

Réponse à la maquette Plan Autisme 2013-2016

1. Sur l'introduction de la maquette

Un certain nombre de points suscitent notre étonnement :

- **Les usagers ne sont pas associés à la gouvernance du plan** : la réunion du comité autisme tous les six mois ne saurait tenir lieu de gouvernance partagée, alors que les directions administratives se réuniront tous les trois mois. Le plan Alzheimer a donné lieu à une gouvernance partagée. Nous rappelons la Convention ONU des droits des Personnes Handicapées : une politique de santé publique doit se faire avec les personnes concernées et/ou leurs représentants.
- Comme dans le plan 2, **la toute-puissance du sanitaire est écrasante** alors que les HDJ respectueux des recommandations sont peu nombreux, et c'est contradictoire avec l'affirmation qu'il faut redéployer les moyens du sanitaire vers le médico-social. Pourquoi mobiliser autour des hôpitaux ? Les familles ne veulent pas aller à l'hôpital.
- Nos autorités de tutelle affirment que professionnels et usagers n'ont pas la même vision de l'autisme : il existe pourtant depuis 2005 pour le diagnostic, depuis 2010 pour l'état des connaissances et depuis 2012 pour les recommandations, un socle d'informations solides et évaluées scientifiquement : **il faut le courage politique de les imposer aux professionnels, aux associations gestionnaires** (seule une, en dehors des associations d'usagers concernés par l'autisme, s'est engagée à les faire respecter), **dans le sanitaire comme dans le médico-social**.
- La maquette oublie de dire que **les CRA doivent devenir autonomes** : les parents ne l'ont pas obtenu en Bretagne et sont terrorisés de ce qui se prépare là-bas, alors que cette région était exemplaire. Quand le Dr Lemonnier aura-t-il les moyens de faire son travail ? Que faut-il entendre par « CRA rénovés » ? Il faut d'abord exiger qu'ils respectent les recommandations dans leurs pratiques, et travaillent en partenariat étroit avec les usagers.
- Cette maquette n'indique **aucun financement, aucun calendrier, aucun levier** pour mettre en œuvre les principes affirmés. Qui va sanctionner les médecins qui refusent de diagnostiquer, les CRA qui n'assurent pas leur tâche de formation aux connaissances actualisées en autisme, les HDJ qui continuent pour 700 à 1000 euros par jour d'imposer pataugeoire, atelier-contes, repas thérapeutique, et autres pratiques qui nous valent d'être la risée du monde entier, les ESMS dont les professionnels refusent les

formations ? Nous sommes cependant sensibles au fait que la maquette s'appuie sur les recommandations.

Elle oublie par ailleurs que les schémas régionaux de santé et les SROSMS sont tous écrits : **les appels à projets qui tuent toute initiative compétence et innovante des experts associatifs concernés sont une catastrophe pour l'autisme.**

- Le débat lors de la remise du plan a montré **une concertation insuffisante entre les ministères** : remise en cause des engagements du plan en matière de création de CLIS et d'ULIS par la DGESCO, défense par la DGOS de l'hospitalisation des personnes autistes, sans justification médicale, alors que le plan invite à la réorientation des crédits du sanitaire vers le milieu ordinaire et le médico-social.
- Elle ignore que le lieu de **la concertation qui doit devenir obligatoire entre usagers, professionnels et administrations est le CTRA**, dont les ARS se soucient souvent peu (certains n'existent pas, et quand ils existent sont rarement réunis plus d'une fois par an).
- Elle ignore aussi que **les CRA qui sont des structures médico-sociales doivent légalement prévoir l'expression des usagers**, ce qui est peu ou pas le cas.
- Le débat sur le libre accès aux données de la CNAM est à reprendre : **il est urgent de connaître les données sanitaires** : nombre d'enfants hospitalisés en HDJ avec des diagnostics erronés, coût de ces hospitalisations, évaluation des pratiques utilisées, médicaments utilisés, réflexion sur les accréditations.
- **L'absence d'observatoire des besoins dans le champ du handicap pèse lourd quand il s'agit d'autisme** : en gros 450 ESMS pour les enfants, dont 24 expérimentaux, 250 pour les adultes : pour 500 ou 600 000 personnes, est-ce acceptable ? Compte tenu des immenses besoins, le plan devrait être envisagé sur 5 ans et pas 3.
- **La tragédie des adultes est encore une fois oubliée** : c'est inacceptable. **Le gouvernement n'a pas pris la mesure du drame humain.**
- **Plus généralement la notion de parcours de vie n'est pas le fil conducteur de cette maquette** : ce sont pourtant les ruptures fréquentes, l'incohérence des accueils (adultes privés en FAM de moyens de communication développés auparavant), périodes-charnière mal accompagnées, qui sont dramatiques.
- **La discrimination dans l'accès aux soins somatiques ne fait l'objet que d'une allusion à un groupe de travail spécifique non encore réuni** : pourquoi n'a-t-on jamais utilisé le document d'AURA 77 sur la question ?

