



Pour un troisième plan autisme

Mettre en place un comité de suivi et de pilotage de ce troisième plan au niveau national avec l'ensemble des associations, réuni trimestriellement avec compte rendu public.

Définir comme une urgence le maintien prioritaire en milieu ordinaire des personnes autistes.

Définir comme un préalable l'application des recommandations de bonnes pratiques HAS/ANESM, l'application des recommandations diagnostiques pour enfants et adultes.

Doter le plan d'un financement significatif, à la hauteur du plan Alzheimer, pour répondre aux nouveaux besoins : services, prise en compte des adultes, réforme de l'offre, amélioration des taux d'encadrement et des formations dans les ESMS.

AXE 1 : Reconnaître et faire connaître l'autisme

Mesure 1

Reconnaître officiellement l'erreur médicale de la définition erronée de l'autisme comme l'a écrit la HAS, en informer les conseils de l'ordre.

Faire respecter le droit au diagnostic juste et les recommandations diagnostiques de la HAS. Se doter d'une étude épidémiologique.

Commencer à actualiser les documents HAS et prévoir une mise à jour annuelle sous le contrôle du groupe de suivi.

Mesure 2

Multiplier des équipes mobiles pour identifier et diagnostiquer les personnes autistes (enfants, adolescents, adultes) là où elles sont : hôpitaux de jour, hôpitaux psychiatriques, établissements et services non dédiés ; l'Ecosse a fait avec succès cette démarche.

Développer un réseau spécifique pour le diagnostic des adultes. Se soucier des adultes Asperger, les plus mal diagnostiqués.

Continuer à développer le diagnostic précoce, accompagner les familles lors du diagnostic.

Mesure 3

Revoir les classifications administratives car les TED n'y figurent nulle part : Annexes XXIV, loi de 2005, logiciels des MDPH, questionnaire de satisfaction des MDPH, etc...

Rendre obligatoire une entrée TED dans tous les documents statistiques de santé publique, de l'Education Nationale, etc...

Rendre obligatoire la représentation des familles concernées par l'autisme dans toute commission, enquête, mission, préparation d'un document, tout groupe de travail les concernant.

Joindre une annexe autisme au GEVA. Revoir le GEVASCO pour l'adapter à l'autisme.

Revoir le guide-barème, fait d'après la CFTMEA, alors que la CIM10 est la classification de référence, et obligatoire en MDPH : ce guide-barème ignore l'autisme et ne permet pas de définir correctement les droits à une carte d'invalidité.

Mesure 4

Intégrer dans le carnet de santé une fiche explicative des TED à l'instar de l'information sur les troubles sensoriels à destination des parents, et les formulaires CHAT et M-CHAT, pour attirer leur attention sur les symptômes de TED. Sensibiliser en permanence les médecins de PMI, les personnels de crèche et de maternelle.

Demander à la HAS de produire et diffuser sur un portail dédié l'information nécessaire.

Mesure 5

Prévoir une majoration de la consultation afin de prendre en compte la durée de la consultation avec une personne avec autisme et intégrer dans ce coefficient modificateur des conditions liées à la sensibilisation du médecin et du dentiste aux besoins spécifiques de ces patients avec autisme. Prévoir une adaptation et un allongement des consultations dans les services d'anesthésie.

Mesure 6

Créer une journée nationale de l'autisme le 2 avril pour la diffusion de l'information et l'appel à dons (aide à la recherche, amélioration de l'aide éducative et du soutien aux parents).

Mesure 7

Développer la recherche scientifique : génétique, troubles neurologiques, alimentaires, troubles du sommeil, fonctionnement cognitif, vieillissement des personnes autistes ; développer la recherche concertée avec les troubles DYS et le TDAH.

Développer l'accès aux investigations génétiques, IRM fonctionnelle, IRM spectro, etc...

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autismefrance.org – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

AXE 2 : Refondre toutes les formations

Mesure 1

Produire dans un comité de pilotage et de suivi avec la participation des associations un référentiel de formation appuyé sur les connaissances et les interventions scientifiquement validées. Vérifier que les contenus de formation proposés par les organismes de formation soient validés par ce comité. Ajouter au contrôle de l'activité pédagogique des organismes de formation, un contrôle de contenu quant à l'actualisation des connaissances.

Mesure 2

Faire vérifier par les ARS que le contenu des projets éducatifs des établissements et services respecte ce référentiel. Exiger la conformité à ce référentiel et aux recommandations de bonnes pratiques HAS/ANESM pour le renouvellement des agréments après l'évaluation externe (ajouter un paragraphe en ce sens dans le cahier des charges), les appels à projets, et les réponses aux appels à projets. Contrôler l'accréditation des établissements de santé psychiatrique par rapport au respect des recommandations HAS/ANESM.

Contrôler que les ARS appliquent bien les directives de la circulaire d'octobre 2008 sur la nomination du coordinateur régional autisme chargé d'organiser les rencontres entre les différents partenaires sur le plan régional.

Mobiliser les ARS pour qu'elles revoient les SROSMS à la lumière des besoins non pourvus en autisme. S'appuyer sur les listes d'attente des ESMS et les notifications non suivies d'effets des MDPH pour identifier les besoins. Faire un état des lieux régional.

