

Note de réflexion de la CIPPA :

Quel avenir pour la prise en charge de l'autisme face à la crise de la psychiatrie ?

Notre position :

Aujourd'hui, la politique de l'autisme fait face à la fois aux limites actuelles d'une psychiatrie en crise mais aussi aux conflits dogmatiques qui entravent le progrès de la prise en charge en France. Elle se trouve également au croisement des politiques du handicap et de la santé mentale dont les budgets sont très largement déficients par rapport aux besoins et par rapport à ceux de nos voisins européens.

Pourtant, l'éthique d'une société se mesure à l'aune de l'attention qu'elle accorde à ses membres les plus vulnérables. Ainsi dans une société solidaire et responsable, la place de la médecine et en particulier de la psychiatrie doit apparaître comme le garant d'une vision respectueuse de la diversité et de la dignité de chacun.

C'est pourquoi nous demandons aux pouvoirs publics, plutôt que de diviser les acteurs de l'autisme, de se mobiliser pour construire la psychiatrie de demain et pour permettre à ces personnes, des citoyens comme les autres, de vivre dignement.

Contexte :

✓ **La politique de l'autisme prisonnière des conflits et du manque de moyens**

Le modèle le plus plausible quant à l'origine des TSA est un modèle poly-factoriel, incluant des facteurs biologiques, génétiques et environnementaux, **il en résulte donc la nécessité de pouvoir proposer des prises en charges multidimensionnelles (intégratives)** où les spécificités de chaque approche sont connues, reconnues et envisagées en articulation les unes aux autres. Dès lors, **l'insertion scolaire en milieu ordinaire ou, si nécessaire, spécialisée, puis une insertion dans la vie professionnelle lorsque cela est possible doivent être un idéal régulateur de l'action des pouvoirs publics.**

Imprégnés d'un esprit d'ouverture, les membres de la CIPPA, au fait des avancées de la science, **ne considèrent pas la psychanalyse comme une action visant la ou les causes de l'autisme, mais comme un moyen irremplaçable pour atténuer la souffrance psychique des personnes autistes** et desserrer l'étau de leurs mécanismes de défense qui compromettent le développement et/ou l'exploitation de leurs compétences cognitives.

S'il existe certainement des psychanalystes et des équipes qui proposent encore aux enfants autistes des cadres d'action dépassés, ceci ne peut être mis au compte de la psychanalyse dont les avancées s'entrecroisent avec celles des neurosciences. Elle ne peut être tenue responsable de dérives maltraitantes encore trop nombreuses mais auxquelles elle ne peut s'identifier. Les membres de la CIPPA ne peuvent en aucun cas se reconnaître dans des propos visant à culpabiliser les parents et particulièrement la mère. Ces propos de moins en moins fréquents mais toujours trop nombreux, sont avant tout une caricature d'une approche qui accompagne au contraire les progrès de la science dans le domaine de l'autisme.

Cependant, **la maltraitance dans la prise en charge des personnes autistes, et du handicap en général, ne peut être niée.** Les chiffres sont éloquentes et effrayants. Mais, il importe par ailleurs, de ne pas confondre les choses en matière de maltraitance : **la maltraitance subie par certaines personnes autistes**

ne vient pas de la psychanalyse mais du manque de moyens globalement attribués à la prise en charge de l'autisme et plus généralement à celle du handicap et de la psychiatrie en France.

Il est également nécessaire de sortir de l'opposition entre les méthodes et les institutions. Les secteurs sanitaire et médico-social ne doivent pas être opposés, ils sont avant tout complémentaires. Il faut au contraire multiplier les liens et passerelles entre ces acteurs pour améliorer la prise en charge de ces enfants et la continuité des parcours. Cette coordination doit fonctionner avec un troisième acteur essentiel, l'Éducation Nationale, le tout bien évidemment en concertation permanente avec les familles, sans lesquelles rien n'est possible. Pourtant, la discontinuité des parcours est actuellement l'une des raisons essentielles de l'échec de la politique de l'autisme en France mais plus largement de celle de la santé mentale et de celle du handicap.

✓ **La politique de l'autisme face à la crise de la psychiatrie et de la pédopsychiatrie**

La crise sanitaire a rendu la crise de la pédopsychiatrie et de la psychiatrie encore plus profonde et plus visible. Le confinement a été particulièrement douloureux pour nombre de patients autistes et leurs familles : de nombreux établissements de soin ont été fermés et les urgences pédopsychiatriques littéralement débordées.

Si Les soignants ont maintenu le lien en distanciel avec un engagement et une créativité remarquable, cette période nous a toutefois montré les défaillances majeures de notre système pédopsychiatrique et notamment dans le champ des troubles du spectre autistique.

Qu'il s'agisse de dépistage, d'évaluation, de prise en charge, d'organisation des dispositifs et de rationalisation des financements, c'est l'avenir de la pédopsychiatrie qui se trouve interrogé. Les différents rapports et missions réalisés ces dernières années ont montré à quel point dans notre pays la pédopsychiatrie se trouve en difficulté voire menacée. Tous les professionnels engagés auprès des enfants en souffrance psychique savent aujourd'hui à quel point les manques de personnels soignants, les manques de structures d'accueil et de soins, la complexité des schémas administratifs et la perte d'importance de la notion de secteur viennent compliquer nos actions auprès des enfants et accroître les inégalités territoriales en matière d'équipement.

Mais, il ne s'agit pas que d'une question de moyens mais d'une véritable pensée de ce champ. Les polémiques qui ont eu lieu et qui ont encore lieu ne doivent pas déboucher pas sur des modèles clivés et réducteurs qui viendraient entraver l'efficacité de nos actions, appauvrir nos offres de prise en charge et entamer la dimension humaniste de réflexions.

Qui sommes-nous ?

La CIPPA, fondée en 2004 par G. Haag et Dominique Amy, agit pour favoriser la réflexion transdisciplinaire en matière de troubles du spectre autistique et de troubles neuro-développementaux tant sur le plan de la clinique que sur celui de la recherche.

Cette réflexion se réfère à un modèle polyfactoriel de ces troubles et débouche tout naturellement sur le concept de prise en charge multidimensionnelle dans une perspective résolument transdisciplinaire. La CIPPA est soucieuse d'établir des ponts entre les acquis de la psychopathologie (notamment psychanalytique mais pas seulement) et les avancées actuelles, des neurosciences (et notamment de la génétique) et des sciences cognitives.

Elle organise des journées scientifiques et des colloques et elle assure des formations qualifiées.

Les travaux de la CIPPA concernent tous les âges de la vie même si les autismes de l'enfance retiennent tout particulièrement son attention.

5 témoignages sur la crise de la psychiatrie en France : il est urgent de prendre soin !

R.K : Il s'agit d'une jeune fille de 15 ans adressée à priori pour un tableau type Asperger qui a très vite décompensé sur un mode psychotique sévère, d'abord de type schizophrénique puis de type mélancolique.

La patiente prise en charge dans un hôpital le jour (HDJ) parisien tient des propos suicidaires qui ne varieront guère : « Je ne suis qu'une merde, vous ne pouvez pas m'aider, je vais me suicider ». La détermination froide de ses propos impose d'avertir ses parents. Son psychiatre consultant conseille d'aller aux urgences de l'hôpital Necker. Elle y est admise et un bilan complet est alors réalisé mais elle fait une tentative de fugue par la fenêtre du 3^{ème} étage de l'hôpital.

Elle sort de l'hôpital à peu près lors de la fermeture annuelle de l'hôpital de jour. Elle revient avec plaisir après les vacances d'été, avec un bon contact apparent, mais qui bascule très vite sur un mode discordant (psychotique). Le jour de son anniversaire, elle fait une fugue pathologique de l'HDJ. Ses parents alertés par téléphone ne souhaitent pas qu'on prévienne la police, disant être habitués à ces comportements. Elle ne rentre chez elle qu'à 21h. L'inquiétude va croissante à son sujet, le traitement médicamenteux mis en place et la prise en charge institutionnelle semblent peu efficaces. Quelques jours plus tard, elle tient des propos suicidaires et propose à un camarade de faire un suicide à deux en se jetant ensemble dans le vide. Un entretien a lieu en urgence où on retrouve les signes suivants : froideur, détachement et détermination. Elle est alors dirigée vers le CPOA en compagnie de sa mère. Il n'y a pas de décision d'hospitalisation car la jeune fille critique elle-même ses propos.

