



Plan autisme 3 : un an après sa publication, où en sommes-nous ?

Le plan autisme 3 est sorti il y a un peu plus d'un an : il est temps de faire un premier bilan.

- **Conformément aux engagements du plan, des réunions du comité de suivi du plan ont eu lieu pour faire des bilans d'étape. Chaque fois nous a été présenté l'état de réalisation d'un certain nombre de mesures. La sortie de circulaires explicites pour les appels à projets autisme et les Unités d'Enseignement en maternelle va dans le bon sens, et commence à doter la France des outils de référence en autisme qui lui manquaient cruellement.**
- **Trois mesures du plan ont abouti à une réalisation en cours :**
 - ✚ **La formation des professionnels** prévue par la convention CNSA/UNIFAF est en cours et suscite de l'intérêt. Nous pouvons nous interroger sur le Développement Professionnel Continu (DPC) : les nombreux organismes candidats (2800) risquent d'être tous validés faute de temps pour examiner les candidatures par rapport aux critères HAS. Le choix se fait par profession, pas par thématique. Si on regarde sur le site de de l'OGDPC, on voit pour l'autisme toutes sortes de formations proposées, dont beaucoup sans lien avec les recommandations et l'esprit du plan.
 - ✚ **La mesure 23 du plan concernant les aidants familiaux** a permis une deuxième vague d'appels à projets (la première vague a concerné : Alsace, Guyane, Midi-Pyrénées, Languedoc- Roussillon, PACA, Rhône-Alpes). L'enjeu : former les familles. Il a été difficile de faire admettre qu'il fallait aider concrètement les familles à améliorer leur vie quotidienne. L'ANCRA qui pilote la mesure souhaitait une formation généraliste, qui ne cite aucun programme d'apprentissage, alors que les outils de base indispensables aux familles, appartiennent bien à des programmes précis : par exemple le séquençage des tâches, l'analyse fonctionnelle du comportement, la communication visualisée, la structuration de l'espace et du temps. ABA, TEACCH, PECS, MAKATON, DENVER, restent un peu des mots tabous. Personne ne comprend d'ailleurs si d'autres prestataires que les CRA pourront postuler. Il faudra être vigilant pour que les formations prévues en binôme parent/professionnel aient bien lieu dans cette perspective. Le démarrage est positif même s'il y aura des points à préciser, par exemple la couverture géographique des formations. La mesure a été mise en œuvre avant le décret prévu pour préciser les missions des CRA et le rôle des usagers. Les associations ont été donc très inégalement associées à

cette première vague d'appels à projets, et de manière très inégale à la deuxième. L'objectif est de cibler les familles qui sont loin géographiquement ou socialement des moyens d'information. La difficulté sera de faire connaître ces formations, gratuites pour les familles (déplacement et frais de garde inclus).

Nous pouvons souligner deux points de vigilance : le verrouillage par certains CRA des formations où sont imposés des professionnels pas toujours les mieux informés, et le décalage entre les formations déjà proposées sur le territoire, en général par des professionnels libéraux, souvent d'un niveau élevé, et les formations proposées par le CRA dans le cadre de la mesure 23, pas forcément en phase avec ce niveau d'exigence.

Il faut ajouter à cela un gros point noir : l'intervention précoce. Elle est mise entre parenthèses par ces formations CRA alors que c'est un enjeu crucial du plan autisme 3 et que n'existe à peu près rien sur le territoire. C'est choquant, pour ne pas dire plus.

- ✚ **UE en maternelles** : le cahier des charges a été publié au BO et il est explicite quant au choix des interventions éducatives. Une UE par académie doit ouvrir en septembre 2014, puis une par département en septembre 2015. S'il s'agit d'extensions d'ESMS existants (les classes auront 7 enfants), elles ne concerneront que les gros établissements ou services, dont la qualité en autisme n'est pas forcément garantie. C'est un enjeu majeur de cette mesure : comment va-t-on choisir les établissements ou services compétents, en particulier pour les tout-petits. Et comment vérifier leurs compétences en intervention précoce ? Nous ne voyons pas non plus comment va être fait le lien avec les services d'intervention précoce.