Mesure 3

Mobiliser tous les acteurs de la formation (IRTS (s'appuyer sur l'expérience de l'IRTS Champagne-Ardenne), écoles d'orthophonie, instituts de psychomotricité, universités, Education Nationale...) pour diffuser un socle actualisé de connaissances sur l'autisme et faire vérifier par le groupe de pilotage et de suivi les contenus à venir.

Généraliser le projet de formation du CRA Rhône-Alpes à destination des parents, des professionnels, etc...à l'aide des formateurs autisme régionaux (formations gratuites).

Mesure 4

Former tous les acteurs de la vie civile à l'autisme : policiers, gendarmes, juges, avocats, crèches, centres de loisirs, personnels des transports communs, etc...ainsi que le grand public par des campagnes de sensibilisation répétées, confiées aux associations, avec une aide publique (vidéos, brochures, conférences).

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autismefrance.org – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

AXE 3 : Donner les moyens d'accompagner

Multiplier les possibilités de financement de dispositifs expérimentaux hors SROSMS et hors appels à projets qui ont verrouillé toute initiative. La majorité des SROMS sont rédigés et n'ont pas mis l'autisme dans leurs priorités.

Définir d'urgence avec les associations d'usagers une liste de dispositifs prioritaires dans chaque département.

Pour tous enfants et adultes, mettre en œuvre la directive européenne de désinstitutionnalisation.

Permettre aux familles qui souhaitent sortir leur enfant de Belgique de le faire dans de bonnes conditions.

Mesure 1

Mettre en œuvre au moins dans chaque région des unités mobiles d'intervention (adolescents et adultes) pour répondre aux situations complexes de comportement dans les familles comme en établissements ou services, et éviter les hospitalisations abusives. Y annexer un lieu de répit qui permette d'analyser la situation et de l'apaiser. Utiliser la circulaire Hospitalisation à Domicile.

S'inspirer du projet « ESCAPE » pour « Equipe de Soutien Comportement Ambulatoire pour les Personnes et les Equipes » : il a été mis au point par le SUSA en Belgique pour fournir un appui aux personnes et aux équipes prenant en charge les personnes ayant un retard mental associé à de l'autisme et présentant des troubles importants du comportement.

Conforter le projet mené à Metz et l'équipe déjà existante dans la Somme.

Mesure 2

Favoriser la création de **services à la personne spécifiques autisme**, (enfants et adultes) avec un financement PCH à la hauteur de l'accompagnement "professionnalisé": une manière de répondre "rapidement", aux besoins des parents confrontés quotidiennement au manque de dispositifs.

Mesure 3

Créer une mission de coordonnateur du projet de vie de la personne autiste, mission qui pourra à la demande de la personne ou de la famille être confiée à la personne de son choix.

Mesure 4

Créer un observatoire des dysfonctionnements en MDPH, en psychiatrie, à l'Education Nationale, avec la participation des associations, pour faire cesser la discrimination et les situations sans issue. Impliquer dans cette mission le Défenseur des Droits.

Rappeler aux associations gestionnaires qu'il est illégal d'exclure comme elles le font les personnes autistes qui les gênent : IME comme FAM ou MAS : c'est l'enfermement psychiatrique et la neuroleptisation qui les attendent. Ce n'est pas digne. Ouvrir une ligne dédiée pour répertorier toutes les situations de ce type.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autismefrance.org – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

Mesure 5

Faire respecter la loi de 2002 sur les droits des usagers, la loi de 2005, en particulier les articles 67 et 79 (obligation de créer le nombre de places nécessaires pour les adultes, création d'un métier d'accompagnant), la circulaire de 2009 sur les unités d'enseignement, la directive européenne sur les personnes autistes, la Charte des Droits des Personnes Autistes, la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées.

Mesure 6

Soutenir financièrement les familles : beaucoup sont monoparentales (80% de divorces, étude française, 75% étude canadienne), vivent avec le RSA. Seules les plus fortunées arrivent à se payer de l'ABA. Les PCH commencent à refuser les compléments 5 et 6, et la PCH enfants pour financer l'aide humaine.

ENFANTS**Mesure 7**

Faire respecter le libre choix des parents dans les méthodes éducatives et les traitements de leur enfant (article L. 311-3 CASF) et vérifier que l'offre de services et établissements correspond aux demandes éducatives des familles. Evaluer les structures expérimentales pour pouvoir les pérenniser et les généraliser selon les demandes des familles.

Développer le livret LARA de description des pratiques, comme au CRA Rhône-Alpes.

Mesure 8

Faire respecter les recommandations de bonnes pratiques HAS/ANESM dans les établissements et services, sanitaires et médico-sociaux. Dans le cadre de la fongibilité asymétrique, réorienter l'argent de l'autisme du sanitaire vers le secteur médico-social et l'aide au maintien en milieu ordinaire.

Il est urgent de faire cesser l'exode vers la Belgique : 2700-3000 enfants dont les familles cherchent à fuir la psychanalyse et veulent l'inclusion scolaire pour leur enfant.

