

COMMENT PENSER LA TRANSFORMATION DE L'OFFRE EN AUTISME ?

« Sans langue de bois »

La transformation de l'offre est devenue un mantra ministériel, sans qu'aucune définition n'en soit vraiment donnée, sans qu'aucun plan n'y soit associé, avec des objectifs, des indicateurs, des leviers d'action, une évaluation des besoins, un financement, enfin bref, ce qu'on appelle un plan.

L'expression a été utilisée depuis 2017 dans une circulaire dédiée :

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_du_2_mai_2017_transformation_de_l_offre.pdf

« Près de quinze ans après la loi du 11 février 2005, les besoins exprimés par les personnes en situation de handicap ont évolué et la réponse sous la forme de « places » dans un établissement ou un service, si elle peut encore être pertinente, ne suffit plus pour tenir compte de la diversité des aspirations des personnes.

Ainsi, le mouvement de transformation de l'offre – déjà engagé sur le terrain – doit être amplifié. Le secteur médico-social doit être rénové pour davantage :

- partir des besoins et des attentes des personnes handicapées et de leurs aidants ;
- promouvoir leurs capacités et leur participation ;
- favoriser une vie en milieu ordinaire lorsque cela est possible et conforme aux souhaits de la personne ;
- répondre à la logique d'un « parcours » global alliant précocité des interventions et renforcement de l'inclusion sociale ;
- répondre à des besoins spécifiques et parfois complexes, en fonction du type de handicap ;
- anticiper, prévenir et gérer les ruptures de parcours.

Pour y parvenir il faut à la fois renforcer les liens entre les différents dispositifs médico-sociaux pour sortir de la logique des filières, renforcer les liens entre le secteur médico-social et le secteur sanitaire afin de garantir la cohérence et la complémentarité des accompagnements, et enfin renforcer les liens entre le secteur médico-social et le milieu ordinaire dans tous les domaines - soins, scolarisation, logement, emploi, accès à la culture et aux loisirs – afin de promouvoir l'inclusion.

Cela implique pour vous, notamment dans le cadre du PRS 2 et en vous appuyant sur une gouvernance partenariale renforcée avec les Conseils départementaux et les MDPH, de faire évoluer l'organisation territoriale de l'offre et de construire, avec les acteurs de votre territoire, de nouveaux outils qui permettront, prioritairement à partir de l'existant, de :

- favoriser une vie en milieu ordinaire, par la mobilisation des dispositifs de droit commun tout en conservant l'accès aux dispositifs spécialisés lorsque c'est nécessaire (notion de graduation de l'offre par degré de spécialisation et d'expertise, autour d'un principe de subsidiarité) ;
- favoriser des dispositifs souples et modulaires pour mieux répondre à la diversité des besoins des personnes en situation de handicap et de leurs aidants ;
- tenir compte de l'évolution dans le temps des besoins des personnes, de l'enfance à l'avancée en âge ;

- promouvoir la complémentarité des réponses de tous les acteurs (notamment des secteurs sanitaire, social et médico-social) contribuant à la qualité du parcours de vie des personnes ;
- améliorer le parcours de prévention et de soins des personnes handicapées ;
- organiser des réponses aux situations complexes et d'urgence lorsqu'elles se présentent afin de prévenir ou gérer les ruptures de parcours. »

La CNSA avait proposé 23 indicateurs **pour la circulaire de transformation de l'offre médico-sociale 2017-2021, dont aucun n'a jamais vu le jour.**

Objectif 1 : prévenir les ruptures de parcours, l'absence ou l'inadéquation de solution

