

Une stratégie nationale autisme au sein des troubles neuro-développementaux qui laisse des familles en désarroi

Le point de vue de la Fédération française Sésame Autisme

Les plans autisme qui se sont succédé affichaient une **ambition de rattrapage du retard** pris par la France en matière d'accompagnement des personnes autistes, souvent les plus démunies des personnes en situation de handicap. **Il n'en est rien** : on peut penser que même avec un montant budgété plus important que dans le plan précédent, les situations sans solution ou avec des « solutions » inadaptées et des risques de rupture resteront nombreuses. Et l'on peut craindre que le changement de vocabulaire signifie l'intention de ne pas renouveler la démarche.

Dans sa volonté de prioriser les enfants (209 M. leur sont consacrés sur un total de 397 M.€), la stratégie **ne répond que peu à l'urgence concernant les adultes** (103 M., sans compter les 53 M récupérés des non réalisations du 3^e plan)

Dans sa réalisation même, nous notons qu'il s'agit **essentiellement d'un plan d'Etat**. On peut saluer un effort pour associer les départements et les autres collectivités territoriales à la concertation. Mais les mesures nécessaires qui les impliquent ne sont assorties d'aucune précision sur leurs engagements financiers.

Alors que la cour des comptes souligne le **cruel manque de données** concernant les personnes autistes, notamment les adultes, nous regrettons que des dispositions ne soient pas prises pour combler ce manque, à la hauteur de l'enjeu.

Nous notons la volonté affichée de **faire avancer la société inclusive** : cela entraînera pour les 2 secteurs, sanitaire et médico-social une transformation profonde de leur offre d'accompagnement. Mais on ne peut qu'insister sur la diversité du public des personnes autistes. Cela implique des accompagnements gradués, s'appuyant, pour les publics les plus affectés, sur le respect de la compétence indispensable et reconnue des professionnels de ces secteurs et notamment du secteur médico-social, et sur l'importance d'une formation adéquate, reposant sur des connaissances actualisées et validées.

Dans le détail

- 1) La **référence aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM** ne peut que nous satisfaire.
- 2) Nous apprécions l'accent mis **sur la recherche et l'innovation (14 M. €)** au lieu du triste million du 3^e plan, dans son lien avec la diffusion des connaissances. Mais nous observons que le **financement réel des recherches, hors plan**, est « sollicité » auprès de 3 institutions publiques spécialisées dans le financement de la recherche.
- 3) Nous **saluons l'accent mis sur le diagnostic et les interventions précoces**, dès le repérage des troubles avec des indications concrètes. **L'orientation très inclusive de ce plan** répond à

la demande des personnes concernées et des familles, et est imposée par les recommandations internationales et européennes signées par la France

On peut craindre cependant que les dispositifs soient tout à fait insuffisants par rapport aux enjeux, et se traduisent par une inclusion qui resterait formelle voire maltraitante. Nous serons attentifs à ce que l'« adossement » des équipes médico-sociales à l'Education Nationale se traduise par une vraie coopération, offrant ainsi à tous les enfants une scolarisation réellement bénéfique.

4) **Pour les adultes,**

- Nous apprécions les 2,5 M. consacrés au diagnostic des adultes, y compris pour le sous-diagnostic des femmes et de certains autres publics.

- Nous ne pouvons par contre que signaler la **faiblesse** des suivis de parcours, **notamment pour la transitions de l'adolescence à l'âge adulte,**

- Si les dispositifs visant à une intégration plus forte au milieu ordinaire participent de la volonté de développer une société plus inclusive (notamment par **le développement de l'accompagnement dans l'emploi et de l'habitat en milieu ordinaire**), pour un **total de 66 M €**, il ne reste de notre point de vue qu'un premier pas.

- Nous ne pouvons que douter du fait **que le simple achèvement du 3è plan autisme par la création de 1500 places en ESMS** au profit des adultes les plus affectés suffira à mettre fin aux amendements Creton, aux files d'attente, aux départs en Belgique et au vieillissement des personnes et de leurs familles.

5) **Soutien des familles et des aidants**

Il nous semble qu'il y a bien une contradiction à vouloir une société plus inclusive et à réduire le budget destiné aux familles et aux aidants (6 M € dans la présente stratégie alors qu'à elles seules, dans le 3è plan, les plateformes de répit mobilisaient 14 M €)

6) Le chapitre sur la **formation**, dont la réforme complète des contenus est pourtant primordiale pour la réussite de l'ensemble de la stratégie, **reste très imprécis** sur ses conditions de réalisation effective.

7) **La désignation d'un délégué interministériel à haut niveau**, inaugure d'une gouvernance ferme que nous souhaitons, si elle se met en place rapidement.

En définitive, **dans ce 4è plan, le gouvernement a fait des choix**, en axant sa « stratégie » sur l'enfance et le développement de la société inclusive. Pour autant, si on peut espérer certains résultats à plus ou moins court terme sur tel ou tel axe, nous ne pouvons que répéter qu'il ne répond pas à l'ampleur des besoins ressentis en 5 ans – **ce qui sacrifie de fait une fois de plus des générations entières.**