

Autisme France
Collectif Egalited
Alliance les 4 A
Autisme Apprendre Autrement

à
Monsieur Dominique Maigne
Directeur de la Haute Autorité de Santé

Monsieur Didier Charlanne
Directeur de l'ANESM

Le 10 octobre 2014

Le troisième plan autisme 2013-2017, présenté en conseil des ministres le 2 mai 2013, prévoit dans sa fiche-action 12 l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques professionnelles concernant les interventions à destination des personnes adultes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement.

Cette recommandation doit être précédée, selon la même fiche-action, d'une audition publique.

Elle doit compléter un ensemble de recommandations existantes, élaborées dans le cadre des deux premiers plans autisme :

-Juin 2005 : Dépistage et diagnostic de l'autisme, FFP et HAS

-Janvier 2010 : Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres TED, ANESM

-Mars 2010 : Etat des connaissances, HAS

-Juillet 2011 : Diagnostic et Evaluation de l'autisme et autres TED chez l'adulte, HAS

-Mars 2012 : Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, HAS-ANESM.

Le projet de recommandation conjointe relatif aux interventions coordonnées en faveur des adultes avec autisme ou autres TED s'inscrit donc bien dans la cohérence et continuité des travaux précédemment menés par la HAS et l'ANESM.

Cible et objectifs des recommandations

Les deux tiers des personnes autistes sont statistiquement des adultes, au moins 300 000 personnes, selon le taux de prévalence retenu par la HAS en 2010, taux qui commence à dater, et est largement sous-évalué par rapport à ceux retenus dans d'autres pays.

Il n'y a pas d'enquête épidémiologique susceptible de recenser les adultes autistes et de dire où ils se trouvent : domicile (dans la famille ou logement autonome), établissement ou service médico-social, hôpital psychiatrique...

Les plans d'action régionaux des ARS ont été précédés d'états des lieux régionaux qui se sont efforcés de recenser les personnes autistes, enfants et adultes, dans les établissements médico-sociaux. Le résultat est désastreux pour les adultes, qui pour l'immense majorité d'entre eux (sans doute 80-90%) n'ont jamais eu de diagnostics.

Leur situation dramatique avait déjà été soulignée dans l'avis 102 du CCNE en 2007 : « Les personnes, enfants et adultes, atteintes de syndromes autistiques et leurs proches sont aujourd'hui victimes en France d'une errance diagnostique, conduisant à un diagnostic souvent tardif, de grandes difficultés d'accès à un accompagnement éducatif précoce et adapté, d'un manque de places dans des

structures d'accueil adaptées, de l'impossibilité pour les familles de choisir les modalités de prise en charge des enfants, de la carence de soutien aux familles, et de la carence d'accompagnement, de soins, et d'insertion sociale des personnes adultes et âgées atteintes de ce handicap. »

Pour savoir ce qu'est un accueil « adapté » aux personnes adultes, encore faut-il définir ce qui est attendu et recommandé en termes de qualité.

L'existence de recommandations adultes est un enjeu majeur : outre qu'elles sont indispensables pour éclairer parents, professionnels, et autorités de tutelles sur les interventions nécessaires pour les adultes, elles conditionnent d'autres actions prévues dans le plan autisme 3 pour les adultes : repérage en établissements médico-sociaux et sanitaires, ouverture de nouvelles « places », adaptation de l'offre médico-sociale (un référentiel qualité national a été construit dans ce cadre, largement appuyé sur les grilles qualité d'Autisme France, qui doit être pris en compte dans l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques), accès aux soins somatiques, accompagnement du vieillissement.

Par ailleurs, il convient de prendre en compte les conclusions du rapport Piveteau : une large partie des situations critiques à l'origine de ce rapport concernent des personnes avec des troubles autistiques. La mise en œuvre des mesures de ce rapport, que nous espérons proche, devra s'appuyer sur des recommandations précises sur les interventions nécessaires pour les adultes autistes.

Démarrage de l'élaboration des recommandations

Nous sommes très surpris des premiers pas de cette élaboration :

-La consultation publique inscrite au plan autisme n'a pas eu lieu

-L'ANESM si nous avons bien compris a décidé d'être le pilote de ces recommandations, sans que nous ayons été consultés, sans qu'on nous explique quelles pouvaient être les conséquences de cette modification par rapport aux recommandations enfants. En particulier nous attendons que le même processus rigoureux (consensus formalisé, recrutement d'un chargé de projet pour faire l'analyse de la littérature scientifique, partenariat étroit avec les associations d'usagers) soit appliqué à ces recommandations absolument cruciales pour l'avenir de nos enfants devenus adultes.

La HAS a un poids spécifique et nous tenons à ce que son expérience en matière de recommandations autisme soit sollicitée, même si par ailleurs, les interventions nécessaires pour les personnes adultes, relèvent majoritairement de l'éducation et non du soin, puisque dans l'état actuel de nos connaissances, l'autisme ne se guérit pas.

-La lettre de cadrage est en cours d'élaboration sans la présence des usagers, contrairement au souci constamment affiché dans le suivi du plan autisme 3 : deux associations ont reçu séparément une lettre d'invitation à une réunion de 2h le 4 novembre, pour faire leurs remarques sur ce document, qu'elles n'ont pas reçu, et auquel elles n'auront pas été associées en amont.

Qui rédige cette lettre de cadrage ? Quels sont les experts sollicités ? Pourquoi le cadrage du plan autisme 3 : « les modalités d'intervention et d'organisation pour la prise en charge des personnes adultes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement » n'a-t-il pas été respecté, puisque les recommandations dévient vers un vague « L'accompagnement du projet de vie de la personne adulte autiste », (titre imposé dans le courrier d'invitation à la réunion de 2h du 4 novembre), que nos associations n'ont pas choisi ?