- **Enfin, nous attendons le minimum : la reconnaissance de l'erreur médicale qui a imposé aux familles des diagnostics faux depuis 40 ans, détruit des familles, et empêché des milliers de personnes autistes d'accéder à l'autonomie. La maquette évoque cependant pudiquement les personnes mal traitées (maltraitées) depuis l'enfance : nous sommes sensibles à ce point mais la maltraitance nécessite réparation. La maquette ne dit pas un mot sur l'exil en Belgique qui se poursuit : de plus en plus de familles veulent fuir la maltraitance, la psychanalyse imposée, l'absence de scolarisation, l'absence de respect du libre choix des prestations pour les familles.**

2. Sur les trois axes du plan :

Ils oublient un certain nombre de nos demandes, en particulier les préalables au plan :

Pour les associations d'utilisateurs, il y a des préalables indispensables à la construction de ce plan.

-L'adaptation immédiate des outils administratifs : entrée TED dans tous les documents officiels, révision des classifications, annexes spécifiques aux GEVA, GEVASCO, guide-barème, etc..., une évolution des MDPH est indispensable (pour éviter par exemple les conflits d'intérêt)

-Un financement à la hauteur des besoins qui sont immenses

-Le respect de toutes les recommandations HAS et ANESM

-Le respect du libre choix des personnes autistes et de leurs familles pour l'accès aux interventions éducatives

-Le choix de l'inclusion en milieu ordinaire, et de l'accès aux dispositifs de droit commun en particulier pour la scolarisation et la professionnalisation

-Le soutien des associations représentatives de défense des droits des personnes autistes et de leurs familles : mettre à profit leur expertise régionale et nationale ; leur déléguer la formation des aidants

-Le soutien des familles : compensation financière correcte, droit au répit, formation continue

Commentaires sur les trois axes proposés : ils reprennent une partie de nos demandes, ce qui est positif, mais de manière inaboutie ; nous comprenons au demeurant que ce n'est qu'une maquette et fondons de grands espoirs sur la version finale du plan.

AXE 1	Mieux connaître les troubles autistiques	
<p>Il est inacceptable de lire qu'on ne sait pas ce qu'est l'autisme. On le sait dans le monde depuis 60 ans et l'OMS l'a défini depuis 1980.</p> <p>Il est difficilement supportable de lire qu'il faut obtenir un consensus des professionnels : il ne peut y avoir de consensus entre ceux qui affirment de manière erronée que les personnes autistes choisissent d'être autistes, que l'autisme est une défense, et ceux qui savent que c'est un trouble neuro-développemental précoce, comme l'écrit la HAS.</p> <p>Que signifient « les nouveaux outils d'accompagnement » ? Ils ont été validés par la HAS et l'ANESM, comme partout dans le monde. Il s'agit maintenant de les mettre en œuvre : ce sont les usagers qui le demandent, et c'est leur droit reconnu par la loi.</p>	<p>Il faut agir sur deux plans :</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Exiger enfin que soient identifiées les personnes autistes et obliger les médecins à respecter le droit au diagnostic précoce et rapide ; impliquer les conseils de l'ordre. ✓ Développer la recherche scientifique : l'interdisciplinarité c'est entre scientifiques qui ont des connaissances actualisées en autisme, ce n'est pas psychanalyse obligatoire + un peu de neurosciences ; par ailleurs il ne peut s'agir que de recherches européennes et internationales sur des thématiques communes. Quant à la recherche, elle ne saurait se limiter à des PHRC. ✓ Nous rappelons l'urgence de développer des recherches sur les troubles de la nutrition, du sommeil, l'épilepsie, le vieillissement, les dysfonctionnements précoces, l'aide à la communication... 	
AXE 2	Changer les pratiques	
<p>Il faut effectivement rompre avec les approches psychanalytiques, inopérantes et dangereuses en autisme, mais il faut s'en donner les moyens.</p> <p>Que deviennent les formateurs régionaux déjà en place ? Et les organismes privés qui ont déjà fait tant de travail ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Oui au cahier des charges national pour la formation mais qui veillera à son application ? • Oui à la formation obligatoire de tous les acteurs du champ de l'autisme et vérifier que cette formation est développée sur le terrain, en particulier dans le sanitaire : refus d'accréditer les établissements qui ne respectent pas les formations actualisées. • Il faut former aussi les MDPH, les acteurs 	

