

## **FINANCEMENT INSUFFISANT DU PLAN AUTISME**

Ce Plan autisme s'est longtemps fait attendre ; son annonce a été reportée plusieurs fois et sa présentation durant les vacances scolaires, alors que sur la région parisienne beaucoup sont partis en vacances scolaires, indique la gêne des pouvoirs publics. Dommage...

Ce plan s'inscrit dans une certaine continuité par rapport à tous les plans précédents depuis 1995 (en réalité c'est le 5<sup>e</sup> plan autisme : plan Veil 1995, plan Royal-Jospin 2000, plan Douste-Blazy 2005, plan Bachelot-Létard 2008...), mais, comme les plans précédents, il pêche gravement par un financement insuffisant.

### **1. La philosophie du plan**

Notre association souscrit totalement aux déclarations du plan sur l'abandon de la psychanalyse, comme méthode pouvant être utile aux personnes avec autisme, ainsi que sur l'utilisation raisonnée de méthodes éducatives. Rien de nouveau, mais il est toujours bon de le rappeler, car comme l'indique Mme Carlotti dans son interview au journal Le Parisien, la référence à la psychanalyse imprègne dans notre pays aussi bien la culture médicale que médico-sociale. Et les mentalités évoluent particulièrement lentement, ce qui désole les familles et les associations comme la nôtre.

Un débat l'année dernière agitait les réseaux sociaux : les sanctions contre les tenants de la psychanalyse. Ce genre de débat n'a pas changé les mentalités et n'a fait que raviver des querelles stériles. Nous sommes d'accord avec Mme Carlotti qu'il n'est pas utile d'instituer des sanctions (inapplicables par ailleurs) et qu'il faut rechercher l'apaisement, tout en maintenant fermement les positions, en se référant à la recommandation de la HAS. Comme les données scientifiques évoluent, il serait souhaitable de prévoir dès à présent une mise à jour de cette recommandation d'ici 2 ou 3 ans. C'est notre seule réserve par rapport à la philosophie du plan.

### **2. Une bonne analyse de la situation (un bon diagnostic de l'existant) mais des mesures qui sont des effets d'annonce dont l'efficacité n'est pas garantie**

#### **a. Un diagnostic sans complaisance**

On peut se féliciter que, sans doute, pour la première fois de manière ainsi explicite, le gouvernement fasse un état des lieux assez alarmiste.

Par exemple, le dossier de presse (synthèse du 3<sup>e</sup> plan autisme) relève que, pour environ 500 000 personnes avec autisme (prévalence de 1/150), en France seuls 75 000 étaient connus des MDPH (qui recensent les personnes en situation de handicap) et que moins de 20 % bénéficiaient d'un accompagnement au sein d'une structure dédiée (soit 15 000 personnes).

Un peu plus loin, on lit « la grande majorité des personnes avec autisme ou autres TED et leurs familles ne trouvent pas de prise en charge adaptée tout au long de leur vie ».

Tout cela, pour nous, relève de l'évidence, mais face à cette réalité, que propose-t-on ?