Trois jours plus tard, nous recevons un mail de sa mère nous informant que sa fille a été retrouvée la veille, à l'issue d'une fugue, errant sur les rails du métro. Elle est alors emmenée aux urgences de Cochin, où, faute de place en service adolescent, on l'oriente sur son secteur adulte dans lequel la mère refuse de la laisser. Une nouvelle fugue a lieu le surlendemain. On la retrouve en pyjama, pieds nus errant dans la ville. Elle passe une nuit au CPOA et est dirigée vers la policlinique (service d'adultes) où elle est hospitalisée pour 6 jours et dont elle sort avec un traitement neuroleptique renforcé. A la suite de ces événements, la jeune fille est étonnamment cohérente, elle ne peut donner d'explications à ses actes et ne parle pas de mort. La proposition lui est faite de reprendre l'hôpital de jour.

La demande faite conjointement avec le CPOA à l'hôpital de la Pitié ne donne rien : problèmes de place, liste d'attente... La patiente et sa mère sont reçues par l'un des référents thérapeutiques qui la trouve assez inerte et sans capacité de critiquer, ou seulement à minima, ses idées suicidaires. Elle continue à tenir des propos morbides et exprime des souhaits de mort. Revue à la policlinique, elle est renvoyée sur les urgences de l'hôpital de la Pitié, le secteur adulte exigeant d'abord un refus du secteur infanto-juvénile. N'ayant pas de place disponible, la Pitié propose néanmoins de la garder une nuit. La mère refuse et une place hypothétique est évoquée dans trois semaines. La patiente est finalement hospitalisée à la policlinique devant la persistance de son discours mélancolique. Elle en sort au bout de huit jours. Trois jours plus tard, elle voit pour la dernière fois ses référents. Elle somnole un peu, ne dit pas grand-chose et semble psychiquement très loin. Sa mère et elle sont informées de la recherche d'une hospitalisation au long cours, qui aurait lieu à la Pitié vers la mi-décembre bien que le risque de fugue soit très grand. Il importe toutefois de soutenir la mère qui est épuisée.

On propose donc qu'elle revienne à l'HDJ pour des entretiens individuels avec ses référents tandis que sa mère l'accompagnerait. Cela ne sera pas, la mère nous avertit de son suicide par défenestration à son

domicile, le lendemain de notre rendez-vous soit cinq mois après le début de la décompensation et de la demande d'hospitalisation au long cours.

Luca, 5 ans, enfant autiste et trisomique, n'est pas accueilli à l'école. Il est sur liste d'attente au SESSAD depuis 3 ans, et ne peut finalement y être admis du fait de la gravité de ses troubles. Un appel à l'aide à la plateforme mise en place par la MDPH pour les enfants sans solution, a été effectué il y a deux ans et demi. A ce jour, Luca est toujours au domicile avec sa mère très abattue. La famille composée de cinq enfants, réside au 12^{ème} étage. Les fenêtres de tout l'appartement HLM sont barricadées...

Youssef, 8 ans, autiste avec des émergences de langage, attend depuis 3 ans une place en IME. Son école de quartier l'accueille une heure tous les jours en CE1.

Au printemps dernier, il est reçu pour une période d'observation d'un mois dans un IME de son département. A l'issue de celle-ci, Youssef n'est pas accueilli parce qu'il porte encore une couche. La semaine qui suit, Youssef tente de se défenestrer.

Paul, présente un autisme de Kanner, sans langage. Il a été reçu au CMP depuis l'âge de 4 ans. Après quelques entretiens et bilans, des demandes d'hôpital de jour et d'IME ont été faites conjointement. Il ne pouvait être reçu à l'école faute d'AESH. Dans l'attente d'une prise en charge intensive, le CMP a pu lui proposer un suivi en psychomotricité, et un suivi en psychothérapie. La mère isolée qui élève seule ses 3 enfants est également reçue. Agé de 8 ans, Paul est accueilli pour deux semaines d'observation dans un hôpital de jour parisien pour finalement être déclaré trop malade pour être admis.

Abel enfant autiste sans trouble de comportement mais qui a un peu de langage verbal, quitte l'hôpital de jour à 12ans. Ayant un trop petit niveau pour intégrer une Ulis Collège, une demande d'IME avait été anticipée 3 ans avant la fin de sa prise en charge à l'hôpital de jour, quand il avait 9 ans. De l'âge de 12 ans, à l'âge de 14 ans, Abel est à la maison, en attente d'une place. Il bénéficie seulement d'un groupe thérapeutique au CATTP, Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel, pour adolescents.

