



Comité de suivi du plan autisme 3 20 juin 2013

Les informations rapportées par les familles font apparaître les inquiétudes ci-dessous, regroupées selon les axes du plan : nous y avons ajouté la situation en Belgique.

Où est l'argent de l'autisme ? Nous demandons une inspection IGAS. Dans les documents du collectif des 39, on lit que 2/3 des enfants TED sont en hôpitaux de jour. C'est donc au bas mot au moins un milliard et demi d'euros qui y sont consacrés, alors que ces lieux, très majoritairement, ne respectent pas les recommandations de la HAS.

Nous trouvons indignes les campagnes calomnieuses menées par des professionnels majoritairement psychanalystes, mais aussi psychiatres et psychologues, pour demander le retrait du plan et des recommandations de la HAS. L'acharnement haineux de professionnels de santé contre les familles de personnes vulnérables est inqualifiable.

Le libre choix des prestations c'est pour les usagers : ils ne l'ont pas, car ils se heurtent à une dictature obscurantiste qui défend ses privilèges.

L'autisme n'est pas la « chose » du sanitaire, et nous ne voulons pas de l' « accueil » de la « folie » de nos enfants, que le collectif des 39 propose à vie à nos enfants. C'est indigne, contraire à toutes les législations européennes et internationales.

Diagnostic et intervention précoces

✚ Je ne m'attarderai pas sur ce point : le diagnostic précoce reste encore rare, malgré quelques progrès. Il est encore largement refusé par les HDJ, les CAMSP, les CMP, qui s'en tiennent majoritairement à une lecture psychanalytique de l'autisme, vu comme une psychose dont les familles sont responsables, les mères en particulier.

✚ J'aimerais juste dénoncer l'acharnement contre les familles, phénomène qui s'amplifie. Les familles qui refusent les diagnostics erronés et les pseudo-soins en HDJ, CAMSP ou CMP sont dénoncées aux services sociaux par un certain nombre de CAMSP et de CMP.

Cette situation de très grande violence à l'égard de familles, déjà éprouvées par le handicap sévère de leur enfant est inacceptable et commence à donner lieu à des actions judiciaires. Les diagnostics de troubles de l'attachement, de mère fusionnelle sont la norme. Certains CAMSP contestent les diagnostics des CRA. Nous attendons des consignes claires aux associations gestionnaires des structures citées ainsi qu'aux CG.

Pourquoi ces abus ne sont-ils jamais sanctionnés ? Aucune raison qu'ils cessent puisqu'ils ont lieu en toute impunité. Un médecin de CAMSP ou de CMP qui n'a pas diagnostiqué l'autisme et s'acharne contre les mères surtout seules, doit être sanctionné.

Un sénateur, dont le seul tort a été de s'en remettre à des experts qui l'ont induit en erreur, a pu ainsi faire le lien entre autisme et maltraitance parentale : cela en dit long sur la culture ambiante.

➤ **Nous vous demandons de nous dire quelles sont les mesures immédiates qui seront prises à l'issue de ce comité de suivi pour faire cesser ces pratique indignes d'un état de droit.**

➤ **Au minimum l'ouverture d'une cellule d'urgence ouverte au moins aux associations pour qu'elles puissent faire remonter les situations les plus tragiques**

✚ Nous ne voyons toujours pas comment va fonctionner l'intervention précoce. Où est le cahier des charges national (avec la présence des associations)? Il faudrait déjà définir ce qu'on entend par là et le nombre d'heures nécessaire. 2h par semaine ne correspond pas aux recommandations HAS ni à la pratique du Denver par Sally Rogers.

Bernadette Rogé a fini sa formation théorique et pratique au Denver. Il faut s'appuyer sur ses compétences.

Accompagnement tout au long de la vie

La situation se dégrade à toute allure. Nous sommes en train de monter un observatoire des bonnes pratiques, région par région.

Nous nous interrogeons sur la répartition régionale des fonds du plan autisme.

✚ Les listes d'attente en SESSAD sont indécentes : de 2 à 5 ans. Les MDPH en profitent pour orienter de force en IME.

