

Position des associations d'usagers Plan Autisme 2013-2015

Répondre aux besoins de chaque personne autiste, diffuser les connaissances actualisées, permettre aux équipes de les mettre en œuvre.

1. Des préalables indispensables à l'élaboration du Plan Autisme III

Pour les associations d'usagers, 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. Il y a urgence à mieux connaître les besoins individuels d'accompagnement.
- 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 formation professionnelle.
- Le soutien des associations représentatives et de défense des droits des personnes autistes et de leurs familles : mettre à profit leur expertise régionale et nationale.
- Le soutien des familles : une compensation financière correcte, un droit au répit, une formation continue.
- La sécurisation et la continuité des parcours de vie, adaptés et sans rupture.

Les associations de personnes avec autisme et de familles plaident pour la mise en œuvre rapide de 10 priorités

2. Dix priorités conformes aux besoins des personnes et aux attentes des familles :

Première priorité	Donner des moyens au Plan Autisme à la hauteur du Plan Alzheimer ou du Plan Cancer
<p>Le Plan Autisme 2012-2015 doit s'accompagner de mesures précises, tenant compte des recommandations HAS/ANESM, concrètes, chiffrées, dans un calendrier rapide, au vu des retards accumulés, des connaissances et pratiques obsolètes ; priorité doit être donnée aux besoins des personnes et aux choix des familles.</p> <p>La défense de leurs droits suppose aussi la formation des MDPH, des magistrats, entre autres ceux des TCI (Tribunaux du Contentieux de l'Incapacité), une réforme des procédures d'expertise médicale.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Il faut agir sur deux plans : <ul style="list-style-type: none"> ✓ Donner les moyens aux établissements existants de se former, d'être accompagnés aux changements et d'avoir les financements en moyens matériels et humains (ratio de 1 pour 2 minimum) pour mettre en œuvre les recommandations ✓ Ouvrir les services manquants d'emblée aux normes d'interventions éducatives en attendant la montée en charge des établissements existants • Les services doivent s'ouvrir hors appels à projets, en s'appuyant prioritairement sur les associations gestionnaires qui en ont déjà mis en place, en conformité avec les recommandations.
Deuxième priorité	Rendre les CRA indépendants et rénover leur fonctionnement
<p>Il est nécessaire de rendre les CRA indépendants des CHU et d'y associer étroitement les associations d'usagers. Réduire les écarts de qualité entre les différents CRA, qui doivent être évalués par rapport aux recommandations HAS/ ANESM et le service rendu aux usagers.</p> <p>Prévoir une formation et un accompagnement des équipes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Conforter et harmoniser selon des règles leur fonctionnement : tous n'ont pas le même niveau de compétences, et le respect des différentes recommandations HAS/ANESM, ainsi que du socle de connaissances, n'y est pas partout effectif. Il appartient aux ARS de le vérifier.
Troisième priorité	Refondre toutes les formations
<p>Refondre toutes les formations pour y adjoindre un cursus de connaissances actualisées en autisme et en programmes d'éducation structurée.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Revoir toutes les formations initiales et continues pour qu'elles soient conformes à l'état des connaissances et aux recommandations de bonnes pratiques. • Associer les Ministères de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur, l'INS-HEA. • Vérifier cette conformité dans le comité de suivi du plan. • Vérifier et évaluer les compétences des formateurs pour les professionnels en charge des personnes autistes.

Quatrième priorité	Garantir l'accès à un diagnostic conforme à la CIM	
Permettre à chaque personne autiste d'accéder, quel que soit son âge, à un diagnostic conforme à la CIM 10. Le diagnostic précoce est une urgence, il est encore peu pratiqué. 30% des enfants seulement ont un diagnostic et certainement pas plus de 10% des adultes. Les adultes Asperger ont été particulièrement oubliés.	<ul style="list-style-type: none"> • Mettre en œuvre d'urgence des équipes diagnostiques de proximité, correctement formées, au moins une dans chaque département. Veiller aux spécificités du diagnostic d'Asperger. • Demander aux associations de faire remonter les difficultés et refus de diagnostic et y apporter des solutions immédiates. 	
Cinquième priorité	Mettre en œuvre des programmes de détection et d'interventions précoces dès 18 mois	
Mettre en œuvre partout immédiatement après les procédures de dépistage et de diagnostic précoces, l'intervention précoce dès 18 mois. Favoriser le développement des programmes éducatifs qui ont fait leurs preuves comme les modèles anglo-saxons. Prévoir une plate-forme nationale pour homogénéiser l'offre de services et en évaluer l'efficacité, pour tous les âges.	<ul style="list-style-type: none"> • Les services sont à créer : ils n'existent pas. Il s'agit d'une intervention intensive à domicile et dans tous les lieux de vie de l'enfant avec du personnel formé, travaillant en collaboration étroite et réelle avec les familles. • La formation des parents est indispensable. • Permettre l'accès dès le plus jeune âge au volet aide humaine de la PCH pour faciliter la mise en œuvre de l'intervention intensive et précoce à la maison. 	
Sixième priorité	Investir très largement dans l'inclusion scolaire et l'intégration	
Investir très largement dans la scolarisation en milieu ordinaire des enfants et adolescents autistes, et dans leur formation professionnelle. Reconnaître la spécificité du syndrome d'Asperger dans les troubles autistiques, et mettre en place les outils nécessaires à l'inclusion sociale des personnes concernées, du jeune enfant à l'adulte.	<ul style="list-style-type: none"> • Le soutien éducatif (TEACCH, outils de communication visuelle, ABA...) doit se trouver au sein de l'école. Ce soutien et les adaptations nécessaires doivent prioritairement être mis en place dans les classes ordinaires. • Il faut de plus créer, si nécessaire, des CLIS, ULIS, et SESSAD, dédiés, avec des moyens d'accompagnement de 20-25h par semaine si nécessaire, des classes spécialisées si nécessaire dans les écoles sous la responsabilité de l'Education Nationale, pour que tous les enfants, quel que soit leur niveau, aient un parcours scolaire, adapté à leurs caractéristiques individuelles. • Transformer éventuellement des IME non spécialisés en SESSAD renforcés spécifiques sans appel à projets (proposition du rapport Vachey). 	