Les parents ont aménagé leurs temps de travail pour se relayer auprès de leur enfant, mais ils ne se voient plus, et la mère d'Abel a dû refuser une promotion. Le pédopsychiatre référent a saisi la MDPH à plusieurs reprises, et a obtenu, quand il avait 14 ans, un accueil en IME de 2 jours par semaine.

15 propositions clés de la CIPPA pour enfin changer la donne :

5 propositions clés pour construire la psychiatrie de demain

- 1) Le CMP doit impérativement demeurer la base de la gradation de l'offre de soins et la porte d'entrée privilégiée dans le champ de la santé mentale particulièrement pour les 0-2 ans
- 2) Les cas complexes réclament une gestion spécifique et la mise en place de registres permettant d'améliorer leur prise en charge et la recherche en ce domaine
- 3) La recherche neurobiologique et génétique doit être énergiquement développée en matière d'autisme sans oublier la recherche dans le champ des sciences humaines
- 4) Compte tenu du manque actuel important et cruel de pédopsychiatres, la formation initiale et la formation continue doivent être rapidement repensées pour les médecins mais aussi pour toutes les professions impliquées dans la prise en charge des troubles autistiques
- 5) Une articulation du champ médico-social et du champ sanitaire est nécessaire et urgente (au niveau des ARS notamment) afin de pouvoir procéder aux orientations des patients en partant de leurs besoins et pas seulement en fonction des places disponibles

10 propositions pour développer prise en charge plurielle et responsable de l'autisme

- 6) Augmenter significativement de façon pérenne des moyens financiers et humains
- 7) Renforcer la formation de l'ensemble des professionnels au contact des personnes autistes
- 8) Renforcer le dépistage par des réseaux de proximité
- 9) Garantir à chacun un suivi individualisé et coordonné
- 10) Permettre une insertion scolaire généralisée et adaptée
- 11) Améliorer la continuité des parcours
- 12) Accompagner la famille dans le temps
- 13) Pour une insertion sociale, citoyenne et culturelle décuplée
- 14) Défendre une gouvernance ouverte, plurielle et transparente de la politique de l'autisme
- 15) Défendre la liberté de choix des familles, des autistes et des professionnels

5 propositions clés pour construire la psychiatrie de demain

Sans réponse à la crise profonde de la psychiatrie et de la pédopsychiatrie, notre société ne pourra pas répondre au défi d'une prise en charge éthique de l'autisme et de l'intégration.

Proposition n°1 :

Le CMP doit demeurer la pierre angulaire de la gradation de l'offre de soins et la principale porte d'entrée dans le champ de la santé mentale

L'ordonnance concernant la réforme des autorisations de soins confirme l'existence du secteur dont la création a été si importante et qui nous a été enviée (accessibilité égalitaire aux soins, psychiatrie de proximité, approche généraliste et spécialisée, rôle dans la prévention). C'est donc sur ce fondement que nous devons construire l'offre de soins en santé mentale.

a) Les secteurs de pédopsychiatrie doivent être massivement redotés

Dans cette perspective, le CMP, à la fois généraliste et spécialisé, doit être reconnu et réhabilité dans ses compétences, et ceci sur tout le territoire. Leurs moyens humains et financiers doivent être renforcés.

Pour cela, une réflexion sur la taille des secteurs doit être menée afin de permettre une meilleure organisation des moyens tout en conservant la proximité. D'autre part, la collaboration intersectorielle au sein des départements et des régions est nécessaire pour porter les filières spécialisées tout en les rattachant au CMP.

Dans ce sens, il paraît nécessaire de créer un comité de pilotage régional des CMP.

Une attention particulière doit être accordée à l'accueil des 0-2 ans qui nécessitent du personnel pluriprofessionnel, sensibilisé et spécialisé.

b) Il est nécessaire de renforcer les liens entre la médecine de ville et les secteurs

Les liens entre médecins généralistes, pédiatres du libéral, et les secteurs (particulièrement insuffisants en France) doivent être activement développés.

