

Intervention de Max Artuso - Président d'Autisme France

Journée Nationale d'Autisme France le 13 octobre 2001

Madame, Monsieur, chers amis parents d'enfants autistes, Chers professionnels en charge de personnes autistes,

L'année dernière, je vous ai présenté les premiers résultats de notre enquête sur la politique conduite en matière d'autisme par le gouvernement sur les cinq dernières années, c'est-à-dire depuis le début du plan autisme. Ces premiers résultats laissaient entrevoir de grandes difficultés, qui ont hélas été confirmées dans le rapport définitif. Je me permets de vous rappeler ici sa conclusion :

"Les financements spécifiques dégagés depuis 1995 pour combler le déficit quantitatif et qualitatif constaté dans la prise en charge des personnes autistes n'ont pas permis de faire évoluer la situation. Si l'on tient compte de la croissance démographique, ces financements, dans l'hypothèse la plus optimiste et en tenant compte des places financées et non encore ouvertes, n'ont autorisé que la création de 78 places par an pour un déficit d'une dizaine de millier.

Le nécessaire complément de formation à l'autisme pour les professionnels des établissements créés n'est réalisé que très partiellement.

En dépit des projets affichés, il n'existe toujours pas de plan d'action sur l'autisme".

Je rappelle que l'intégralité de cette enquête est disponible sur le site Internet www.autismefrance.org.

Je vous disais aussi, à cette même table, qu'Autisme France allait s'investir directement dans la création d'établissements. Dans ce domaine nous avons un peu avancé. Nous avons réalisé des modèles conceptuels des différents types d'établissements, et nous avons déposé un premier dossier de foyer à double tarification en Poitou-Charentes.

Ce projet a reçu un avis favorable du CROSS et dont nous attendons l'arrêté d'ouverture pour le mois prochain.

J'invite les associations ou les groupes de familles qui ont des projets d'établissements fondés sur une analyse précise des besoins locaux à entrer en contact avec le siège d'autisme France afin d'étudier rapidement la possibilité de déposer un projet. Mais je rappelle aussi qu'autisme France n'est pas une entreprise prestataire de services, mais une association de familles militantes, et que tout projet ne pourra aboutir que s'il y a un investissement et une implication forte au niveau local.

Dans le même temps, une dizaine de projets des associations partenaires ou locales d'autisme France vont voir le jour en 2002 : IME ou SESSAD pour enfants, foyers à double tarification pour adultes.

Mais il ne faut pas se leurrer : la totalité des places de ces établissements sont depuis longtemps réservées, et en dépit de nos efforts à tous, la politique actuelle de l'Etat en matière d'autisme ne peut en aucun cas résoudre les difficultés que nous rencontrons.

- Le principe des enveloppes fermées c'est à dire le fait qu'un budget fixe soit attribué pour l'action sociale sans tenir compte du nombre de personnes handicapées à prendre en compte. Il est nécessaire de rappeler que la France reste un des pays d'Europe où la croissance naturelle de la population est la plus forte, après l'Irlande. Cette année, la croissance naturelle de la population, hors immigration, a été de 250000. Cela signifie, malheureusement, que même dans les hypothèses les plus optimistes, il y aura au moins 250 enfants autistes de plus, dont au moins la moitié, (125), nécessitera une prise en charge lourde. Dans la logique actuelle, cela représente un coût supplémentaire d'environ 38 MF, ce

qui, comparé au plan Autisme, ne laisse plus que 12 millions pour le rattrapage du retard, soit 40 places, disons 80 si l'on tient compte de la contribution des départements.

- Le principe d'une simple obligation morale pour l'Etat dans la prise en charge des handicapés, sans qu'aucune obligation de résultat ne soit envisagée, la loi d'orientation de 75 parle "d'obligation nationale" mais se contente ensuite de préciser que l'action sociale "peut être mise en œuvre par l'Etat pour les collectivités territoriales des associations etc..."
- Le fait que le financement soit affecté à des structures et non aux besoins des personnes fait que le même adulte handicapé bénéficiera d'un financement limité à 1/3 par personne + l'allocation adulte handicapé, soit environ 6000F par mois, s'il reste dans sa famille. Ce même adulte bénéficiera d'un financement d'environ 35000Frs par mois s'il est accueilli en foyers double tarification, et sans doute de plus de 70000F en hôpital psychiatrique.

Nous avons découvert cette année, c'est que nous étions loin d'être seuls dans cette situation. Tout ce que l'on appelle dans la nomenclature européenne "les handicaps de grande dépendance" : les polyhandicapés, les handicaps associés (sourd, aveugle, handicap mental associé à un handicap physique etc...), les traumatisés crâniens, sont confrontés au même type de déficit de places en quantité et en qualité.

Le plan attribué aux polyhandicapés (120 millions sur trois ans) ne correspond à la création que d'une place nouvelle en moyenne par an et par département. Le plan "traumatisés crâniens" présente les mêmes insuffisances de réalisation que le plan autisme.