Relevés :

Notification pour un enfant de 3 ans du département 44, sessad DI

Sessad Eugène Orioux, Nantes (26 km) refus après examen du dossier, pas d'inscription sur liste supplémentaire. Argument « trop loin, les sessad ne peuvent pas financer des distances trop importantes. » (cette année 5 admissions pour 50 demandes)

Sessad Pole nantais, Saint Herblain (29km) refus (distance trop grande)

Sessad C Royer, Saint Nazaire (24 km) refus (distance trop grande, s'arrête à la commune d'à côté)

Sessad L Desmonds, Saint-Nazaire (38 km) refus

Sessad Le Clos Morio, Guérande (40 km), pas de possibilité pour cette année, pourra examiner le dossier l'année prochaine, pas de liste d'attente, les dossiers sont examinés chaque année (Et étant donné la distance, pas de suivi en psychomotricité ni en orthophonie, ni de séance de groupe.)

Sessad Blain (25 km) Possibilité de s'inscrire sur liste d'attente, place 32ème, avec environ deux admissions par an.

Autres exemples d'attente :

- SESSAD, 2 ans d'attente, (pas d'indications géographique)
- IME, 5 ans d'attente, Val D'oise
- SESSAD, 14 mois d'attente, Isère
- SESSAD, Liste d'attente sur Tilly et Evreux
- SESSAD, 3 ans d'attente, Villeurbanne, Rhone
- SESSAD, 50 gamins en attente, 92
- SESSAD, 39^e position sur liste d'attente, les petits princes (92), 2 ans et demi
- SESSAD, prévoir plusieurs années, 06 Carros
- SESSAD, en attente de rdv, sans idée de délais, Nancy
- IME, en attente depuis 3 ans, Carriere sur seine,78
- SESSAD, 9 mois d'attente, Aybry du Hainaut, 59
- SESSAD, 1 an d'attente, Bordeaux 33
- SESSAD, pas de place, Noisy le grand
- IME, 3 ans d'attente, Tourcoing 59
- SESSAD, 18 mois d'attente, 74
- SESSAD, en attente depuis 18 mois, prévoir encore 3-4 ans, Nimes
- IME, Suresnes- saint Cloud – Paris 19^e, plusieurs années d'attente
- SESSAD, en attente depuis 3 ans et 14^e position sur la liste, OISE
- SESSAD, 9 mois d'attente, Pas-de-Calais
- SESSAD, 14^e position sur liste d'attente, Bordeaux
- SESSAD, en attente depuis 18 mois et prévoir 6 ans d'attente, Nîmes
- SESSAD, en attente depuis 2 ans, Toulouse
- SESSAD, en attente depuis 15 mois, Loire, un autre depuis 4 ans
- SESSAD, en attente depuis 1 an, 78
- IME, en attente depuis 1 an, 59
- SESSAD, 1 an d'attente, 78
- SESSAD, 10^e sur liste d'attente, 38

➤ **Nous vous demandons quelles mesures vont être prises (extension de SESSAD, aide à la création de mini-services à la personne) pour résoudre le problème.**

➤ **Nous vous demandons quelles mesures seront prises à la rentrée pour permettre la scolarisation des enfants autistes : CLIS (circulaire TED absente), ULIS, ULIS PRO qui manquent cruellement, nombre d'AVS (qui ne sauraient être mutualisés pour nos enfants).**

➤ **Nous protestons contre le congrès des psychologues scolaires à Nice, quasi entièrement consacré à la psychanalyse. Nous avons envoyé un courrier à plusieurs associations. Le rôle des psychologues scolaires est affligeant.**

✚ Comment va être gérée la transition avec un éventuel nouveau diplôme d'AJH ?
Les familles font remonter des problèmes de fond : AVS arrivés en fin de contrat de 6 ans, qui pourtant sont efficaces, AVS recrutés en contrat de 2 ans, parfois formés ABA, qui donnent toute satisfaction : les familles se font promener de la DASEN à la DIRECCTE puis à Pôle Emploi et on leur dit : faites-vous appuyer par une association !

- **Nous vous demandons de définir à la suite de ce comité de suivi les mesures dérogatoires que vous allez prendre pour gérer au mieux la situation de transition, et surtout ne pas léser les intérêts des enfants et de leurs familles. Nous nous inquiétons de voir que ce sont les contrats aidés de deux ans qui vont se généraliser à la rentrée 2013 pour la mission d'AVS : nos enfants ne sont pas la variable d'ajustement de la politique de réduction du chômage. Ils ont besoin de personnels formés et stables.**

✚ UMD : j'aimerais mettre l'accent sur les UMD où se retrouvent beaucoup de personnes autistes, souvent Asperger, et souvent vraisemblablement sans aucun diagnostic juste.

Celle de Cadillac avoue 10% de personnes TED + toutes celles qui bien sûr n'ont jamais eu de diagnostic.