Inscrire officiellement dans le plan la nécessité de l'éducation à tout âge de la personne autiste.

Mesure 9

Rapatrifier l'enseignement adapté dans l'Education Nationale pour qu'il soit dans le budget de l'Etat et non soumis à la PLFSS. Proposer à tout âge une éducation et une instruction adaptées aux personnes autistes. Développer les CLIS (il n'y a toujours pas de circulaire CLIS TED) et ULIS TED en particulier les ULIS LP avec le soutien de SESSAD : assouplir leur agrément pour qu'ils puissent accompagner de 0 à 25 ans. Repérer les SESSAD les plus performants pour généraliser leur modèle. Transformer une large majorité d'IME en SESSAD. Sortir les enfants TED des ITEP où ils n'ont rien à faire et sont en danger (circulaire EN du 13 mai 2007).

Former les enseignants et tous les personnels de l'Education Nationale à l'autisme. Adapter les contenus d'enseignement, les manuels, les formations professionnelles.

Se doter d'un métier d'accompagnant de la personne autiste dans le cadre de la réflexion sur la professionnalisation de l'accompagnement du handicap. Développer les licences et master pro autisme.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autismefrance.org – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

Mesure 10

Multiplier les services d'éducation très précoce à l'intérieur de l'Education Nationale pour limiter les surhandicaps et donner le maximum de chances aux enfants autistes. Développer de toute urgence les interventions intensives et précoces dès 18 mois, en formant des équipes au modèle de Denver. Conforter le travail de Bernadette Rogé, les programmes pilote existants à Robert Debré et Saint Jean de Dieu (Lyon).

Mesure 11

Saisir l'IGAS et la Cour des Comptes pour savoir où est l'argent de l'autisme.

En Belgique et aux USA, une scolarisation adaptée coûte 14 000 euros par an. Un IME sans scolarisation et largement inadapté de 50 à 65 000 euros la place. Un SESSAD renforcé, qui permet la scolarisation, de 40 à 60 000 euros pour jusqu'à 32h de prise en charge éducative par semaine. L'hôpital de jour, de 120 à 300 000 euros par an pour une prise en charge sauf exceptions rares, totalement inadaptée, avec un taux d'encadrement coûteux, 3 à 4 pour 1.

Mesure 12

Organiser la protection des familles pour éviter les abus de pouvoir de certains psychologues, médecins, établissements ou services sociaux qui dénoncent des familles, en particulier des mères seules, pour les obliger à accepter l'hôpital ou l'établissement dont elles ne veulent pas. Revoir l'expertise psychologique dans les tribunaux ainsi que la formation à l'autisme à L'Ecole Nationale de la Magistrature, et dans les formations des avocats.

Mesure 13

Donner aux MDPH les moyens de financer par la PCH et l'AEEH les limitations de travail des familles, des mères en particulier, des aides humaines et techniques nécessaires.

ADULTES

17 mesures sur 30 du plan autisme 2 n'ont jamais vu le jour, dont la totalité des mesures concernant les adultes et adolescents. Le retard est donc dramatique.

Mesure 14

Demander à la HAS de produire des recommandations de bonnes pratiques pour les adultes : Autisme France a déposé un dossier argumenté de saisine.

Mesure 15

Favoriser d'urgence les apprentissages professionnels adaptés pour les adolescents et jeunes adultes.

Mesure 16

Multiplier d'urgence les SAVS et SAMSAH spécifiques autisme.

Favoriser le job coaching (l'accompagnement professionnel et social) en permettant aux entreprises qui proposent un tutorat d'entreprise de faire reconnaître les tuteurs à la hauteur de 0,5 % du quota imposé de personnes handicapées dans l'entreprise.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autismefrance.org – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

Mesure 17

Développer les formes de logement adapté inscrits dans le droit commun et rédiger d'urgence la circulaire maison-relais spécifique autisme, aider les projets en cours pour les généraliser.

Mesure 18

Prolonger les agréments des établissements et services au-delà de 60 ans et réfléchir à l'accompagnement des personnes autistes vieillissantes.

Mesure 19

Veiller à la protection des adultes contre l'internement abusif, les mesures d'isolement et de contention, par un observatoire dédié avec la participation des associations de familles concernées par l'autisme, ayant un agrément usagers du système de santé.

Créer un observatoire de la maltraitance en psychiatrie avec les associations de familles concernées par l'autisme ayant un agrément usagers du système de santé. Saisir l'IGAS pour savoir combien d'adultes sont morts d'overdose médicamenteuse. Faire appliquer le document de l'AFSSAPS de mai 2010 sur le suivi cardio-métabolique des patients traités par antipsychotiques et demander à la HAS des recommandations sur l'usage des neuroleptiques pour les personnes autistes, comme il en existe pour les personnes âgées. Contrôler l'utilisation des électrochocs sur les personnes autistes (Pitié-Salpêtrière).

Mesure 20

Repérer les établissements et services plébiscités par les familles, analyser leur efficacité, pour les généraliser.

Il est urgent de faire cesser l'exode vers la Belgique.

Danièle Langlois
Présidente

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autismefrance.org – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr