

## Plan Autisme 4<sup>e</sup>

Contribution FFSA

### La nécessité d'un 4e plan Autisme

Malgré les efforts déjà déployés par les politiques publiques précédentes, il est clair que les attentes des personnes avec autisme et celles de leurs familles restent largement insatisfaites (diagnostic, scolarisation, travail, logement, accès au soin, citoyenneté....)

Le nombre de personnes enfants et adultes « sans solution », exilées ou obligées à vivre dans des conditions inadaptées, les listes d'attentes pour l'appui par un service ou l'entrée dans une structure d'accompagnement global pour les adultes les plus dépendantes montrent combien les besoins restent insatisfaits dans notre pays qui a pourtant signé et ratifié les textes européens et internationaux qui prônent le respect des droits des personnes avec autisme .

**La poursuite d'une politique publique spécifique est indispensable ; elle doit reposer sur des objectifs clairs et des lignes budgétaires enfin à la hauteur des besoins**

**Avec la ferme volonté de décroisonner, assouplir et fluidifier les solutions dans tous les aspects du futur plan.**

**Les demandes des familles et des professionnels représentés par la FFSA correspondent à tous les axes déjà prévus dans les plans autisme précédents qui n'ont pas été développés comme inscrits dans les plans ou de façon très partielle.**

### Nous demandons un 4<sup>e</sup> plan autisme

➤ **bien défini, piloté et suivi**

- Mise en place d'une équipe de coordination et de suivi avec un calendrier précis pour un pilotage régulier du plan au national et en région selon les questions
- Bilan des plans régionaux autisme élaborés dans le cadre du plan 2013/2017.
- Reprise des objectifs des plans nationaux précédents sur les mesures non mises en œuvre ou partiellement réalisées
- implication forte dans l'élaboration et el suivi des ministères et directions générales de l'Education Nationale, travail et logement

➤ **Avec des axes généraux à poursuivre et à intensifier**

1. **Se donner les moyens de mieux connaître et apprécier les besoins** des personnes avec TSA:

Il est nécessaire enfin en France, de disposer **d'études de prévalence sérieuses** sur l'autisme. On ne peut pas vivre sur des approximations pour définir les besoins.

Développer des outils de statistiques nationaux et régionaux (observatoires) pour dégager des objectifs de prévision des besoins à couvrir en termes de places et services à créer

Harmoniser les outils à la disposition des MDPH pour une meilleure évaluation et prise en compte des besoins de chaque personne avec TSA.

2. **Dépistage et diagnostic précoce :**

- **intensifier le nombre d'équipes** de diagnostic sur tout le territoire enfants /adultes pour répondre aux besoins dans des délais raisonnable (voir rapport IGAS sur les temps d'attente)
- **Développer les services d'intervention précoce** : intervention à domicile et dans tous les lieux de vie de l'enfant avec du personnel formé, en collaboration avec les familles.

3. **Scolarisation** en milieu ordinaire chaque fois que possible :

- Développer des groupes de travail TSA dans chaque académie (sensibilisation, formation, soutien, accompagnement des enseignants, partage d'expériences et d'outils..)
- Impliquer plus et former les AESH et les enseignants à l'accompagnement à l'école des enfants TSA
- Poursuivre et évaluer le dispositif d'unité maternelle autisme

4. **Création d'ULIS, UE, SESSAD, TSA**

- **Avec des moyens d'accompagnement** selon les besoins pour que tous les enfants, quel que soit le degré de leurs difficultés aient un parcours scolaire, adapté à leur niveau, à leur profil.
- **Mettre l'accent sur les adolescents** qui bien souvent ont eu accès à l'école jusqu'au niveau du collège et se retrouvent sans solution adaptée à leur potentiel et sans grande perspective d'accès au monde du travail et à une société inclusive à l'âge adulte.
- **Favoriser les accès à l'apprentissage** et l'insertion professionnelle

5. **Mettre en œuvre les droits de toutes les personnes avec autisme à vivre dans une « société inclusive »**

- **Respecter le choix des personnes** avec TSA et de leurs familles pour l'accès aux interventions éducatives à domicile par des services labellisés ou dans les structures médico sociales spécialisées

- **Permettre le droit au répit** des aidants familiaux en développant les plateformes répit (*la création d'accueils temporaires à côté des FAM ou MAS et pas « à l'intérieur » : PB des Personnes accueillies à temps plein ( leur lieu de vie ) et des Equipes –stabilité*)
- **Rendre possible un parcours de vie évolutif pour les personnes en ESMS** : Ouverture, déclouonnement, temps partagé (accueil de jour) Permettre aux adultes accueillis en FAM de travailler à temps partiel si cela leur est possible (harmoniser, redéfinir les orientations des MDPH)

## 6. INSERTION PROFESSIONNELLE

- **Développer des services 16-25 ans** pour accompagner au plus près de la réalité de ces grands adolescents et jeunes adultes alors que bien souvent actuellement ils sont maintenus en aménagement Creton dans des IME dont le projet institutionnel vise des tranches d'âges plus jeunes.
- **Prévoir des services « passerelles » pour la sortie de la scolarisation : travailler la double orientation milieu ordinaire et service médico social type SESSAD ou IME/ IMPro.**
- **Réformer le statut RQTH et l'étendre à des personnes résidents en FAM** (par exemple) Peu importe le lieu de vie (parfois assigné par défaut) si la personne peut effectuer un travail.