1. Nombre de personnes orientées par les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) en liste d'attente rapporté au nombre de places installées en établissements ou services médico-sociaux (ESMS)
2. Délai moyen entre orientation et admission
3. Taux de concrétisation des orientations cibles de la CDAPH
4. Inadéquations hospitalières : part des séjours hospitaliers excédant 270 jours
5. Taux d'occupation des places en ESMS pour enfants handicaps au titre de l'amendement Creton
6. Ratio de personnes handicapées accueillies en Belgique par rapport à la capacité d'accueil du département d'origine
7. Taux de scolarisation à l'école des enfants accompagnés en établissements spécialisés
8. Part des établissements de santé ayant des consultations dédiées aux personnes handicapées
9. Part de l'activité des services d'hospitalisation à domicile réalisée en établissements pour personnes handicapées
10. Part des ESMS ayant réalisé au moins un acte de télé-médecine dans l'année
11. Part des ITEP fonctionnant en dispositif intégré
12. Amplitude moyenne d'ouverture des ESMS pour enfants handicapés

Objectif 2 : développer les réponses inclusives et faire évoluer les prestations services pour mieux répondre aux besoins

13. Part des places créées en établissements et services par transformation/ requalification.
14. Part dans l'offre globale des places en accueil de jour, accueil temporaire, accueil séquentiel
15. Nombre de pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE)
16. Part des services dans l'offre médico-sociale proposant un accompagnement dans le milieu ordinaire
17. Nombre de personnes handicapées en dispositif « emploi accompagné »
18. Part de l'activité de l'ESAT se déroulant « hors les murs »

Objectif 3 : consolider une organisation territoriale intégrée au service de la fluidité des parcours de santé et de vie

19. Nombre moyen d'ESMS reconnus pour leur fonction ressource par département

Objectif 4 : améliorer en continu la qualité des accompagnements en favorisant l'adaptation des pratiques

20. Indice de satisfaction des usagers d'ESMS
21. Nombre moyen de jours de formation par équivalent temps plein dans les ESMS pour personnes handicapées de la région
22. Nombre de personnes adhérant à un groupe d'entraide mutuelle pour 1000 habitants
23. Nombre d'aidants ayant bénéficié d'une formation au cours de l'année

L'expression fait corps avec les fameuses 50 000 solutions sur 7 ans, ce qui est dérisoire, sans jamais que soit définie ce qu'est une « solution ». Utiliser des mots sans contenu ne peut pas faire une politique publique.

Nous nous sommes exprimés à ce sujet :

<https://www.autisme-france.fr/50-000-solutions-points-de-vigilance>

Ce double vocabulaire est associé à un autre mot brandi à chaque occasion : « désinstitutionnalisation », sans qu'aucune définition n'en soit donnée, sans que soient mis en œuvre, un programme d'action, des objectifs, des leviers d'action, une consultation des associations d'usagers, des indicateurs, un financement...

La désinstitutionnalisation est partout présentée comme une exigence de l'ONU sans même qu'on se soit donné la peine de faire une lecture intelligente de la convention ONU des droits des personnes handicapées.

Il convient de rappeler que la convention ONU est dans le droit français depuis le 1^{er} avril 2010, <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000022055392>, bien que l'Etat français ne se soit jamais donné la peine de modifier les lois françaises pour les mettre en conformité avec la convention : la définition du handicap de la loi de 2005 qui met l'accent sur les altérations de fonctions de la personne viole ainsi de manière inacceptable la définition du handicap de la convention qui met l'accent sur l'environnement.

En tout état de cause, si la convention devrait être systématiquement opposable à la puissance publique française, il n'en est pas de même des recommandations du comité des droits, qui a laissé passer de monumentales bêtises sur l'autisme, pour rester poli.

Nos tutelles seraient bien inspirées de lire correctement l'article 19 et l'article 26 de la convention ONU :

[Art. 19 Autonomie de vie et inclusion dans la société](#)

Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :

- a) les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ;
- b) les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation ;
- c) les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins.

