

A l'attention de Mme **Claire Compagnon**, déléguée interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement.

Madame,

Par cette lettre ouverte, nous, membres de l'association LO CAMIN oeuvrant en SUD GIRONDE, souhaitons **vous faire part de nos profondes inquiétudes quant à la situation des personnes avec autisme sur notre secteur et, notamment, l'action de l'Etat dans ce domaine :**

- **Absence d'offre scolaire adaptée, à temps plein, dès l'âge de 3 ans.**
- **Repérage précoce des TSA et couverture diagnostique déficients.**
- **Défaut d'accès au diagnostic et d'adressage** aux structures compétentes dans le diagnostic des TSA (PCO/TND33, CRA, CAMSP), notamment par les établissements sanitaires publics.
- **Défaut de l'offre de prises en charge** telles que préconisées par la Haute Autorité de Santé.
- **État de tension des établissements « autisme »** (IME, SESSAD, FAM, PCPE)
- **« Systématisation » du recours à l'amendement Creton** dans les IME.
- **Adhésion faible aux « bonnes pratiques »**, défaut de formation des professionnels.
 - Manque de psychiatres formés au TSA.
 - Manque d'orthophonistes formés au TSA.

Présentation de l'association LO CAMIN

Lo Camin, « le chemin » en gascon, est une association de familles de personnes avec autisme, créée il y a plus de 20 ans par une poignée de parents du Sud-Gironde : il s'agissait à l'époque de faire face à une situation particulièrement critique quant à l'offre de soin, de prise en charge, de scolarisation et, en règle générale, d'accès aux droits et à l'inclusion.

Depuis cette période l'association a oeuvré selon 3 axes principaux.

- **l'aide aux personnes TSA et à leurs familles.**
- **la défense de leurs droits et de leur bonne inclusion.**
- **l'information et la sensibilisation de tous les publics**

Elle est représentée :

- au **Comité de Suivi de l'École Inclusive**, organisé par la DSDEN de la Gironde ;
- aux groupes de travail du **Copil autisme de la Gironde**, organisé par le département et la MDPH 33 ;
- au **Comité Technique Régional de l'Autisme - Nouvelle Aquitaine** ;
- aux **bureaux des associations gestionnaires présentes dans notre secteur** (ADAPEI 33, ADIAPH).

Elle a été, en tant qu'association de familles, à l'initiative et partenaire :

- du **projet de création de l'IME autisme de Saint-Macaire** (ADAPEI 33) ;
- du **projet de création du FAM autisme de Verdélais** (ADIAPH) ;
- du **projet de création du PCPE autisme Sud-Gironde** (ADIAPH).

L'association, depuis le début, n'a cessé d'être en Sud-Gironde et parfois plus loin, une cellule d'écoute et une entité représentative des personnes avec autisme et de leurs familles.

Ces 20 ans d'expérience, d'échange et parfois de lutte, nous amènent à faire **un état des « lieux » pessimiste, en ce qui concerne la situation des parcours des personnes avec autisme**. Comme tout territoire rural excentré d'une métropole, le Sud-Gironde subit plus que tout autre le désengagement des services publics, la situation de désert médical et médico-social.

Le Sud-Gironde : un territoire rural en plein essor démographique

Le Sud-Gironde est un territoire vaste dont la population avoisinera 140 000 habitants à l'horizon 2030 : le territoire voit en effet sa population évoluer, en raison de l'essor de la métropole bordelaise et de la pression immobilière qui en découle.

Est-il illégitime de penser que les services nécessaires à la population soient correctement dimensionnés et déployés par les pouvoirs publics ?

Il nous semble que les personnes avec autisme et leurs familles peuvent prétendre à leurs droits au même titre que les autres citoyens et cela, même en milieu rural.

Il nous apparaît que l'action de l'Etat est insuffisante en la matière dans notre secteur, et nous tenons à vous alerter précisément des différents dysfonctionnements au bon déploiement des stratégies autisme successives.

Le repérage, le diagnostic et la scolarisation précoces

L'offre de scolarisation : pour une UEMA en Sud-Gironde

À ce jour, pour les jeunes enfants TSA, le Sud-Gironde ne dispose d'aucune offre de scolarisation adaptée à l'âge de la maternelle, notamment quand il y a retard de langage, ou de développement, alors que la scolarisation est obligatoire pour tous et à temps plein, à partir de 3 ans.