<http://www.senon-online.com/Documentation/telechargement/3cycle/Droit/ENM/le%20bihan.pdf>

Un adulte Asperger est en danger de mort à celle de Sarreguemines. Une inspection de M.Delarue y souligne la propreté approximative, l'impossibilité d'avoir du linge à soi.

<http://www.cgplp.fr/wp-content/uploads/2011/10/UMD-Sarreguemines-visite-final-10-05-03.pdf>

Que font des personnes TED avec des psychopathes ? Elles sont détruites en UMD, sans que personne ne s'en soucie.

Le service du Dr Fiard est trop saturé pour répondre aux appels au secours.

Des adultes autistes croupissent depuis 20 ans, parfois plus en HP : on aurait plus de respect pour des animaux.

✚ Le problème corollaire du précédent est celui des FAM qui essaient de faire autre chose que le fonctionnement de maisons de retraite en expédiant à l'hôpital les adultes à la première difficulté.

Bien sûr, on dira que ce n'est pas le même budget. Ce discours n'est plus supportable. Il y a des associations qui essaient de ne plus envoyer à l'hôpital des adultes parfois difficiles, mais il faut du temps pour monter un projet éducatif, de 2 à 5 ans, former le personnel (qui n'a par définition aucune connaissance en autisme), laisser partir ceux qui ne se sentent pas les compétences pour ce métier difficile, (sans accuser le FAM de turn-over). Accueillir des adultes qui n'ont jamais eu d'accompagnement éducatif est un défi que nous essayons de relever, parfois difficilement. Il faut pour cela des moyens en formations et taux d'encadrement.

Ne pas le comprendre, c'est laisser se détruire des générations d'adultes autistes en HP. Réparer les dégâts de 40 ans d'incurie, c'est complexe. Les ARS seraient bien inspirées d'adopter pour leurs grilles d'évaluation des critères spécifiques à l'autisme. Un exemple : un FAM qui n'a que 71 000 euros la place alors que le plan autisme 2 indiquait déjà 80 000 euros, comment peut-il faire face à des comportements difficiles sans moyens supplémentaires en encadrement ?

- **Nous vous demandons quelles mesures seront prises à la suite de ce comité de suivi pour permettre aux FAM et MAS dédiés autisme de fonctionner avec des moyens convenables et adaptés à la population accueillie. Nous vous demandons ce que vont devenir les recommandations du rapport Vachey : il serait logique que les FAM aient un financement ARS et que**

soient redéployés les moyens du sanitaire (coûteux, personnels encore plus mal formés, travail éducatif absent).

Nous vous demandons de définir pour les FAM comme pour tous les ESMS des grilles qualité autisme qui permettent de définir les critères d'exigence et de financement attendus dans tous les ESMS autisme : nos grilles qualité sont librement téléchargeables sur notre site.

Nous vous demandons ce que donnera le rapport Gohet sur le vieillissement des personnes pour ce qui concerne l'autisme : nous n'acceptons pas que les adultes vieillissants se retrouvent avec un accompagnement réduit au nursing, sans éducateurs.

Nous vous demandons comment développer la récente circulaire HAD en ESMS pour l'adapter à l'autisme ?

✚ Nous constatons le blocage complet des projets adultes : FAM avec une centaine de personnes en liste d'attente, des taux d'encadrement dérisoires, l'abandon de ceux qui pourraient vivre de manière plus autonome. Nous attendons toujours la circulaire maison-relais.

➤ Nous vous demandons quelles vont être les mesures prises pour conforter les projets expérimentaux de logement adapté en cours de montage.

La situation en Belgique

Ci-dessous, rapport de notre délégation en Belgique :

Comité de suivi plan autisme **Rapport délégation Belgique**

Depuis quelques mois, et cette tendance s'est accélérée depuis la sortie du plan autisme et l'examen de la loi Peillon, les associations françaises et belges du handicap sont assaillies de demandes de familles désirant scolariser et/ou héberger leur enfant/adulte avec autisme en Belgique.

On nous place devant le fait accompli, du style : « je vends ma maison, je quitte mon emploi, j'arrive en Belgique avec l'enfant, pouvez-vous me trouver une école ? » ; nombre de ces situations sont désespérées, parents au bord de l'infanticide et du suicide.

Nous avons remarqué une nette recrudescence de ces demandes lors de la législature française précédente, au fur et à mesure que le gouvernement d'alors procédait à des coupes budgétaires (suppression de postes servant à l'encadrement des élèves à besoins spécifiques). Puis, il y a eu une accalmie signifiante à la sortie des recommandations de la Haute Autorité de Santé.