[Art. 26 Adaptation et réadaptation](#)

1. Les États Parties prennent des mesures efficaces et appropriées, faisant notamment intervenir l'entraide entre pairs, pour permettre aux personnes handicapées d'atteindre et de conserver le maximum d'autonomie, de réaliser pleinement leur potentiel physique, mental, social et professionnel, et de parvenir à la pleine intégration et à la pleine participation à tous les aspects de la vie. À cette fin, les États Parties organisent, renforcent et développent des services et programmes diversifiés d'adaptation et de réadaptation, en particulier dans les domaines de la

santé, de l'emploi, de l'éducation et des services sociaux, de telle sorte que ces services et programmes :

- a) commencent au stade le plus précoce possible et soient fondés sur une évaluation pluridisciplinaire des besoins et des atouts de chacun ;
- b) facilitent la participation et l'intégration à la communauté et à tous les aspects de la société, soient librement acceptés et soient mis à la disposition des personnes handicapées aussi près que possible de leur communauté, y compris dans les zones rurales.

2. Les États Parties favorisent le développement de la formation initiale et continue des professionnels et personnels qui travaillent dans les services d'adaptation et de réadaptation.

3. Les États Parties favorisent l'offre, la connaissance et l'utilisation d'appareils et de technologies d'aide, conçus pour les personnes handicapées, qui facilitent l'adaptation et la réadaptation.

En ce qui concerne l'autisme, où sont :

- Les lieux de vie qui garantissent la liberté de choix, alors qu'offre et demande ne coïncident pas ?
- La « gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation » ? A domicile ou en établissement n'exclut pas l'existence de lieux de vie.
- L'égalité d'accès aux services de droit commun ?
- Les services d'intervention précoce ?
- Le développement de la formation initiale et continue des professionnels ?
- La définition, l'évaluation et le financement des aides techniques nécessaires aux personnes handicapées (en France, on finance des centres ressources pour les professionnels).
- La proximité des services nécessaires, y compris en zone rurale ?

Définition de la transformation de l'offre donnée par l'ARS IDF¹.

« On entend par transformation de l'offre, toutes actions visant à rendre l'accompagnement simultanément plus inclusif, plus souple, plus adapté à la prise en compte des situations individuelles, notamment complexes. Ainsi les parcours se construisent en partant des besoins de la personne et en favorisant l'autodétermination. Dès lors une réponse personnalisée est apportée par la mobilisation de différents dispositifs. »

L'ARS Ile de France met en avant dans sa démarche les concepts de société inclusive, autodétermination, réponse personnalisée, « logique de parcours », et co-responsabilité territoriale. Ces concepts ne doivent pas exclure la création de lieux de vie avec du personnel bien formé et ouverts 24h sur 24 pour répondre aux besoins des personnes autistes avec les troubles les plus sévères.

Recommandation générale

Favoriser l'autodétermination des personnes tout au long de leur vie et outiller les personnes non oralisantes d'un moyen de communication alternative et spécifique.

L'autodétermination doit avoir un contenu adapté au fonctionnement des personnes autistes : nous renvoyons à l'argumentaire scientifique de notre congrès de décembre 2023.

¹ Comité de pilotage de la transformation de l'offre médico-sociale pour les personnes en situation de handicap, 25 mai 2022.

« L'autodétermination correspond au contrôle de sa propre vie en prenant les décisions qui permettent d'avoir la meilleure qualité de vie possible. Cela suppose la conscience de sa situation et la volonté d'agir en fonction de ses propres choix et pas en fonction d'exigences externes.

Dans le modèle fonctionnel de l'autodétermination, l'autodétermination est composée de quatre caractéristiques interdépendantes : l'autonomie, l'empowerment psychologique, l'autorégulation et l'autoréalisation.

- L'autonomie correspond à l'ensemble des capacités d'une personne à indiquer ses préférences, à faire des choix et à déterminer une action en conséquence.
- L'empowerment est, pour une personne, la conviction d'avoir la capacité d'exercer un contrôle sur sa vie.
- L'autorégulation est la capacité de l'individu à analyser son environnement et ses possibilités personnelles avant de prendre ses décisions et d'en évaluer les conséquences.
- L'autoréalisation est la capacité d'un individu à connaître ses forces et à agir en conséquence.

