

Contribution Autisme France à la synthèse des axes stratégiques pour le plan 4

Nous avons été très choqués que des mesures emblématiques du plan 3 aient été abandonnées (formation continue travail social, audit EFTS, DPC autisme, mesure ASE entre autres) et attendons leur reprise dans le plan 4.

Le plan doit être centré sur les besoins des usagers (c'est la loi), les différentes recommandations, rendues opposables, qui explicitent ces besoins, et la vérification du bon usage de l'argent public affecté à la réponse qualitative et quantitative à ces besoins (formations, services), être évalué régulièrement avec les associations d'usagers.

Le plan doit s'appuyer sur une volonté politique clairement exprimée de tourner la page des formations archaïques, des ESMS incompetents en autisme, de la discrimination à l'égard des personnes autistes qui n'ont encore que peu accès aux services de droit commun et même pas davantage aux mesures spécifiques CIH.

Il est urgent que le plan s'applique aussi à faire le tour de toutes les listes d'attente en ESMS et à y répondre d'urgence, autrement que par des bricolages peu satisfaisants et inadaptés aux besoins des personnes concernées.

AXE 1 : Assurer la refonte des formations initiales des professionnels concernés (médecine, psychologie, travail social, formations infirmières et paramédicales, personnels enseignants et éducatifs de l'EN...) et contrôler la qualité des formations et des pratiques sur le terrain

Objectif 1 : Refondre les formations du travail social avec l'aide des conseils régionaux et des DRJSCS ; reprendre l'audit des EFTS et la formation continue autisme des travailleurs sociaux

Objectif 2 : Développer un enseignement universitaire et des formations universitaires spécifiques en psychologie qui favoriseront l'émergence de connaissances actualisées et validées sur les troubles du neuro-développement et les troubles du spectre de l'autisme. Ces formations seront destinées à la formation initiale mais aussi à la formation professionnelle continue. Cela passe également par un renforcement des exigences pour le recrutement des enseignants-chercheurs qui assurent l'organisation de ces cours et la diffusion des connaissances. La formation actualisée des psychologues scolaires est une urgence.

Objectif 3 : Revoir les cursus du cycle 3 de médecine pour y intégrer les TSA et les troubles neuro-développementaux

Objectif 4 : Faire des personnes autistes expertes et de leurs parents-experts des acteurs à part entière de la diffusion de l'information, des cursus et animations des formations

Objectif 5 : Reconstruire un DPC autisme

Objectif 6 : Revoir les programmes des ESPE pour y inclure une formation aux troubles neuro-développementaux

Objectif 7 : Construire une certification autisme (voir le travail en cours avec Handéo) que les ARS puissent rendre opposable aux ESMS. Faire le même travail avec la HAS pour le sanitaire (qu'est devenue l'enquête sur les HDJ ?)

Objectif 8 : Construire le métier de superviseur en autisme et le contrôler

Objectif 9 : Transformer l'offre médico-sociale (voir le chantier à venir de la CNSA et le chantier SERAFIN), y inclure les services à domicile, maintenant inclus dans la nomenclature des ESMS ; abolir les commissions d'appels à projets pour l'autisme, faire labelliser les projets par l'équipe-projet plan 4 pour qu'ils soient attribués à des associations gestionnaires expérimentées et validées par les associations d'usagers. Le récent décret qui autorise 4 ARS de manière dérogatoire à se passer d'appels à projets, s'il doit aboutir à favoriser définitivement de grosses associations gestionnaires incompetentes et maltraitantes, sera une catastrophe supplémentaire pour les personnes autistes. Redéfinir les missions des CAMSP et CMPP et contrôler leurs compétences, en s'appuyant sur les associations d'usagers. Soutenir les projets des petites associations de familles, souvent bien pensés.

AXE 2 : Assurer des parcours aux personnes autistes et à leurs familles conformes à leurs besoins, à leurs souhaits et à leurs droits

Objectif 1 : Assurer le repérage, le diagnostic et l'intervention précoces dans des services de proximité, formés aux TSA, et supervisés ; prévoir une possibilité de recours pour les familles qui ont reçu un diagnostic erroné ou n'ont pas eu de diagnostic ; conforter les rares services existants qui font bien leur travail

Objectif 2 : Faire respecter le droit à la scolarisation, y compris et surtout dans les MDPH et leur interdire d'exiger des tests psychométriques pour toute orientation

Objectif 3 : Impliquer l'EN pour qu'elle accepte des intervenants libéraux dans les classes, et qu'elle réforme le Code de l'Education pour recruter elle-même, avec labellisation et certification, des psychologues et éducateurs avec des connaissances actualisées. Construire le métier d'intervenant en autisme en croisant l'option 3 du DEAES avec la certification autisme travail social.