	<ul style="list-style-type: none"> • Valoriser les IME hors les murs, ou dont l'offre est externalisée et fonctionnelle. • Redéployer les moyens des hôpitaux de jour vers les IME, SESSAD, et dispositifs expérimentaux spécifiques. • Généraliser les groupes d'habiletés sociales, actuellement présents sur certains territoires uniquement. Assurer leur pérennité par un financement Etat : actuellement, ces groupes sont soit financés en tout ou partie par les associations qui les organisent, ou par les familles des participants ou les participants (adultes), éventuellement pris en charge via l'AEEH ou l'AAH/PCH (selon le bon vouloir des MDPH). • Il faut créer le métier d'accompagnant scolaire, par la professionnalisation des actuels AVS. • Il manque des formations professionnelles adaptées au profil des adolescents autistes et de leurs attentes.
Septième priorité	Ouvrir massivement des lieux d'accueil adaptés pour les adultes
<p>Ouvrir massivement des lieux d'accueil pour les adultes, adaptés à leur spécificité, avec cinq objectifs :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Réparer les dégâts pour ceux qui n'ont jamais eu de diagnostic, de soutien éducatif et ont été maltraités en psychiatrie, car hospitalisés sur de très longues durées. 2) Répondre aux nouveaux besoins de ceux qui ont bénéficié au moins partiellement de soutien éducatif et de scolarisation. 3) Favoriser l'insertion des personnes autistes dans la société et dans le milieu professionnel. 4) Bien adapter les taux d'encadrement aux besoins des adultes dans le cadre des interventions recommandées par la HAS/ANESM. 5) S'atteler au problème des adultes vieillissants en multipliant les expérimentations. 	<ul style="list-style-type: none"> • Repérer où sont les adultes autistes sans diagnostic. Améliorer leur taux d'encadrement et la formation des personnels par une aide conséquente et contrôlée aux associations gestionnaires. • Enquêter sur la psychiatrisation abusive, la contention, l'isolement et les abus de médication. • Ouvrir des ESAT ou SAT adaptés. • Soutenir le développement du job coaching, favoriser les relations avec les partenaires (Pôle Emploi ...), et en assurer le financement. • Multiplier SAVS et SAMSAH pour accompagner en milieu ordinaire. Développer le logement adapté. • Créer des unités mobiles afin de répondre aux situations difficiles, pour tous les âges, et utiliser le décret de l'hospitalisation à domicile du 6 septembre 2012. • Diffuser des recommandations de bonnes pratiques pour les adultes.

Huitième priorité	Faire appliquer toutes les recommandations de bonnes pratiques	
<p>Faire appliquer les recommandations de bonnes pratiques.</p> <p>Faire cesser les discriminations et les inégalités dans l'accès aux soins somatiques.</p> <p>Mettre en œuvre d'urgence le remboursement par la SS des psychologues, psychomotriciens et ergothérapeutes qui pour le moment ne peuvent assurer un suivi que dans le cadre des ESMS aux listes d'attente interminables et aux moyens limités. L'essentiel des interventions se fait pour le moment en libéral et aux frais des familles.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Adapter les cahiers des charges de l'évaluation externe pour vérifier la conformité des ESMS aux recommandations de bonnes pratiques. • Charger les ARS de diffuser les documents de la HAS et de l'ANESM et les doter de moyens de contrôle, ayant l'expertise pour vérifier l'adéquation de l'offre de services aux recommandations. S'appuyer sur les associations pour faire remonter les dysfonctionnements. • Vérifier l'accréditation des établissements sanitaires avec les mêmes critères que les ESMS. • Aider les établissements sanitaires et les professionnels de santé à accueillir les personnes autistes. 	
Neuvième priorité	Développer la recherche et articuler les disciplines	
<p>Développer la recherche, en profitant des avancées récentes.</p> <p>Articuler la psychiatrie à d'autres disciplines : neurologie, génétique...</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mettre en place une cohorte longitudinale pour développer les études épidémiologiques et favoriser des recherches dans le domaine des sciences humaines et sociales. • Aider les recherches novatrices et les recherches actions. Les évaluer. • Développer les recherches sur les problèmes-clés : nutrition, sommeil, épilepsie, vieillissement, dysfonctionnements précoces, aide à la communication... 	
Dixième priorité	Prévoir un pilotage régulier associant les associations	
<p>Prévoir un pilotage régulier, avec la participation active et étroite des associations, à tous les niveaux de discussion et de décision.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Le comité de suivi doit réunir toutes les associations d'utilisateurs, et leur donner une place majeure. 	

Les budgets du troisième Plan Autisme doivent aller uniquement aux structures et services qui ont fait la preuve de leur efficacité et respectent les recommandations HAS/ANESM.

Signataires :

Collectif Autisme : Asperger Aide France, Autisme France, Autistes sans Frontières, Fédération Sésame Autisme, Fondation Agir et Vivre, Pro Aid Autisme

Vaincre l'autisme

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

Collectif Egalited

AFG Autisme

Autisme Europe

Maia Autisme

OVA

Autisme Besoin d'Apprendre Isère

ABA Apprendre Autrement

AVA,

AIME77,

BEBE BULLE

UNITEDS