Une réflexion doit être menée sur le lien entre les secteurs et les CPTS (Communautés Professionnelles de Territoire de Santé)

La CIPPA propose un référent Santé mentale au sein de chaque CPTS pour faire le lien entre le Médico-Social, le médecin de ville, et le Secteur.

c) Le CMP doit demeurer une porte principale d'accès aux Plateformes Spécialisées (PCO)

Il est nécessaire de s'inscrire dans une authentique gradation des soins avec le CMP comme plaque tournante qui sera garant d'une prise en charge globale et comme de la continuité du suivi.

d) Les liens enfin entre secteur Adulte et secteur Enfant doivent être déployés

Proposition n°2 :

Apporter une attention spécifique aux cas complexes

a) Il importe de s'entendre sur la notion de cas complexes et de la définir au mieux.

Chez un bébé ou un tout petit, un regard psychopathologique expérimenté est d'emblée nécessaire afin de pouvoir différencier les troubles de l'attachement, les diverses formes de dépressions, les risques d'évolution vers un TND ou TSA ...

b) Tous les retraits ne sont pas, en effet, de nature autistique (retraits dépressifs, algiques ou neuro-pédiatriques par exemple).

Une prise en charge précoce doit être possible pour tous ceux qui le nécessitent mais sans généraliser l'entrée dans une filière trop spécialisée voire exclusivement orientée vers les troubles du neurodéveloppement

La compétence du CMP doit ainsi permettre une clinique différenciée chez les tout-petits afin de pouvoir affirmer le plus précocement possible un diagnostic de risque de TND ou de TSA tout en évitant des diagnostics par excès voire des erreurs risquant de donner lieu à une orientation dans des filières spécialisées (handicap) trop précoces et parfois inadaptées du médico-social.

- c) Les cas complexes associant des problématiques médicale et sociale avec des signes de souffrance aigüe, sont ingérables dans des cabinets privés comme dans certaines institutions
- d) Cela étant, les cas complexes réclament une gestion spécifique et la mise en place de registres des cas complexes (qui pourrait être portée par la Fédération Française de Psychiatrie)

Cela permettrait sans doute d'améliorer leur prise en charge et la recherche les concernant.

Proposition n°3 :

Renforcer l'articulation entre le médico-social et le sanitaire

- a) Renforcer les moyens de ces 2 champs pour que les indications vers l'un ou vers l'autre partent vraiment de l'enfant, et ne se fassent pas seulement en fonction de l'existence ou non de places vacantes.
- b) Ne pas oublier les Hôpitaux de Jour : leurs moyens doivent leur permettre de recevoir les enfants autistes, mais pas seulement.
- c) Il est très important de renforcer les liens entre Sanitaire et Médico-Social par la présence d'un coordonnateur au sein des ARS

Proposition n°4 :

Renforcer la formation initiale et continue pour améliorer l'attractivité et les prises en charge

Le manque de pédopsychiatres est actuellement très préoccupant.

- a) Une revalorisation des moyens accordés à la Formation initiale, et à la Formation continue est donc nécessaire et urgente
- b) La création d'un Co-DES doit être envisagée ainsi que tous les moyens susceptibles de rendre cette spécialité attractive dès le début du cursus des études médicales
- c) Une formation spécifique à la compréhension des dynamiques institutionnelles et des enjeux de la politique de santé mentale doit être développée.
- d) D'une manière générale, il faut faire très attention à ce que le soin psychique ne soit pas évacué des différentes formations, du fait des ~~divers~~ lobbies antipsychanalytiques divers, au profit des formations centrées sur les seules interventions éducatives, rééducatives et comportementales.

Proposition n°5 :

Renforcer et diversifier la recherche

Aussi importante que soit la recherche neurobiologique et la recherche génétique dans le champ des troubles neurodéveloppementaux et des troubles du spectre autistique, elles ne sauraient à elles seules résumer l'ensemble de la démarche de recherche.

L'implication des sciences humaines est également essentielle (anthropologie, sociologie, linguistique ...) pour tenter de rendre compte de ce fait humain si particulier que constitue l'autisme dans ses différentes formes.

10 propositions pour développer prise en charge plurielle et responsable de l'autisme

Afin de répondre à cet enjeu majeur de société, il s'agit de garantir enfin une prise en charge plurielle et éthique pour permettre à ces personnes, des citoyens comme les autres de vivre dignement.

Proposition n°6 :

Augmenter significativement de façon pérenne des moyens financiers et humains :

Aujourd'hui, les moyens alloués à la prise en charge de l'autisme en France sont désespérément et scandaleusement insuffisants, malgré les différents plans autisme se succédant depuis 15 ans. Nous manquons concrètement de places, de matériel et de personnel formé pour une prise en charge digne et plurielle. L'exode des familles vers les pays voisins est le marqueur de l'échec de la politique du handicap, de la psychiatrie et de l'autisme en France.

Proposition n°7 :

Renforcer la formation de l'ensemble des professionnels au contact des personnes autistes

Nous demandons aux différents ministères compétents de mettre en place sans délai, deux grands plans de formation multidimensionnelle. Le premier doit être à destination des professionnels de santé et notamment des professionnels de proximité (médecins généralistes, pédiatres, infirmiers, éducateurs spécialisés ...). Il permettra d'accélérer la chaîne de dépistage et de mieux orienter les familles. Le second plan est à destination du monde de l'éducation. Il faut former davantage les enseignants, les enseignants spécialisés et les Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap (AESH). Il s'agit là d'une bataille essentielle pour réussir l'insertion des enfants afin que ces personnels répondent aux particularités des personnes autistes. Le statut des AESH doit être pérennisé et la profession doit davantage se professionnaliser.

Proposition n°8 :

Renforcer le dépistage précoce en adossant les plateformes spécialisées aux CMP

Aujourd'hui le dépistage est encore trop aléatoire : certains enfants sont pris en charge trop tardivement. Une prise précoce doit être possible mais sans généraliser l'entrée dans une filière trop spécialisée : tous les retraits ne sont pas de même nature. Dès lors, il est nécessaire de s'inscrire dans une authentique gradation des soins avec le CMP comme plaque tournante qui sera garant d'une prise en charge globale et comme de la continuité du suivi. La compétence généraliste du CMP doit être renforcée par les plateformes et ainsi permettre une clinique différenciée chez les tout-petits. Cela pourra permettre d'affirmer le plus précocement possible un diagnostic de risque de TND ou de TSA tout en évitant des diagnostics par excès voire des erreurs risquant de donner lieu à une orientation dans des filières spécialisées trop précoces et parfois inadaptées. Cette organisation doit favoriser une égalité dans le dépistage et la prise en charge précoce sur l'ensemble du territoire.

Proposition n°9 :

Garantir un suivi individualisé et coordonné pour chacun

Il n'y a pas un autisme mais des autismes. Il ne peut y avoir de solution générale et systématique. Chacun doit être suivi de manière individualisée par les différents professionnels et se voir proposer des solutions particulières et adaptées, notamment à l'âge, et à tous les aspects de la vie quotidienne. Ces solutions doivent être définies après un bilan renouvelé régulièrement. Cela permettra de suivre les changements dont la personne témoigne. La coordination sera multidimensionnelle : le psychiatre aura la charge de la coordination du soin, de l'éducation et de la rééducation liés à l'autisme, le médecin de proximité aura celle du suivi médical général et enfin le professionnel des services sociaux coordonnera le projet d'insertion dans toutes ses dimensions. Ces professionnels liés par la plateforme adossée au CMP, mettront en place le suivi avec un projet global à moyen et long terme pour la personne autiste.

Proposition n°10 :*Une insertion scolaire généralisée et adaptée*

Nous défendons l'insertion scolaire pour tous les enfants. Mais, il ne faut pas être utopique. L'insertion scolaire doit être adaptée à chaque enfant et à son développement avec un suivi individualisé pour chacun. L'insertion scolaire en milieu ordinaire est un objectif. Malheureusement, cela n'est pas toujours possible, de façon momentanée ou durable. Des dispositifs particuliers doivent persister et être multipliés. La présence d'enseignants détachés dans les hôpitaux de jour doit être garantie. Les nouveaux financements doivent aller dans deux directions complémentaires. Il est absolument nécessaire de former le personnel scolaire. Mais il est aussi nécessaire d'augmenter le nombre d'unités d'enseignement en maternelle.

Proposition n°11 :*Améliorer la continuité des parcours*

Ce combat est essentiel pour le développement de ces personnes. La continuité doit triompher de la rigidité administrative. Le changement d'accompagnant, de professionnels encadrants, de médecin, d'enseignant doit être repensé. Il est nécessaire de trouver et de construire un temps de transition et d'adaptation. La rupture brutale est l'ennemi absolu ! Ce trajet nécessite une politique de réseau solide et constante. Ainsi, il est nécessaire d'augmenter les effectifs des professionnels en contact direct des personnes autistes d'au moins 10% pour garantir ce temps. La continuité, c'est aussi prévoir des solutions adaptées pour les personnes autistes à un âge plus avancé lorsqu'elles n'ont plus de famille proche ou lorsqu'elles entrent dans le troisième âge.