Objectif 4 : Sortir les adultes autistes enfermés en UMD où ce n'est pas leur place ; développer des unités psychiatriques dédiées de transition et pas les fermer, comme on l'a fait à Saint-Egrève, en Isère.

Objectif 5 : Sortir les enfants des ITEP (au moins 30% des enfants accueillis en ITEP ont un diagnostic de psychose infantile ou de troubles du comportement) et les faire accéder aux interventions recommandées

Objectif 4 : Garantir l'accès à un référent intervenant pivot aux personnes TSA et de leur famille afin d'améliorer à la fois la coordination des parcours et la complémentarité des acteurs et des interventions. Construire un partenariat avec la Justice comme au Québec, en cas de difficultés.

Objectif 5 : Développer les PCPE pour aider les familles à financer les intervenants libéraux

Objectif 6 : Simplifier les parcours en MDPH avec des notifications sur des durées longues

Objectif 7 : Garantir l'accès des personnes autistes aux soins somatiques dans les services de droit commun et dans les services spécifiques (à développer car il n'en existe que 2) pour les personnes dyscommunicantes qui ont besoin de plateaux techniques

Objectif 8 : Reprendre la mesure ASE, former d'urgence les professionnels des CD, les experts psychiatres, les juges des enfants, prévoir un recours pour les familles avec l'accès à un expert en autisme reconnu et labellisé, en cas d'IP ou de signalement. Revoir la loi de 2016 qui a aggravé la situation des familles concernées par l'autisme

Objectif 9 : Prévoir pour les familles un recours à une cellule dédiée dans chaque ARS, avec le soutien des associations d'usagers

Objectif 10 : Développer pour les familles des services d'aide éducative à domicile, d'urgence 24/24 sur le modèle québécois, et des services de baluchonnage et de répit ; avoir une attention particulière pour soutenir éventuellement la parentalité des mamans autistes avec des enfants autistes ou non.

AXE 3 : Assurer aux adultes des parcours diversifiés

Objectif 1 : Repérage et diagnostic des adultes autistes

- Construire et mettre à disposition les outils de dépistage notamment pour les MG, SAMU-social, PASS-psy, etc. (il y a des adultes autistes SDF, en prison et dans les UMD) :
- Développer les centres experts, accrédités, les équipes dédiées des CRA, adosser une équipe diagnostique à un centre de remédiation cognitive comme dans la Loire, former des généralistes en les intégrant à des réseaux coordonnés
- Construire un réseau coordonné par département
- Mieux faire connaître l'autisme chez l'adulte par des campagnes nationales de sensibilisation

Objectif 2 : Assurer la diffusion et la mise en œuvre des recommandations de bonne pratique pour les adultes (brochures, e-learning, campagnes de formation des ESMS, des ARS, des CD..., développement de la supervision avec un métier de superviseur)

Objectif 3 : Mettre en œuvre une gamme variée de services y compris les services résidentiels :

- Faire évoluer les établissements et services médico-sociaux hors mur, avec des petites unités de vie, mieux répondre aux besoins des personnes en s'appuyant sur les recommandations de bonne pratique ;
- Adapter les maisons-relais et résidences-accueil à l'autisme
- L'accompagnement à l'insertion professionnelle avec des services adaptés et souples, notamment dans les agréments (parfois il faut commencer à 14 ans : les agréments d'âge rigides SESSAD/SAMSAH ne correspondent pas aux besoins => cf. loi travail)
- Assurer la transition vers l'enseignement supérieur
- Confier à un intervenant-pivot (voir CRA Haute-Normandie) l'information sur les éléments en lien avec les parcours de vie
- Développer l'empowerment à travers, entre autres, la création de formations professionnalisantes de pair-aidants comme cela a déjà été initié pour les handicaps psychiques et maladies chroniques :
http://www.handiplanet-echanges.info/Members/tgreacen_843/le-projet-emilia-un-exemple-europa-c-en-de-fr
<http://www.universitedespatisiens.org/>
 ainsi que les GEM autisme.

AXE 4 : Construire une gouvernance efficace du plan avec les associations d'usagers

Objectif 1 : Créer une équipe-projet nationale pérenne pour piloter l'action publique en matière de TSA, dotée des moyens et de prérogatives pour le faire : définition des priorités d'action, des modalités de mise en œuvre et accompagnement des acteurs nationaux et territoriaux

Objectif 2 : Rendre opposables les différentes recommandations

- Former tous les professionnels (santé, médico-social, EN, MDPH, CD, etc..);
- Développer pour ce faire brochures, outils numériques et digitaux pour diffuser les bonnes pratiques ;
- Développer des équipes mobiles, territoriales, pluridisciplinaires, pour aider à la demande les ESMS
- Construire le parcours de soin, médical, ou somatique en identifiant un intervenant-pivot (voir CRA Haute-Normandie)

- Développer des unités spécialisées et renforcées pour les situations de crise, y compris en interne dans les ESMS qui ont des projets en ce sens.