Quelques mois plus tard, graduellement puis bien plus fortement, les appels au secours ont recommencé, bien plus que sous le gouvernement précédent. Le constat de la non-application des recommandations sur le terrain revenait en leitmotiv.

Aujourd'hui, nous tirons à nouveau la sonnette d'alarme : certaines écoles sises près de la frontière françaises sont pleines (jusqu'à 2015 !), dans d'autres il reste des places mais ce sont les internats qui affichent complet et mettent les familles sur liste d'attente.

Des enfants belges sont aussi refusés dans ces écoles pour manque de places, les internats hébergeant les Français ayant des places réservées. Un drame collatéral se joue, les familles belges paient le prix de l'inconséquence de l'état français qui refuse de scolariser efficacement ses propres enfants.

Il est à noter que les Français hébergés, adultes ou enfants, ne prennent pas la place des Belges ; en effet, ce qu'on appelle réalistement « les usines à Français » se créent juste pour recevoir la manne financière de la sécurité sociale et des Conseils Généraux de France. Ce faisant, les milliers d'emplois générés sont une aubaine pour la Région wallonne, que nos chômeurs français seraient sans doute bienheureux d'occuper. Malheureusement, ces établissements, disposant d'une simple autorisation de prise en charge et non d'un réel agrément, ont des normes et des cahiers de charges bien moins stricts que les établissements agréés (que ce soit en Belgique ou en France), notamment sur le taux d'encadrement. Il est évident que les économies ainsi réalisées par rapport à une place dans un établissement qui ne serait pas de « seconde zone » viennent à point dans un contexte budgétaire difficile.

La ratification en cours de l'accord-cadre franco-wallon au sujet de l'accueil des personnes handicapées françaises en Belgique devrait au moins permettre de meilleurs contrôles, car actuellement, seule l'AWIPH (Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées) les pratique, et elle n'a pas le budget pour effectuer des contrôles de qualité, se contentant d'effectuer de simples « appréciations » plutôt que des évaluations, et encore, seulement pour la demande de création de service, d'extension, de modification, de prolongation ou sur plainte.

Des contrôles mixtes (un agent belge, un agent français) permettront à la fois de respecter la législation belge, mais aussi les recommandations de bonnes pratiques françaises pour les Français hébergés en Belgique, selon les termes de l'accord-cadre signé le 21 décembre 2011.

Des dysfonctionnements plus ou moins graves sont régulièrement rapportés, bien que certains établissements d'hébergement fassent preuve d'une déontologie et de respect de la personne handicapée, prenant en pitié la population française, et la considérant comme « réfugiée » par rapport à la prise en charge catastrophique dans son pays d'origine, surtout en ce qui concerne l'enfance et la scolarisation.

L'enseignement spécialisé et intégré dépend en Belgique entièrement de l'éducation nationale, ce sont donc deux filières bien distinctes que les IMP (Institut médico-pédagogiques), qui servent d'internat aux enfants français, et les écoles d'enseignement spécialisé, qui sont de véritables écoles.

Lire l'exemple belge dans le rapport des Sénatrices Claire-Lise Champion et Isabelle Debré sur l'application de la loi française de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées :

<http://www.senat.fr/rap/r11-635/r11-63520.html#toc275>

Isabelle Resplendino

Déléguée Belgique d'Autisme France

Soutien des familles

- ✚ **Quelques CRA exemplaires ont beaucoup investi dans l'aide aux familles, mais dans la limite de leurs maigres moyens.**

Il reste que certains continuent à récuser toutes les recommandations HAS et l'ANCRA peut ainsi faire la publicité sur son site du DU de Caen où la psychanalyse occupe une grande place.

http://www.autismes.fr/documents/diplomes_universitaires/DU_Caen_2012_2013.pdf

Tous les CRA ont-ils lu le plan autisme ? Nous nous étonnons que l'ANCRA dans sa liste des DU autisme

<http://www.autismes.fr/fr/diplomes-universitaires.html>

considère de fait comme allant de soi les formations qui font la promotion des pratiques intégratives avec psychanalyse obligatoire avant d'accéder à quelques miettes d'éducation adaptée. **Le DU Psychoses de l'enfant de l'Hôpital Saint-Antoine a-t-il sa place sur le site ?**

Je n'y ai pas vu le nouveau DU Autisme de Nantes, ni d'ailleurs les licences pro de Paris Descartes et Saint-Etienne.