Seule peut-être envisagée, actuellement et au mieux à 3 ans en milieu ordinaire, une scolarisation avec un accompagnement AESH. Cependant :

- **les notifications AESH émises par la MDPH de Gironde n'excèdent pas**, la plupart du temps, **20h/semaine** quelles que soient les difficultés de l'enfant ;
- **les difficultés de recrutement des AESH génèrent des situations où ces enfants n'ont pas d'accompagnement à hauteur de leur notification**, alors que c'est la notification qui fait loi... Cette situation oblige souvent les familles à renoncer à une scolarisation à temps plein ;
- **les AESH n'ont pas de formation suffisante aux TSA ni aux bonnes pratiques** et les capacités de l'Ecole Inclusive en terme de formation des personnels sont très insuffisantes face aux besoins.

Depuis 4 ans notre association milite auprès des services départementaux et régionaux de l'Etat pour l'implantation d'une UEMA en Sud-Gironde :

- auprès des services de la DSDEN et notamment de l'École Inclusive, avec lesquels nous échangeons régulièrement ;
- auprès des services de l'ARS dont nous avons rencontré la directrice départementale, Mme Motte, le 13 Avril dernier.

Ce dispositif, que vous connaissez bien, permettrait selon nous à de jeunes enfants avec autisme dont la plasticité cérébrale est optimale :

- d'accéder à une scolarité conforme aux bonnes pratiques et donc aux engagements de l'Etat ;
- d'optimiser les apprentissages de ces enfants, leurs progrès et leur autonomie future ;
- de retarder leur départ du milieu ordinaire et l'arrêt de leur inclusion scolaire et de fait l'âge potentiel de leur admission en IME ;
- d'ajouter les compétences d'un SESSAD autisme à l'école et ainsi d'y « généraliser » les bonnes pratiques.

Au vu des derniers échanges et malgré nos arguments, il apparaîtrait, d'après l'ARS, que la priorité serait, cette année, mise sur la métropole bordelaise où une UEMA va être implantée l'année prochaine. Ce qui révèle que le retard de l'action de l'État en la matière est également criant en milieu urbain...

L'ARS qui a bien voulu nous recevoir face à notre insistance nous avance donc des arguments tels que :

- trop peu de notifications d'orientation UEMA ont été émises par la MDPH pour le Sud-Gironde en 2023 ;
- la stratégie d'implantation d'UEMA en Gironde ne connaît pas de planification au delà d'un an ;
- le taux de prévalence, communément admis, n'est pas pris en compte. Seules les notifications le sont ;
- la direction générale de l'ARS Nouvelle Aquitaine dépend, sur ces questions, des décisions de la *délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement* et du Ministère de la Santé.

L'argument phare utilisé pour retarder cette création est donc l'absence de dossiers MDPH demandant une orientation UEMA sur le Sud-Gironde. Cela doit donc interroger sur le retard qui y a été pris en terme de diagnostic précoce.

La couverture diagnostique des TSA en Sud-Gironde

La prise en charge des enfants de moins de 6 ans est, en Sud-Gironde, dévolue à un seul établissement sanitaire. D'après le témoignage de nombreuses familles, adhérentes ou sympathisantes de Lo Camin, l'accès au diagnostic y serait défaillant.

Nous avons déjà fait état à l'ARS, lors de notre entrevue du 13 Avril dernier, des difficultés d'accès à un diagnostic s'appuyant sur les recommandations.

Nous envisageons la possibilité de recueillir de manière plus formelle les témoignages des familles concernées et de les faire remonter auprès notamment des pouvoirs publics et de l'opinion publique...

On trouve chez nous trop d'enfants qui à 6, 8 voire 10 ans n'ont pas eu d'évaluation des TSA conformes aux préconisations ni, à défaut de compétences spécifiques dans ces établissements, d'un adressage systématique à la PCO/TND 33 ou au CRA Nouvelle Aquitaine.

Il n'est d'ailleurs pas rare que certains de ces enfants, pris en charge de nombreuses années par le champ sanitaire, n'aient pas de diagnostic clairement posé à leur sortie.

Cette situation liée à des difficultés systémiques de l'action de l'État fausse la juste évaluation des besoins, l'accès à des droits fondamentaux comme notamment, l'éducation, les soins, les prises en charge adaptées, la juste reconnaissance du handicap.

Nous constatons que les personnes avec autisme en Sud-Gironde souffrent, face au diagnostic, non seulement d'un système discriminatoire lié à leur handicap et à leur catégorie sociale, comme ailleurs, mais aussi du caractère rural de leur secteur de résidence.