**b. Des mesures qui ne sont pas à la hauteur des enjeux**

- ✓ Bien sûr un dépistage précoce est nécessaire et l'utilisation du carnet de santé pourrait être une bonne chose. Mais celui-ci est rempli par les médecins généralistes ou les pédiatres et seront-ils en 2015 suffisamment formés pour bien remplir les grilles concernant les premiers signes d'autisme ?
- ✓ Les enfants autistes seront accueillis en maternelle. C'est très certainement souhaitable. Pour cela, il faudra recruter des AVS (auxiliaires de vie scolaires), en nombre suffisant. Les unités d'enseignement en primaire sont une bonne idée ; mais quand on connaît la lutte de pouvoir entre les inspections académiques et les ARS, on n'est pas vraiment rassuré par cette déclaration de bonnes intentions.
- ✓ Les places de répit sont des pis-aller. Bien sûr, la plupart des familles ressentent le besoin de souffler, parce que c'est sur leurs épaules que pèsent toutes la responsabilité de s'occuper de leurs enfants. Mais créer des structures adéquates pour les enfants, les adolescents ou les adultes est la seule réponse satisfaisante. Les places de répit ne sont qu'un cache-misère des politiques gouvernementales qui ne sont pas à la hauteur des enjeux.
- ✓ La question des personnes-ressources et des professionnels de la formation n'a pas été vue en profondeur et c'est ce qui est le plus gênant (car sur le papier, on peut être d'accord avec les annonces : dépistage le plus tôt possible, accueil en maternelle, soutien aux familles, meilleure formation des éducateurs...), mais concrètement :
  - Comment fait-on pour trouver des médecins psychiatres qui connaissent l'autisme et qui adhèrent aux recommandations de la HAS ? Actuellement, pour nos établissements, nous ne parvenons pas à recruter les médecins avec ce profil. Dans ces conditions, tout ce qui est prévu pour la transformation des CAMPS ou la mise en place des centres départementaux de diagnostic pourrait bien rester lettre morte.
  - C'est bien d'affirmer que les éducateurs spécialisés apprendront au cours de leur cursus des méthodes éducatives pour travailler avec des personnes avec autisme. L'affirmer ainsi risque d'être un vœu pieu pour deux raisons :
    - qui formera ces éducateurs dans les IRTS ? Ces formateurs n'existent pas ;
    - Il faudrait auparavant revoir par exemple la 3<sup>e</sup> année de formation et mettre en place des filières au sein des IRTS en fonction des métiers auxquels préparent les diplômes d'éducateurs spécialisés, sinon un vernis sur l'autisme sera non seulement inefficace, mais pire pourra être nuisible

### **3. Un financement très insuffisant**

Comme tous les plans qui l'ont précédé, nous déplorons un financement très insuffisant et par conséquent un saupoudrage sur un nombre de mesures trop important. Exemple caricatural : on annonce fièrement une classe de maternelle par académie.

Pour les personnes avec autisme, qui conjugue à la sévérité du retrait autistique un retard cognitif important, qui sont donc très dépendantes, la création de places dans le secteur médico-social est très insuffisante et concerne l'adolescence, la longue période de la vie adulte et le vieillissement.

Le plan reconnaît que le taux d'encadrement dans les établissements qui accueillent spécifiquement les personnes avec autisme est très insuffisant. C'était d'ailleurs le cheval de bataille de notre association, on découvre que chacun de ces établissements recevra un poste supplémentaire (823 postes accordés pour 823 structures), ce qui est trop peu, mais consomme 20 % de l'enveloppe totale. Ces chiffres suffisent à démontrer l'insuffisance quantitative du plan.

Pour les adolescents, aucune place n'est prévue en IME, ce qui constitue une grave erreur d'appréciation des besoins. L'exode en Belgique ne pourra que s'accroître.

1 500 places d'accueil pour les adultes est vraiment très insuffisant. Dans nos structures médico-sociales pour enfants, nous observons que les jeunes de plus de 20 ans sont de plus en plus nombreux (les amendements Creton). Nous avons pris un retard considérable avec la création des ARS. Par ailleurs, les conseils généraux, dans la plupart des départements, ne prévoient pas de mettre en place des FAM ; ils attendent les lois sur la décentralisation (l'acte III annoncé, puis abandonné) avant de s'engager. En réalité, avec les sommes indiquées, on créera au mieux sur 5 ans 700 places pour les adultes, soit 7 places par département, soit un établissement pour 4 départements. Un vrai scandale !

La non-prise en compte de cette réalité dans le plan indique clairement qu'il n'y a pas de véritable politique gouvernementale pour toutes les personnes autistes adultes qui sont pourtant les plus nombreuses. Le déplacement en Belgique au mois de janvier de Mme Carlotti indique son désarroi... et a inquiété les associations comme la nôtre qui militent pour une qualité de vie et pour la socialisation des adultes avec autisme dépendants.

Les crédits accordés à la recherche (un demi-million d'euros) frisent le ridicule.

---

Le Gouvernement n'a pas l'excuse d'ignorer la situation actuelle de la politique de l'autisme en France (le diagnostic qui est fait est juste), mais par contre les annonces du plan sont très en retrait de ce qu'il conviendrait de faire : en cause le financement très insuffisant du plan qui n'est pas à la hauteur des ambitions affichées.

**Marcel HERAULT**  
**Président de Sésame Autisme**  
**gestion et perspective**