Le développement des capacités d'autodétermination dépend de trois facteurs : les capacités individuelles qui sont liées au développement et aux apprentissages de la personne, les occasions offertes par l'environnement et le soutien offert aux personnes.

La préoccupation d'offrir aux personnes avec des altérations de fonctions cognitives la possibilité de s'autodéterminer est relativement récente. Dans le domaine de l'autisme, la mise en œuvre d'un projet d'autodétermination pour la personne implique un travail préalable qui doit débiter dès la petite enfance et se prolonger aux différents stades de la vie afin de développer les compétences nécessaires.

Un tel projet doit également être réaliste en tenant compte du fonctionnement spécifique des personnes autistes et de la nécessité de maintenir des aides et un accompagnement dans la majorité des cas. »

Aider les familles à comprendre leur enfant et développer la guidance parentale, inclure les familles dans l'éducation thérapeutique (voir le rapport de Mme Baghdadli)

Anticipation des transitions : beaucoup d'adultes perdent leurs acquis en arrivant en FAM et MAS : l'absence de continuum enfants/adultes est dommageable ; les personnes autistes ont besoin de plus de temps.

Recommandation 1

Définir officiellement le vocabulaire utilisé : solution, transformation de l'offre, désinstitutionnalisation.

Recommandation 2

Répondre aux questions posées ci-dessus : comment la France respecte-t-elle la Convention ONU des droits des personnes handicapées pour l'autisme ?

Recommandation 3

Revoir la liste des aides techniques de la PCH pour y inscrire la CAA.

1. Commencer par le commencement : Comment peut-on transformer une offre qui n'existe pas ?

Conformément à l'article L 246-1 du CASF, chaque personne autiste doit avoir une réponse individualisée à ses besoins : or, ce n'est pas le cas. Services compétents et lieux de vie adaptés manquent massivement, leur qualité est aléatoire, peu contrôlée, le rôle des usagers pas toujours respecté. Les listes d'attente pour les SESSAD et IME varient de 2 à 8 ans, pour les FAM et MAS de 10 à 15 ans ; les SAMSAH existent à dose homéopathique, de même que les services d'intervention précoce, les services à domicile spécifiques autisme sont rarissimes.

L'article L. 246-1 du CASF (qu'il conviendrait de toiletter) dispose que :

« Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques. Adaptée à l'état et à l'âge de la personne, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social. Il en est de même des personnes atteintes de polyhandicap ». Dans une décision du 16 mai 2011, le Conseil d'Etat a consacré une obligation de résultat de l'Etat en matière de prise en charge pluridisciplinaire. Ce faisant, celui-ci a également précisé le degré de contrôle du juge administratif sur cette prise en charge. Le Conseil d'Etat a ainsi considéré au visa de l'article L. 246-1 du CASF « qu'il résulte de ces dispositions que le droit à une prise en charge pluridisciplinaire est garanti à toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique, quelles que soient les différences de situation ; que si, eu égard à la variété des formes du syndrome autistique, le législateur a voulu que cette prise en charge, afin d'être adaptée aux besoins et difficultés spécifiques de la personne handicapée, puisse être mise en œuvre selon des modalités diversifiées, notamment par l'accueil dans un établissement spécialisé ou par l'intervention d'un service à domicile, c'est sous réserve que la prise en charge soit effective dans la durée, pluridisciplinaire, et adaptée à l'état et à l'âge de la personne atteinte de ce syndrome ».

Recommandation 4

Il est donc urgent de penser un pilotage national de l'offre, de faire remonter par les MDPH les besoins : la MDA du 78 détaille précisément les besoins et les manques ; tout le monde sait que les défis à relever concernent d'abord les plus vulnérables, les personnes autistes et polyhandicapées.

Les carences de l'offre pour les enfants

a. Limiter le sur-handicap

Les PCO ont apporté une aide précieuse pour le démarrage de prise en charge plus précoce pour les enfants autistes, notamment en psychomotricité, ergothérapie et pour les bilans psychologiques.

