborer par la HAS des recommandations de pratique professionnelle et évaluer leur mise en oeuvre ;
- * Favoriser la recherche sur l'autisme pour faire émerger des outils diagnostiques, des stratégies thérapeutiques innovantes et des essais cliniques ;
- * Elaborer une campagne d'information en direction du grand public.

Pour mieux former les professionnels et les familles

- * Mettre à jour et renforcer la formation initiale et continue des professionnels de santé, des professionnels du secteur médico-social et des enseignants sur l'autisme et les TED ;
- * Pour diffuser rapidement les nouvelles connaissances sur l'autisme, développer des formations de formateurs (6 formateurs par département et par an pendant 3 ans) capables ensuite de mettre en place des formations adaptées au niveau local ;
- * Organiser une formation spécifique destinée aux équipes pluridisciplinaires des MDPH et mettre en place une coopération entre les MDPH et les CRA ;
- * Lancer un appel à projets en liaison avec la CNSA pour développer des outils de formation et de soutien pour les parents, les fratries et les aidants ;
- * Identifier les métiers émergents répondant aux besoins d'accompagnement spécifiques.

BILAN

Le corpus de connaissances est en cours de rédaction certes mais toujours pas de définition de l'autisme et de taux de prévalence opposables ; les pratiques de terrain, c'est essentiellement la psychanalyse dans les hôpitaux de jour comme dans les IME et les FAM ou MAS. Les connaissances scientifiques internationalement validées sont incompatibles avec les pratiques psychanalytiques : nous attendons une clarification nette et définitive sur ce point.

La HAS et l'ANESM doivent toutes les deux élaborer des recommandations de bonnes pratiques ; il en existe des validées à l'étranger : serviront-elles de modèle ?

3 recherches cliniques certes (PHRC), mais c'est peu. Les approches comportementalistes, mises en premier pour leur efficacité dans tous les guides de bonnes pratiques étrangers, sont massivement rejetées par les DDASS et les CROSMS.

La campagne d'information en direction du grand public, les familles l'attendent avec impatience : elles subissent toujours trop souvent, regard critique des autres, mépris du monde médical.

Professionnels de santé et de l'enseignement ne sont toujours pas formés. L'autisme n'est pas reconnu comme handicap spécifique. Où en est la formation des formateurs qui doit être confiée à l'ENSP ? Des CRA font des démarches vers les MDPH mais c'est minoritaire. Nous demandons que toutes les MDPH soient formées à l'autisme car on ignore ce qu'est l'autisme dans les MDPH le plus souvent et les orientations comme les demandes d'aide ne sont pas traitées de manière adaptée. Le soutien aux familles ainsi que leur formation restent à la charge exclusive des associations. Nous demandons que le métier d'accompagnant de la personne handicapée autiste se concrétise rapidement : accompagnement à l'école, au travail etc...

AXE II - MIEUX REPERER POUR MIEUX ACCOMPAGNER

Pour améliorer le diagnostic et l'accès aux soins somatiques

* Expérimenter un dispositif d'annonce du diagnostic : un cahier des charges national sera conçu et donnera lieu à un appel à projet pour des expérimentations en régions. Il devra permettre de proposer dès l'établissement du diagnostic, un accompagnement individualisé avec un projet de soins et/ou un plan personnalisé d'accompagnement ;

* Identifier précisément les professionnels de santé - généralistes et spécialistes - formés pour accueillir en consultation les personnes autistes et mettre en place des protocoles d'accueil dans les établissements hospitaliers.

Pour mieux accompagner à tous les âges de la vie

* Former les enseignants et les auxiliaires de vie scolaire aux spécificités de l'autisme et leur fournir un guide pédagogique adapté ;

* Expérimenter, dans 10 départements volontaires, de nouveaux modèles d'habitat : logements adaptés avec services, maisons relais couplées à des services d'accompagnement médico-social à domicile...

* Développer l'apprentissage en institut médico-professionnel (IMPRO) et mieux mobiliser les UPI en lycées professionnels ;

* Expérimenter, dans 10 départements, des ESAT adaptés à l'accueil de personnes autistes ;

* Favoriser l'accès à l'emploi ordinaire en expérimentant, dans 10 départements volontaires, le job coaching.

Où sont les 400 000 personnes autistes ? Diagnostiques faux, refusés : malgré des progrès pour les enfants, c'est la réalité dont témoignent les parents dans le Livre Blanc de l'autisme d'Autisme France.

Nous aimerions que soit clarifiée la notion de projet de soins en lien avec le handicap autistique. L'autisme, trouble neuro-développemental est un handicap qui relève de la rééducation, pas de la mainmise psychiatrique, voire psychanalytique

Les études scientifiques parlent de certaines éventuelles co-morbidités psychiatriques, sans plus.

L'accueil pour les soins médicaux et dentaires est embryonnaire et largement le fruit de démarches associatives.