Il apparait donc légitime de demander qu'un audit sérieux de ces établissements soit diligenté par les services compétents pour y vérifier la conformité avec les préconisations de la Haute Autorité de Santé, en terme de bonnes pratiques. Et cela, afin que cette situation intolérable appartienne un jour très prochain au passé.

En tant qu'association de parents impliquée sur notre territoire, ayant une bonne connaissance du terrain, nous contestons donc clairement les arguments, et la méthodologie développés par les pouvoirs publics :

- **l'épidémiologie des TSA n'est pas admise comme variable suivant les secteurs géographiques** et le faible nombre de remontées de cas précoces en Sud-Gironde ne peut-être lié qu'à une déficience du repérage et de la couverture diagnostique dans le secteur du Sud-Gironde ;
- **il appartient aux pouvoirs publics de s'assurer de la correcte évaluation des besoins de notre population en la matière** et de corriger ces dysfonctionnements ;
- **l'école est obligatoire pour tous à l'âge de 3 ans, elle doit être adaptée, réellement inclusive** et conforme, pour les enfants atteints de TSA, aux bonnes pratiques préconisées par la HAS ;
- **l'implantation des UEMA doit être planifiée et dimensionnée en fonction de la réalité des territoires** et notamment de leur superficie et de leur démographie. Elle doit donc être intégrée à la « carte scolaire » en s'appuyant sur le taux de prévalence communément admis ;
- **les économies à court terme, sur les prises en charge des jeunes enfants, généreront les dépenses abyssales de demain** en terme de prise en charge et de places en établissements « adultes », l'autonomie de ces enfants n'ayant pas été favorisée à temps ;
- **considérant qu'un élève avec autisme sur deux connaît actuellement une rupture de parcours scolaire**, il nous apparaît que le système actuel d'accès aux apprentissages est discriminatoire pour ces élèves et que cela est contraire aux principes de notre République.

C'est pour cette raison, qu'avant tout et pour bien préparer l'avenir, nous demandons aux services de l'État de décider et de réaliser au plus vite l'implantation d'une Unité d'Enseignement Maternelle Autisme en Sud-Gironde.

Cette décision aura pour effet vertueux d'inciter les familles, les enseignants référents, les médecins, à demander l'orientation UEMA pour les enfants en cours de diagnostic, comme cela se passe sur la métropole bordelaise qui compte une UEMA.

La situation de nos établissements médico-sociaux spécialisés

L'offre de places adultes

Comme un peu partout, les pouvoirs publics tardent à mettre en oeuvre une offre suffisante et pertinente pour les jeunes avec autisme arrivant à l'âge adulte :

- dans le respect des bonnes pratiques ;
- avec des solutions de bonnes prises en charge ;
- avec hébergement.

Le manque d'offre de places en Foyer Occupationnel, en Foyer d'Accueil Médicalisé ou en Maison d'Accueil Spécialisée, dont l'insuffisance se fait sentir sur tout le territoire national, est d'autant plus criant dans un secteur rural comme le nôtre. Cela met les jeunes en souffrance ainsi que des structures non adaptées, comme les IME, où ils attendent parfois pendant plusieurs années.

Le recours systématique à l'amendement Creton et la situation de l'IME autisme de Saint Macaire

Comme nous l'avons signalé plus haut, nous avons été à l'initiative et partenaire en tant qu'association de parents, du projet de création de cet établissement qui, accolé au SESSAD autisme Sud-Gironde, dispense des prises en charge de qualité et offre les meilleures garanties en termes de bonnes pratiques.

Cependant, au mois de Mars, sur 15 places, 8 jeunes admis dans cet établissement seraient majeurs et 4 dépendraient de l'amendement Creton. La liste d'attente pour des enfants notifiés et qui auront besoin d'une place, notamment à l'âge du collège, est bloquée, laissant craindre des ruptures de parcours prochaines.

Nous estimons que l'action de l'État est également déficiente dans cette situation. Génératrice d'inégalités et de discriminations, elle devient critique et inacceptable pour les jeunes et les familles concernées.

Nous demandons donc instamment que les jeunes adultes de cet établissement se voient offrir une solution pérenne et adaptée pour leur parcours futur et que l'IME de Saint-Macaire accueille principalement des jeunes de moins de 20 ans, ce pour quoi il est conçu.