## 7. HABITAT

- **Développer le logement accompagné** : *'habitat pour les Personnes avec TSA plutôt autonomes en dehors des foyers traditionnels*
- **Multiplier les services type SAVS et SAMSAH pour accompagner les personnes qui souhaitent vivre en milieu ordinaire.**
- **Création de GEM** ( groupe entraide mutuelle)« ASPERGER »
- **Aide à la parentalité** des personnes avec TSA

### **Développer, transformer et diversifier l'offre médico-sociale existante**

Cette démarche s'inscrit dans la recherche de **la meilleure qualité de vie** au sein d'une structure collective

**S'assurer de la mise en œuvre et du respect** des recommandations HAS et ANESM actuelles et à venir, prévoir l'actualisation des plus anciennes .

**Donner les moyens** aux établissements existants de réaliser les changements de pratiques indispensables pour appliquer ces recommandations: formation des personnels (contenu et fi

Veiller à **harmoniser les coûts à la place** des FAM, MAS, IME, SESSAD, SAMSAH, très variables selon l'histoire, le contexte et l'implantation.

**Accorder aux ESMS qui accueillent des personnes avec des troubles importants** (qui pourraient relever du secteur sanitaire or les ESMS n'ont pas les moyens des hôpitaux) les moyens humains donc financiers, pour permettre un accompagnement renforcé pour éviter les effets négatifs collatéraux sur les résidents (montée des troubles anxieux etc...)et les équipes ( burn out, arrêts de travail ...).

**Mieux financer l'embauche** de personnels para médical et de rééducation (ergothérapeutes, orthophoniste, psychomotricien...) en particulier dans les ESMS adultes.

**Faire évoluer les ESMS** vers plus d'ouverture sur l'extérieur, de souplesse dans les modalités d'accueil (obstacles liés à l'âge qui ne conviennent plus) , de diversité( structures 16/25 ans ...), comme permettre plus largement l'existence de sections FDV/ FAM/ ADJ /MAS dans la même entité, l'adossement de petites unités de vie rattachées à un pôle existant ou encore création d'IME hors les murs, équipes mobiles ...)

### **UN PLAN D'URGENCE pour le secteur adulte**

- Arrêter le flux vers la Belgique et accompagner les retours
- Remettre en question le double financement (Etat/ collectivités territoriales) pour les ESMS adultes
- **Ouvrir des places d' ESAT ou de SAT adaptés aux personnes avec TSA** (*arrêt des tarifs plafonds des ESAT spécifiques mais au contraire des moyens supplémentaires notamment en encadrement ( et ne pas obliger à l'embauche sur le budget)*)
- **Organiser l'accompagnement au travail** en milieu ordinaire, pour les personnes et les entreprises. Les ESAT pourraient avoir un rôle majeur à jouer en ce sens, avec la souplesse et la fluidité nécessaire entre l'ESAT et le milieu ordinaire

#### **8. L'accès aux soins :**

Prise en compte de :

- La **douleur et de l'accès aux soins** (formation des personnels du médico-social et des soignants, en hôpital et en structures de proximité),
- dépistage(s), surveillance et prévention : Gynécologie , ORL , pneumologie , cardiologie , diabète , l'épilepsie, etc.,
- Prise en compte des effets secondaires de certains médicaments notamment tout ce qui est lié à des prescriptions « psychiatriques » et évaluation régulière des traitements médicamenteux.

#### **9. La vie sentimentale et sexuelle des personnes avec TSA**

- favoriser les expériences intéressantes, mais aussi peut-être **demander des études scientifiques, avec le soutien européen**, sur un sujet aujourd'hui extrêmement mal connu

#### **10. Vieillessement :**

- Réfléchir au vieillissement prématuré des Personnes autistes ( prouvé scientifiquement ) –
- Créer des services et des ESMS qui accompagnent cette avancée en âge pour tous ceux qui ne peuvent avoir un chez soi indépendant

### **11. Avoir un regard et une réflexion sur le Pluri handicap :**

A savoir les personnes avec TSA et handicaps sensoriels et / ou mobilité réduite ou autres maladies invalidantes : souplesse des réponses adaptées autres

### **12. Les CRA :**

Finaliser le décret

### **13. Revoir toutes les formations**

Formations initiales et formations continues

### **14. Développer la recherche**

- Sur la prévalence de l'autisme,
- Sur l'évaluation scientifique de diverses méthodes d'accompagnement,
- Sur les capacités d'apprentissage des personnes avec autisme,
- Sur la douleur et la sexualité spécifiquement des personnes avec autisme
- Sur l'origine et les causes de l'autisme, et sur les conséquences à en tirer de façon plus pratique

Fait à Paris le, 14 novembre 2016