Les points de vigilance sont explicites : absence de supervision nationale (chaque UE est libre de choisir un superviseur), tentatives de récupération par des services de pédopsychiatrie qui ignorent sciemment les recommandations de bonnes pratiques, difficultés à recruter 7 enfants diagnostiqués de 3 ans - tant les résistances au diagnostic restent vives, et le refus de laisser sortir un enfant d'un hôpital de jour, largement pratiqué, alors que c'est à la famille d'en décider -, service support de l'UE aux compétences aléatoires, en particulier s'il s'agit d'un IME.

- **D'autres groupes de travail existent : décret CRA, dépistage, diagnostic et intervention précoces, évolution de l'offre médico-sociale, préparation de la rencontre CRA/MDPH/Associations. Autisme France y est présente, bien entendu.**

- ✚ **Décret CRA** : une deuxième version du décret a été proposée à un groupe de travail issu du Comité de Suivi du Plan. Les usagers n'ont pas été associés à son élaboration. **Cette deuxième mouture ne prévoit toujours pas l'autonomie des CRA par rapport à la psychiatrie hospitalière, ni un changement de gouvernance au bénéfice des usagers. Elle réserve les CRA aux diagnostics complexes sans aucune définition de ce terme, et alors que les familles n'ont pas d'autre service où aller, et introduit de fait une sectorisation, alors que le libre choix du médecin et le droit à un deuxième avis médical sont inscrits dans le Code de Santé Publique.** Elle n'a pas mis en évidence non plus la nécessité d'un audit préalable de la qualité du service rendu par

les CRA. Une troisième mouture, peu différente, non transmise aux associations pour validation, a été présentée directement au CNCPH.

Il est regrettable que la mission IGAS prévue pour évaluer la qualité des CRA, et dont les résultats, en toute logique, auraient dû précéder un décret, ait été abandonnée.

Nous nous faisons beaucoup de souci quand nous voyons que le site de l'ANCRA (Association Nationale des Centres de Ressources Autisme) continue à faire la promotion des DU Psychoses de l'enfant. Le statu quo dans le fonctionnement des CRA est pourtant inacceptable.

✚ **Dépistage, diagnostic, intervention précoces** : Un groupe de suivi avec les associations s'est mis en place sur ce sujet, en janvier : son but est de construire un cahier des charges national. Il devient urgent de ne plus accepter la mainmise du sanitaire sur le triptyque, alors que les familles savent à quel point, majoritairement, il a failli à sa tâche. En situation d'urgence, il conviendrait de mobiliser les équipes de certains IME ou SESSAD qui sont capables de faire des évaluations, et les professionnels libéraux, vers lesquels se retournent de plus en plus souvent les familles, pour échapper aux listes d'attente des CRA, et au refus de diagnostiquer trop fréquent des services publics, financés avec l'argent du contribuable. Le rôle des CAMSP nous échappe. Leur culture psychanalytique est pesante, ils diagnostiquent peu et mal l'autisme, sont généralistes, outre que leurs moyens limités ne leur permettent pas de mettre 10-15h d'intervention précoce au service des enfants TED. La cohérence de la mesure du plan va être très difficile à mettre en œuvre.

✚ **Evolution de l'offre médico-sociale** : ce groupe de suivi va jouer un rôle essentiel prévu. Sans la définition d'un référentiel qualité national en autisme, qui permettrait entre autres un cahier des charges national pour les appels à projets, on n'ira pas loin. Ce groupe de travail s'est attelé à la tâche de rédiger ce référentiel national, en s'appuyant sur les grilles qualité d'Autisme France et les recommandations de bonnes pratiques.

Et sur le terrain ?

Ici ou là, les pratiques commencent à évoluer, mais globalement la situation reste explosive et les attentes des familles restent très largement sans réponse.