La scolarisation reste l'exception, au mépris de la loi de 2005, comme le souligne le Livre Blanc de l'autisme d'Autisme France.

Le document Handiscol Autisme est enfin sorti.

Les projets de logement adapté ont peu avancé : il faut d'urgence une circulaire pour adapter les maisons-relais à l'autisme avec un nombre de personnes qui soit très inférieur à 20.

Nous demandons que le principe de petites unités soit reconnu comme la seule norme acceptable. Les CLIS autisme n'ont toujours pas d'existence officielle ce qui permet de les supprimer ; très peu d'UPI adaptées.

Où sont les ESAT adaptés ? L'accueil en milieu ordinaire n'existe quasiment pas par rapport à ce qui se fait dans d'autres pays : nous demandons que soient aidés les projets associatifs en ce sens.

187 millions d'euros pour 400 000 personnes, c'est dérisoire ; pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer c'est 1 milliard 600 millions pour 350 000 personnes recensées et le financement d'unités cognitivo-comportementales pour limiter le recours aux neuroleptiques ; nous demandons que les personnes autistes aient droit aux mêmes initiatives, que l'autisme soit représenté à la CNSA, vu la prévalence de ce handicap.

AXE III - DIVERSIFIER LES APPROCHES, DANS LE RESPECT DES DROITS FONDAMENTAUX DE LA PERSONNE

Pour améliorer l'accueil en établissement

* Créer en 5 ans 4100 places supplémentaires dédiées aux personnes autistes, réparties de la façon suivante : 1500 places dans les établissements pour enfants, 600 en SESSAD, 2000 en MAS et FAM pour adultes ;

* Faciliter sur le plan juridique et financier la création de petites unités de vie ;

* Pour les très jeunes enfants, renforcer l'action spécifique des CAMPS et l'accueil en SESSAD ;

* Pour les adolescents, encourager l'internat souple et les structures expérimentales de « décompression » ;

* Moderniser la prise en charge des personnes autistes accueillies dans les établissements sanitaires.

Pour s'ouvrir à de nouvelles méthodes

* Recenser, décrire et analyser toutes les méthodes de prise en charge existantes dans trois régions françaises, sur la base du protocole déjà testé en Languedoc-Roussillon ; * Permettre une expérimentation encadrée et évaluée de nouvelles méthodes de prise en charge : un cahier des charges national sera élaboré pour définir, au regard de la réglementation en vigueur, les cadres et limites des expérimentations, les garanties attendues en matière de respect des droits des personnes accueillies et les conditions de leur suivi et de leur évaluation ;

* Conduire une réflexion juridique et éthique globale sur les garanties dues aux personnes avec TED ou autisme concernant leurs droits fondamentaux.

Les établissements qui accueillent les personnes autistes sont pour la plupart inadaptés et en nombre très insuffisant. 4100 places sur 5 ans (9 par département) c'est moins que le précédent plan autisme et il naît 6000 enfants autistes tous les ans : nous demandons qu'avec le taux de prévalence international soit définis et couverts tous les besoins.

Le nombre de SESSAD reste dérisoire par rapport aux besoins. Les CAMSP sont souvent incompétents en autisme : qui peut les former ?

Les adultes n sont pas à leur place dans des structures sanitaires coûteuses et inadaptées : l'hôpital n'est pas un lieu de vie. Nous demandons la réorientation de l'argent public vers des FAM, MAS ou SAVS adaptés.

Nous attendons avec impatience un document de référence pour aider les monteurs de projet. Nous demandons que les besoins spécifiques des personnes autistes aient une place particulière dans les ARS et la culture de la « performance » de l'ANAP, qui ne peut être que celle de la qualité.

Nous demandons que soit accélérée la refonte des annexes XXIV, et que soit rédigée une annexe TED au GEVA.

Les nouvelles méthodes peinent à trouver leur place sauf marginalement ou aux frais des parents. Les projets expérimentaux sont souvent rejetés et on objecte le manque de financement. Nous demandons que soit rédigé un cahier des charges pour promouvoir l'éducation structurée et les approches comportementalistes et que les financements soient trouvés.

Autisme Europe a rédigé une charte des droits des personnes autistes. Il y a une circulaire européenne sur l'autisme : peut-on diffuser massivement ces textes ?

Il suffit d'ouvrir le Livre Blanc d'Autisme France pour mesurer la déception et la détresse des familles. Diagnostic défaillant, accompagnement adapté quasi inexistant, drame des adultes le plus souvent en psychiatrie, familles abandonnées à leur détresse, souvent terrorisées par le pouvoir médical, mainmise de la psychiatrie et de la psychanalyse. Le plan autisme est un espoir : nous demandons simplement que ses promesses soient toutes concrétisées rapidement , que la France devienne un modèle pour l'accompagnement de l'autisme.

Danièle Langloys