Objectif 3 : Mener de manière récurrente des campagnes de sensibilisation et de formation à destination du grand public et des professionnels

Favoriser l'enseignement des connaissances sur le cerveau, ses fonctions et ses pathologies (neuro-développementales) dans les programmes scolaires et revoir la place de la psychanalyse dans les programmes de philosophie.

Objectif 4 : développer les outils indispensables au repérage des personnes autistes dans les services de droit commun, les MDPH : le GEVA TED-TSA est utilisé au CRA Haute-Normandie, il devrait l'être à la CNSA, dans les MDPH, les CRA, etc...Le guide-barème, jamais revu, ignore les troubles neuro-développementaux. Les CAP Emploi n'ont pas de grilles avec une case TSA, etc...

Objectif 5 : Garantir, dans le cadre de la politique publique nationale, la cohérence des politiques territoriales en assurant une meilleure coordination entre les schémas des Conseils départementaux et les projets régionaux de santé des ARS

Objectif 6 : Redéfinir les modes de co-financement des solutions déployées sur le territoire, sources de blocages.

Objectif 7 : Clarifier dans le respect des compétences de chacun, les interventions relevant des différents acteurs du sanitaire dans une perspective de complémentarité avec les autres acteurs et rendre mobile l'offre sanitaire pour aller vers les personnes

AXE 5 : Promouvoir la recherche

Objectif 1 - Identifier les axes de recherche et d'innovation

A - Encourager et faciliter la collaboration des groupes de recherche intéressés par les troubles du développement cérébral (dont les troubles du spectre de l'autisme).

B - Initier des projets de recherche favorisant les collaborations nationales et internationales permettant de répondre aux questions scientifiques posées. Il faudra veiller à ce que les questions posées soient en cohérence avec la recherche internationale et qu'elles répondent à des questions clairement identifiées et représentant des enjeux majeurs de recherche.

C - Encourager une recherche sur l'autisme ouverte et intégrée : Les travaux des chercheurs français doivent être en mesure de s'insérer dans les grands efforts mondiaux de compréhension des troubles du spectre de l'autisme. Il faut que les données collectées soient d'une qualité en harmonie avec celles collectées ailleurs. De nombreuses disciplines peuvent être concernées : psychiatrie, génétique, neurologie, imagerie, mais aussi épidémiologie, biochimie, biologie cellulaire...

D - Favoriser la mise à disposition des données issues de la recherche. Il est important de rendre disponible les données pour permettre leur réutilisation et leur fusion avec les données internationales à partir des standards internationaux

E – Encourager le partage des modalités de récolte et d’analyse des données.

F - Favoriser l’émergence de nouvelles équipes de recherche autour des troubles du neuro-développement.

G - Favoriser la dimension internationale en proposant la création d’un programme de recherche européen dont la France pourrait à terme être leader. Il s’agit ici d’identifier des thématiques prioritaires afin de cibler les efforts de recherche. Parmi ceux-ci il faut notamment identifier : les évolutions de l’enfance à l’âge adulte et le vieillissement chez les personnes avec TSA ; les impacts sur la famille ; l’hétérogénéité des phénotypes ; les mécanismes cellulaire et biologique ; les mécanismes comportemental et cognitif.

Objectif n°2 : Faire de la recherche une ressource pour la politique de l’autisme

A - Développer des liens étroits entre la recherche publique et l’industrie.

B - Soutenir les équipes et préparer la communauté à répondre aux Appels à projets recherche

C - Favoriser le transfert des résultats de la recherche publique vers les entreprises.

D – Encourager les fondations s’intéressant aux sciences de la Santé, ainsi que d’autres financeurs privés, à investir dans la recherche portant sur les TSA et les troubles neuro-développementaux.

Objectif n°3 : Améliorer les interactions entre les acteurs de terrain et la recherche afin d’améliorer les interventions

A – Poursuivre la mise en place d’un système de veille scientifique qui assurera la diffusion d’informations scientifiques (conformes aux données de la science) au plus grand nombre. Pour exemple, la Simons Foundation anime un site interne <https://spectrumnews.org> qui assure une diffusion quotidienne.

B - Développer l’information auprès du grand public à propos des méthodologies scientifiques utilisées dans la recherche interventionnelle, plus spécifiquement sur les troubles neuro-développementaux.

D - Développer/renforcer l'enseignement sur la méthodologie de recherche en formation initiale des paramédicaux.

Objectif 4 : assurer l'implication des personnes autistes, des familles, et des professionnels de terrain, dans la gouvernance et la structuration de la politique de recherche