Qui sera présent lors de la réunion du 4 novembre ?

Les demandes des associations d'usagers

Les recommandations envisagées doivent répondre aux besoins des usagers, portés par les associations d'usagers.

1) Ces dernières demandent d'abord que soit utilisées la littérature scientifique, les expériences françaises reconnues par les usagers, l'expertise internationale. Nous pouvons vous fournir une liste de professionnels compétents et reconnus, d'établissements experts (rares, mais il en existe), d'experts étrangers, une bibliographie. Il existe au Royaume-Uni le guide NICE à destination des adultes autistes, qui identifie en annexe plus de 40 pages de références scientifiques.

2) Le premier souci est de veiller à la cohérence des interventions entre enfants, adolescents, et adultes. L'absence de recommandations pour les adultes, le faible nombre de services dédiés pour les adultes, et le poids idéologique d'une certaine conception du « ne rien faire pour respecter la liberté du sujet », typique du scandaleux retard français en matière d'autisme, le faible niveau de compétences actualisées en autisme (soumises au même poids idéologique du refus d'apprendre les interventions nécessaires), font que les situations de rupture sont nombreuses.

Priver soudainement un adulte des outils de communication et de socialisations mis en place pendant l'enfance et l'adolescence, ne pas structurer et adapter comme avant son environnement, sont des maltraitances graves et hélas fréquentes. Toute sa vie, un adulte autiste aura besoin d'un soutien éducatif et d'un environnement plus ou moins adapté.

Un adulte autiste a besoin à vie d'un soutien éducatif spécifique pour conserver ses acquis et poursuivre l'acquisition de compétences en tous genres : les retards développementaux peuvent être immenses chez une personne autiste, et son développement va se poursuivre tout au long de sa vie.

3) Il convient dans ce cadre-là de penser à réparer les carences constatées dans les interventions sur les personnes autistes : le diagnostic souvent erroné (psychose infantile), et posé tardivement, le poids d'une vision psychanalytique, totalement dépassée, l'absence massive de services de haut niveau, bien formés et adaptés, ont lourdement pesé sur l'avenir des adultes autistes, largement privés de tout : diagnostic, éducation, scolarisation, insertion professionnelle et sociale. Les recommandations doivent tenir compte de ce désastre et prévoir la nécessaire mise à niveau pour les ESMS accueillant les adultes, d'autant plus que l'immense majorité d'entre eux, n'a pas d'expérience de l'autisme.

Les adultes qu'on a privés de tout doivent avoir la possibilité d'accéder aux interventions nécessaires : il n'est jamais trop tard pour agir, et il est plus efficace, plus éthique et bien moins cher de le faire dans le cadre d'un service compétent qu'en hôpital psychiatrique.

4) La France a signé la directive européenne de désinstitutionnalisation et la convention ONU des droits des personnes handicapées. Les recommandations pour les adultes doivent mettre l'accent sur l'inclusion professionnelle et sociale et préciser les services nécessaires pour répondre aux besoins en la matière : groupes d'habiletés sociales, remédiation cognitive, logement accompagné, SAMSAH, etc...

Le découpage entre types de services différents au financement différent, est très dommageable pour tous, mais surtout pour les adultes autistes, soumis à des variations inéquitables sur le territoire en fonction des choix des CG et ARS.

5) Les recommandations doivent envisager sérieusement le problème de l'accès aux soins somatiques.

Faute de plateau technique adapté, il est souvent difficile, voire impossible d'assurer la nécessaire prévention en santé, mais aussi de procéder aux investigations indispensables, quand on soupçonne l'existence d'un trouble somatique. Voir le service d'Etampes dont le médecin affirme que 75% des difficultés de comportement des personnes TED ont une origine somatique.

Il est tout aussi urgent d'encadrer les soins psychiatriques. Les ESMS usent et abusent de l'envoi en HP à la première difficulté de comportement, (voir la mission IGAS mai 2011 « Analyse d'accidents en psychiatrie et propositions pour les éviter » selon laquelle 56% des adultes à l'isolement depuis plus de 30 jours sont autistes), alors que ces établissements sanitaires sont le plus souvent incompétents en autisme, n'assurent aucune activité éducative ni même la continuité des repères indispensables à

une personne autiste, et font un usage systématique et toxique de neuroleptiques. L'indication d'hospitalisation en psychiatrie doit faire l'objet d'une recommandation, à plus forte raison s'il s'agit d'une UMD (la DGOS fait état de statistiques précises : 5% des adultes accueillis sont autistes, et encore s'agit-il de ceux qui ont un diagnostic).

Il en est de même de la contention, et de l'utilisation des lieux de retrait-apaisement, utilisés le plus souvent sans protocole ni indication précis. Voir ici les recommandations belges à ce sujet : http://www.diversite.be/sites/default/files/documents/article/doc_contention_def_20140204.pdf

L'autisme est trop fréquemment associé aux troubles de comportement, alors qu'ils en sont seulement un symptôme. Il faut apprendre à utiliser les outils d'analyse fonctionnelle internationaux qui permettent de comprendre ces comportements-défis, et surtout d'anticiper pour qu'ils ne se produisent pas.

On peut citer en ce sens le travail fait à Metz en partenariat avec l'ARS Lorraine.

La complexité des problèmes soulevés rend nécessaire un travail de haut niveau qui conjugue les compétences des deux agences, en s'appuyant sur les spécificités de chacune.

Les attentes des familles et usagers sont immenses et il est urgent d'y répondre.

Autisme France

Collectif EGALITED

Alliance les « 4A » Alliance des Associations pour les personnes Asperger ou Autistes de haut niveau

Autisme Apprendre Autrement