Il suffit de voir les psychiatres de CRA qui ont signé la pétition du collectif des 39 pour demander le retrait du plan autisme et des recommandations HAS pour comprendre un peu mieux. Est-ce acceptable ?

- **Nous vous demandons de nous dire à la suite de ce comité de suivi les mesures qui vont être prises pour que les DU autisme soient harmonisés et conformes aux recommandations HAS, pour que les sites des CRA et a fortiori celui de l'ANCRA cessent de faire la promotion, jusque dans leurs newsletters, de la psychanalyse.**

Nous ne comprenons pas la gestion de la crise du CRA Bretagne : dysfonctionnements majeurs, refus de prendre en compte la parole des usagers, maintien d'une vision archaïque de l'autisme.

- ✚ **Les MDPH restent un gros point noir pour les familles**

Nous venons de mener une enquête dans les associations.

Les violations de la loi de 2005 sont récurrentes : familles non prévenues du passage en CDAPH, interdites de CDAPH et de rencontre avec l'équipe pluridisciplinaire, décisions non motivées, orientations abusives en IME non demandées par les familles, obligation de choisir un IME TED même si la famille en demande un autre, mais les CDAPH ne se privent pas d'envoyer dans n'importe quel ESMS au motif qu'il faut aller là où il y a une place, familles maltraitées, MDPH qui n'accordent même pas un taux d'invalidité de 50% alors que toutes devraient avoir 80% pour leur enfant, PCH impossible à obtenir pour les frais éducatifs alors qu'il n'y a aucun service éducatif disponible le plus souvent, refus de rembourser les frais de professionnels recrutés, vexations pour exiger des ordonnances y compris pour les professionnels non remboursés par la SS, vexations supplémentaires pour exiger des ordonnances de pédopsychiatre alors qu'il faut plusieurs mois d'attente pour en trouver un, sans garantie d'ailleurs qu'il fasse les ordonnances, refus de déplaçonner les heures de surveillance alors que c'est indispensable pour les formes sévères d'autisme au moins, etc...La liste est interminable. Passons sur les délais scandaleux, la remise en

cause annuelle de la scolarisation, des heures d'AVS : comment une famille peut-elle organiser un minimum de vie stable dans ces conditions ?

Est-ce acceptable d'entendre dire dans une MDPH que le CG préfère financer le RSA que des PCH pour nos enfants ?

Est-ce acceptable d'entendre dans une autre qu'on ne donne pas de PCH à une famille qui refuse une « place » en établissement même si ce dernier n'est pas adapté (et coûte 50 000 euros par an + 54 000 euros de frais de transport) ? Mais bien sûr ce ne sont pas les mêmes enveloppes : il faut arrêter avec cette séparation des compétences et financements.

Va-t-il falloir demander à toutes les familles de s'équiper d'enregistreurs pour mettre en ligne le florilège de toutes les indignités recensées ?

- **Nous vous demandons quelles mesures urgentes seront prises à l'issue de ce comité de suivi pour inciter les MDPH à changer leurs pratiques, à se former à l'autisme, à se doter d'un conseiller autisme, si besoin, à traiter les familles avec respect et attention à leurs besoins et demandes, compte tenu de l'absence quasi-totale de réponses institutionnelles adaptées, pour inciter la CNSA à envoyer une circulaire aux MDPH en ce sens.**

Il n'est pas possible de priver les familles de tout service adapté et de leur interdire de se faire rembourser les aides privées en libéral qu'elles arrivent à trouver.

Il est urgent de revoir le GEVA pour l'adapter aux besoins et de donner les moyens aux CG de la financer.

Nous vous demandons de rendre public l'arrêt Beaufils. Il est en ligne sur notre site. Cet arrêt du Conseil d'Etat est essentiel : l'Etat a une obligation de résultat et pas seulement de moyens dans l'éducation à tout âge de la personne autiste.

Formation des familles

Le co-pilotage de la mesure ne semblait pas acquis au début de la première réunion. Nous insistons pour qu'il soit la règle.

-  **L'aide aux familles** qui veulent garder leur enfant ou adulte à domicile ou n'ont pas d'autre choix

Un chantier que nous vous demandons d'ouvrir. Il est urgent d'ouvrir un groupe de travail qui permette de faire exister des services à la personne dédiés, en lien avec des ESMS éventuellement, les CRA et les ARS. Il n'est plus possible de laisser les personnes autistes et leurs familles à l'abandon.

Danièle Langlois