Le désert médical et médico-social

Comme tout territoire rural, le Sud-Gironde souffre de l'insuffisance de structures de santé et de prise en charge pour les personnes avec autisme. Les professionnels libéraux formés à l'autisme s'installent plus volontiers dans les métropoles car c'est là que se trouvent la majorité des services, les structures de soins et les établissements médico-sociaux les mieux dotés et les plus performants.

Nous pensons que seule une politique volontariste de l'État en la matière peut assurer l'égalité de tous les citoyens dans tous les territoires. Notamment, en implantant des établissements spécialisés en milieu rural, en renforçant ceux qui respectent les bonnes pratiques et en imposant le respect de ces pratiques aux établissements réfractaires, qu'ils soient sanitaires ou médico-sociaux.

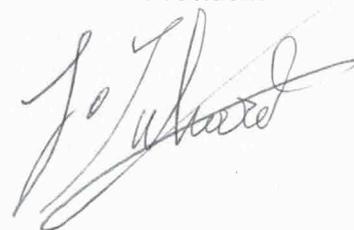
C'est pour cela, Madame la déléguée, que nous vous demandons de faire tout ce qui est en votre pouvoir pour, qu'au plus vite :

1. **soit créée en Sud-Gironde une UEMA** qui offre aux jeunes enfants avec autisme une inclusion scolaire efficiente et un parcours scolaire cohérent et conforme à ce que préconisent la loi et la HAS, pour un meilleur avenir ;
2. **la couverture diagnostique des TSA en Sud-Gironde soit à la hauteur** des objectifs affichés par l'État depuis de nombreuses années et cela dès le plus jeune âge ;
3. **l'IME de Saint-Macaire ne soit pas une « voie de garage » pour de jeunes adultes** qui n'ont pas vocation à y rester et qu'ainsi les enfants ayant le profil pour un IME puissent y accéder ;
4. **le recours à l'amendement Creton demeure une mesure d'ajustement ponctuelle dans les situations d'urgence**, et non une pratique « systémique », et cela, afin d'éviter les ruptures de prises en charge, des solutions pérennes en établissements doivent être trouvées pour les adultes TSA qui en ont besoin.

Comptant sur votre diligence, recevez Madame la déléguée, nos plus sincères et respectueuses salutations.

Pour l'association,

Jérôme Suhard,
Président.



Lexique :

TSA : Troubles du Spectre Autistique - <https://locamin.fr/#article-anch3>

UEMA : Unité d'Enseignement Maternelle Autisme - <https://locamin.fr/reperage-chez-les-jeunes-enfants-appel-urgent/#article-anch-uema>

HAS : Haute Autorité de Santé

ARS : Agence Régionale de Santé

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées.

IME : Institut Médico-Éducatif

SESSAD : Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

PCPE : Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées

DSDEN : Direction des Services Départementaux de l'Éducation Nationale

ADAPEI 33 : Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés de Gironde

ADIAPH : Association pour le Développement, l'Insertion, et l'Accompagnement des Personnes Handicapées

Copie à :

- **M. François Braun**, Ministre de la Santé et de la Prévention,
- **M. Pap Ndiaye**, Ministre de l'Éducation nationale et de la Jeunesse,
- **M. Jean-Christophe Combe**, Ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées,
- **Mme Anne Bisagni-Faure**, Rectrice de la région académique Nouvelle-Aquitaine,
- **Mme Marie-Christine Hébrard**, Directrice Académique des services de l'éducation nationale en Gironde,
- **M. Benoît Elleboode**, Directeur général de l'ARS Nouvelle-Aquitaine,
- **Mme Bénédicte Motte**, Directrice départementale de la Gironde à l'Agence Régionale de Santé Nouvelle Aquitaine,
- **Mme Danièle Langlois**, Présidente d'Autisme France,
- **M. Jean-Luc Gleyze**, Président du Conseil départemental de la Gironde
- **M. Jean-François Egron**, Vice-Président du Conseil départemental de la Gironde
- **Mme Sophie Mette**, Députée de la 9ème circonscription de Gironde,
- **M. Pascal Lavergne**, Député de la 12ème circonscription de Gironde,
- **Mme Nathalie Delattre**, Sénatrice de la Gironde, Vice-Présidente du Sénat,
- **Mme Florence Lassarade**, Sénatrice de la Gironde,
- **Mme Isabelle Jamet**, Directrice générale de l'ADAPEI de la Gironde,
- **M. Emmanuel Noirault**, Directeur général de l'ADIAPH,
- **M. Jérôme Jamet**, journaliste au journal Sud-Ouest,
- **Mme Marie-Hélène Hérouart**, journaliste à la rédaction web du Figaro,