Proposition n°12 :*Accompagner la famille dans le temps*

L'accompagnement des familles doit varier dans le temps. Il faut améliorer l'information. Il s'agit aussi d'accompagner financièrement les familles en permettant aux parents de dégager du temps pour s'occuper de leurs enfants. Il faut ainsi permettre aux parents de diminuer leur temps de travail tout en compensant la perte de moyens. La solidarité nationale doit également soutenir psychologiquement les familles en créant de véritables solutions de transit et de repos. Il s'agit d'augmenter les places de répit et les possibilités de baluchonnage. Les parents doivent être associés à la définition du projet individualisé. Il doit être construit de façon à donner des choix éclairés.

Proposition n°13 :*Découpler l'insertion sociale, citoyenne et culturelle*

Cette insertion est aujourd'hui très limitée. Au contraire de nombreux pays, les personnes autistes sont peu intégrées au monde professionnel. Le "job coaching" doit être développé. Mais de nombreux adultes autistes ne peuvent pas intégrer totalement la vie sociale ordinaire. Pour ces adultes trop souvent sans solution, il est primordial que des places en établissements type FAM et MAS soient créées. L'accès à la culture est essentiel, c'est souvent par cette pratique que ces personnes s'épanouissent et s'expriment spontanément. Il est nécessaire également que l'allocation d'adulte handicapé soit déconjugalisée et revalorisée à hauteur de 1000 euros. Afin de garantir l'accès à la justice et l'égalité des droits, les personnes autistes et plus largement les personnes handicapées doivent pouvoir bénéficier d'aménagements procéduraux. L'insertion sociale passe aussi par la lutte contre la dépression et le suicide. La mortalité précoce et le suivi des pathologies somatiques sont des axes importants auxquels les réseaux sont des solutions. Enfin, les personnes autistes ne doivent pas être exclues de la vie politique et citoyenne, locale ou nationale. Nous devons poursuivre la lutte pour changer le regard de la société sur le handicap.

Proposition n°14 :

Défendre une gouvernance ouverte, plurielle et transparente de la politique de l'autisme

La politique de l'autisme est aujourd'hui au cœur de conflits idéologiques. Elle est peu transparente et peu acceptée dans sa définition. Pour remédier à cela, il est impératif d'organiser une meilleure consultation de l'ensemble des acteurs de terrain sans présupposés idéologiques et de favoriser le dialogue pour progresser dans la prise en charge... L'esprit scientifique de la médecine moderne suppose l'oubli des solutions préconçues et simplistes. Il est nécessaire de s'opposer à toute tentative d'imposer une médecine, science d'Etat. Il est également essentiel de lutter contre la commercialisation de la santé : le soin n'est pas un bien comme un autre, il est de notre devoir de relever les effets négatifs du marketing médical. La composition des instances qui suivent la politique de l'autisme doit être davantage plurielle et refléter les différentes approches. Or, les psychiatres, et les psychanalystes sont de plus en plus écartés. Il faut tendre vers un équilibre au sein des différentes instances (CRA, conseil national de la santé mentale, comité de suivi...).

Proposition n°15 :

Protéger la liberté de choix

La liberté de choix est au cœur de n engagement. C'est avant tout la liberté des personnes autistes que nous défendons. La CIPPA dans son approche considère que la dignité de ces personnes est respectée lorsqu'elles ont le droit de choisir leur destin, leur futur. Cela suppose des budgets, des moyens pour donner des alternatives. La liberté des parents est limitée par le manque de moyens et de professionnels mais aussi l'inégalité territoriale qui limitent le choix des parents. La limitation de cette liberté favorise les inégalités sociales et une médecine à plusieurs vitesses. La recherche doit être libre, plurielle et éthique. C'est le fondement de la science. Elle ne peut se construire sur des présupposés politiques. Enfin, il faut garantir la liberté de choix public/privé. Or, l'hôpital public est menacé par les coupes budgétaires. Mais, il est essentiel car il garantit une certaine égalité, sans laquelle la liberté est impossible.