Les plus handicapés sont plus que jamais exclus de partout. Notre combat est commun et je dois remercier Mr Faivre, président du CLAPEAH, d'avoir initié les rencontres et le groupe de réflexion de tous les "exclus des exclus".

A l'occasion des prochaines échéances électorales, il est indispensable que nous imposions une modification de la façon d'aborder la problématique du handicap en France.

Quelles doivent être nos exigences ?

Nous voulons que l'on sorte de la langue de bois, des grandes déclarations de principe, des "obligations nationales", des "placer la personne au centre du dispositif", des "droits moraux à compensation" qui servent trop souvent à cacher l'immobilisme.

Nous voulons simplement que chaque personne atteinte d'un handicap ait un droit inaliénable à une éducation, une activité, un logement et un accompagnement correspondant à ses besoins et à sa dignité d'être humain.

On nous reproche parfois d'être irréaliste dans nos démarches à une collectivité nationale qui fait déjà tant d'efforts pour nos enfants. Mais laissez moi vous lire quelques passages des rapports de "sages" commandés par le ministère sur les problèmes du handicap (rapport Lyazid et Fardeau) et déposés ces dernières années :

"il ne revient pas à la personne de s'adapter aux systèmes et aux services, mais aux structures de s'adapter aux besoins de la personne, y compris financièrement".

"Il faut favoriser l'évolution des établissements vers des institutions à taille humaine permettant à des personnes, même atteintes dans leurs fonctions primitives, de garder en permanence leurs repères propres. L'échelle acceptable pourrait se situer à 20 personnes, même si certains pays, telles que la Suède, situe le seuil optimal de ses résidences à six personnes.

Il est indispensable de respecter l'intimité des personnes. Le droit à une chambre individuelle est fondamental. En Suède, chaque personne hébergée dans une résidence communautaire, dispose en fait d'un petit appartement privé, généralement de deux pièces, lui permettant de recevoir temporairement famille et amis".

"A l'image de nos pays voisins les services d'éducation doivent relever directement de l'Etat, le Ministère de l'Education Nationale, qui ne doit pas déléguer, comme c'est le cas aujourd'hui, son obligation de service public à des associations privées".

"Il faut assigner à l'école une véritable mission d'intégration. Dans de nombreux pays, tous les enfants handicapés sont automatiquement inscrits à l'école de leur quartier. Aucun refus ne doit pouvoir être opposé à des parents sous couvert de difficultés importantes rendant "objectivement" cette intégration impossible ou trop exigeante par rapport à l'élève. Dans de nombreux pays qui pratiquent aujourd'hui l'intégration, les établissements spécialisés ont été reconvertis en centres de ressources spécialisées et servent de base pour les services de soutien".

"Il convient de prévoir pour les parents des mesures compensatoires du coût psychologique, physiologique et financier que représente le maintien à domicile d'un enfant handicapé, même accueilli à l'école ou en externat".

"Il faut faire évoluer la législation concernant les personnes handicapées vers une généralisation des principes de non-discrimination et de droit à compensation".

C'est cette action, pour faire évoluer la législation, que nous allons devoir conduire avec force en 2002, en s'appuyant sur le projet de révision de la loi de 75 et sur les échéances électorales.

Nous devons exiger :

- que les textes de loi sur l'éducation, l'accueil ou la prise en charge des personnes handicapées prévoient explicitement pour l'Etat ou les collectivités locales une obligation de résultat.
- que cette obligation de résultat vise l'accès égal pour tous :
- à l'éducation pour les enfants et adolescents
- à l'accompagnement, à l'activité et au logement pour les adultes
- que dans les cas où l'Etat ou la collectivité locale sont dans l'incapacité d'assumer leurs responsabilités, ils sont dans l'obligation d'assurer le financement des besoins de la personne handicapée, non pas au travers d'allocations forfaitaires, mais sur la base du coût réel de ces prestations.

Notons que cette dernière proposition, qui paraît innovante correspond exactement à ce qui se passe actuellement quand des adultes sont accueillis en Belgique : les conseils généraux payent pour l'accueil dans des établissements sur lesquels ils n'exercent aucune procédure de contrôle ou d'agrément. Pourquoi ces solutions simples ne peuvent-elles pas être élargies en France ?

Certes on nous opposera le coût de telles mesures. Mais il faut rappeler que le coût de l'aide aux personnes autistes est constitué pour plus de 80% de frais de personnel, d'aides humaines.

Si l'on tient compte de l'économie que représente pour la collectivité la création d'emplois y compris pour l'ASSEDIC, il est bien évident que le coût réel de ces mesures serait tout à fait supportable.

Une action générale et forte auprès de TOUS les candidats devra être conduite au début de l'année prochaine.

Nous comptons sur vous tous