Une liste non limitative de changements attendus par les familles :

- ✓ **La prise en compte immédiate des droits des usagers à avoir pour leurs enfants un accompagnement adapté, conformément à l'article L 246-1 du CASF, et aux recommandations de bonnes pratiques de mars 2012, la reconnaissance des erreurs commises et le droit à réparation de ces erreurs.**
- ✓ **Que les ARS demandent enfin des comptes aux médecins qui refusent de diagnostiquer, aux services publics hospitaliers qui refusent de diagnostiquer et d'appliquer les recommandations de bonnes pratiques, aux établissements et**

services médico-sociaux qui continuent à refuser de se former et privilégient des professionnels formés à la psychanalyse.

- ✓ Que régions et ministères concernés se penchent enfin sur les formations à l'autisme, pour une grande part non conformes aux recommandations, et contraires aux demandes des familles.
- ✓ L'arrêt immédiat des brimades en MDPH : notifications non motivées, changées en cours de route, obligation permanente d'aller au contentieux pour que les familles fassent valoir leurs droits, pressions sur les familles pour qu'elles acceptent les « places » disponibles, même inadaptées et/ou de mauvaise qualité, allant jusqu'à menacer d'un signalement, refus de la PCH enfants, refus de la carte d'invalidité, inégalités inacceptables entre les MDPH : certaines acceptent de financer le soutien éducatif, pas d'autres. Les familles font les frais de l'absence de réponses adaptées, et on leur refuse, en plus, toute aide. C'est scandaleux.
- ✓ L'arrêt immédiat des expulsions d'ESMS dont nos enfants font très souvent les frais. Les grosses associations gestionnaires sont toutes-puissantes. Les problèmes éventuels doivent être remontés aux MDPH et aux ARS pour une aide à l'établissement : formation, équipe mobile, renfort éducatif, par exemple, conformément à la circulaire cas critiques du 22 novembre 2013. Nous attendons que les recommandations de la mission Piveteau puissent être mises en œuvre. Il est inacceptable que l'exclusion sans aucune aide soit la seule réponse proposée. En l'absence de réponse adaptée, la MDPH doit proposer une PCH immédiate avec des personnels formés. A contrario, il convient de soutenir les ESMS déjà fortement investis dans l'accompagnement éducatif de qualité, reconnu par les familles, et pas de s'acharner contre eux, comme le font un certain nombre d'ARS, au motif du « soin ».
- ✓ L'ouverture immédiate de travaux, qui aboutissent rapidement, pour rédiger une annexe TED au GEVA (Autisme France a fait le travail avec l'aide de la MDPH 64 et d'une équipe de professionnels) et au GEVASCO, mis en œuvre sans jamais aucune référence à l'autisme, pour revoir la PCH enfants, totalement inadaptée pour prendre en compte les besoins éducatifs des enfants autistes. La France refuse d'ouvrir les services éducatifs nécessaires, souhaités par les familles, qu'au moins elle permette aux familles de faire financer les besoins d'éducation des enfants et adultes, avec des professionnels libéraux compétents. De même le guide-barème est à revoir pour y inscrire une annexe TED : la forte composante génétique de l'autisme devrait conduire à donner à chaque personne autiste l'invalidité à 80% minimum, dès lors qu'elle est demandée.
- ✓ L'arrêt immédiat des brimades à l'Education Nationale : AVSi donnés au compte-gouttes, refus d'accepter l'enfant sans l'AVSi, AVSm donnés à la place d'AVSi, pressions pour exclusion en IME, refus de nombreux établissements d'accueillir les enfants autistes, exclusion très large à 16 ans au motif que la scolarisation n'est plus obligatoire, etc...

Parallèlement ouvrir le chantier des plus de 16 ans, privés de scolarisation, mais aussi de tout apprentissage professionnel, et laissés à l'abandon.

Réunir immédiatement les associations et l'EN pour résoudre les problèmes litigieux.

- ✓ **L'ouverture immédiate d'une enquête sur les UMD où se trouvent entre 8 et 10% d'adultes autistes et la réaffectation de l'argent qui y est affecté à la prise en compte des besoins éducatifs des adultes qui y croupissent.**
- ✓ **Un suivi précis des appels à projet autisme : il est urgent que soient privilégiées les associations gestionnaires qui ont fait la preuve qu'elles ont depuis longtemps des connaissances actualisées en autisme et qu'elles respectent les recommandations de bonnes pratiques.**

Danièle Langlois