	du champ judiciaire, à commencer par les TCI.
AXE 3	Accompagner vers l'autonomie
<p>La maquette met l'accent sur l'inclusion en milieu ordinaire mais il faut des moyens pour cela et une volonté politique forte. Rappelons que c'est la loi et ce que dit la Convention ONU des droits des PH. La désinstitutionnalisation est une directive européenne.</p> <p>La scolarisation en milieu ordinaire doit s'imposer avec les moyens nécessaires et adaptés aux projets personnalisés.</p> <p>Oser dire qu'il n'y a pas de projets pour les adultes et qu'il faut s'en tenir à des recherches-action c'est ne pas connaître les réalités de terrain : il existe 4 projets en cours de maison-relais, prêts à fonctionner, pour peu que les tutelles publient enfin la circulaire ad hoc attendue depuis le plan autisme 2008-2010, sur l'adaptation des maisons-relais à l'autisme.</p> <p>Nous rappelons que les personnes-clés de l'évaluation et du suivi des interventions sont les psychologues, la plupart en libéral et non remboursées.</p> <p>Il faut avoir accès à un ESMS (ceux qui sont aux normes sont quasi inexistant) pour y avoir droit : la discrimination est inacceptable.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Oui au cahier des charges pour mettre en œuvre dépistage, diagnostic et intervention précoces mais il ne faut pas former que les médecins, trop peu nombreux au demeurant. Et que fait-on de la majorité des enfants qui ont un diagnostic de psychose, dysharmonie, trouble de la personnalité ou autres spécialités franco-françaises ? • La demande de diagnostic pour les adultes explose : rien n'a été anticipé ; les équipes prêtes n'ont pas assez de moyens. • A quoi va servir de rattacher les CRA à un CH ? Tout le monde sait que les hôpitaux de jour refusent massivement de diagnostiquer l'autisme. Par ailleurs, ce sont des équipes de proximité qu'il faut former, et financer ; emboliser un autre lieu de diagnostic ne résoudra pas le problème. • Ouvrir des SESSAD, oui, mais massivement, et avec des moyens renforcés : 40 000 euros la place. Il faudra inviter l'Education Nationale à accepter leur présence dans les classes. Il faut valoriser les petites associations d'usagers qui ont monté des SESSAD performants et pas les grosses associations qui ne connaissent rien à l'autisme. Rien sur les IME externalisés. Les familles ne veulent plus des IME non conformes aux recommandations et sans scolarisation. Rien sur la formation professionnelle des adolescents et jeunes adultes, pourtant cruciale. • Transformer les places existantes, oui mais il faut surtout former massivement les personnels aux programmes éducatifs recommandés, faire des audits réguliers de ces établissements pour vérifier les changements. La simple « incitation » ne suffira pas. • La place des adultes est peu évoquée : il

	<p>faut des SAMSAH ou SAVS dédiés pour permettre le job coaching, valoriser les compétences des adultes (dans d'autres pays, des entreprises font le choix de le faire), former les Pôle Emploi et les DRH des entreprises. A cet égard, l'absence totale de référence aux personnes Asperger est très regrettable.</p> <ul style="list-style-type: none">• C'est aux usagers à piloter la formation des familles, car ce sont les usagers qui connaissent leurs besoins et sont souvent des experts en autisme. La notion de patient-expert, développée dans d'autres pathologies par un DU, doit être adaptée à l'autisme : l'expert-usager est une réalité.• Rien sur les personnes autistes vieillissantes, sauf l'évocation d'un groupe de travail, alors que c'est un problème crucial.• Il faut valoriser les services à la personne et en modifier le statut, pour permettre des réponses souples et réactives aux besoins car les besoins sont immenses et les ESMS nécessaires ne vont pas s'ouvrir du jour au lendemain. Il faut cesser de mettre des bâtons dans les roues aux associations qui développent de telles initiatives.
--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------