Les PCO sont cependant déjà saturées alors qu'elles ne sont pas connues de tous les médecins qui peuvent adresser les jeunes enfants vers ces structures, leurs interventions sont aussi limitées dans le temps et débouchent sur le goulot d'étranglement des SESSAD. Il existe très peu de SESSAD d'intervention précoce, alors que selon les recommandations de la HAS, celle-ci est recommandée, et que la plasticité cérébrale est très forte dans les 1000 premiers jours.

Les diagnostics d'autisme restent trop tardifs, nos représentant en CDAPH notent que des enfants en âge d'école maternelle, présentant des signes d'autisme très caractéristiques ne semblent pas avoir de diagnostic qui permettrait de les orienter vers des dispositifs spécialisés comme les UEMA ou des SESSAD spécifiques pour l'autisme. Leurs « déficiences » notées dans les dossiers MDPH permettent seulement de leur attribuer une AESH, alors que des interventions spécialisées sont

nécessaires. Les CAMSP, CMPP et CMP ne semblent pas en capacité d'offrir ces interventions dans la plupart des cas.

Les orthophonistes, essentiels dans la prise en charge de l'autisme sont une denrée trop rare, il y a des listes d'attente qui retardent les bilans et les interventions. Les établissements spécialisés n'arrivent plus à en recruter et celles qui exercent en libéral ont des listes d'attente de plusieurs mois.

b. Constatations en CDAPH

Les orientations en IME restent nombreuses en CDAPH. Notre représentante en Seine et Marne, où les places manquent, rapporte qu'elles sont généralement toutes assorties d'un « plan B », c'est-à-dire de l'attribution d'un AESH- individuel en école ordinaire, lorsque l'enfant est en attente d'une admission en IME. Mais l'école ordinaire n'est pas adaptée à l'accueil de ces enfants en classe ordinaire, même avec une AESH-i ; la scolarisation est alors réduite à quelques heures par semaine.

On voit passer des dossiers avec des enfants qui sont **depuis plusieurs années en attente d'un IME ou d'un SESSAD**. La transformation des IME en dispositif (facilitant le passage du SESSAD vers l'IME ou vice-versa) ne va pas résoudre le manque de moyens pour les enfants avec des troubles sévères, il va juste les répartir différemment et laisser encore sur le côté les enfants avec le plus de difficultés.

Les jeunes enfants autistes sont peu orientés dans les unités d'enseignement prévues pour eux faute de diagnostic et pour cause d'un maillage territorial insuffisant. Les autres sont à l'école avec une AESH-i. Les équipes pluridisciplinaires des MDPH interprètent le cahier des charges des UEMA en excluant les enfants qui ne peuvent pas être scolarisés à plein temps en classe ordinaire. Il semble que ces orientations sont faites en fonction des places disponibles et non en fonction des besoins des enfants. On notera aussi que la nouvelle version du site ViaTrajectoire qui est ouverte aux usagers en situation de handicap en Ile-de-France répertorie les IME mais pas les UEMA et UEEA. Ce sont certes des dispositifs de l'Education Nationale mais adossés à un ESMS. Cf rapport sur les UEMA en Nouvelle Aquitaine².

Recommandation 5

Augmenter le *numerus clausus* des orthophonistes.

Mieux informer les médecins de l'existence des PCO et augmenter leur capacité.

Augmenter la capacité des centres de diagnostics précoces pour l'autisme et y orienter plus tôt les enfants.

Augmenter le nombre d'UEMA et UEEA, informer les familles de leur existence, mettre plus de transparence dans le processus d'orientation et d'affectation.

Les carences de l'offre pour les adultes

a. Les adultes avec besoin d'hébergement

Dans les régions dont la démographie reste dynamique, notamment l'Ile-de-France, les Pays de Loire, mais pas seulement, le déficit d'offre pour les établissements n'a fait que se creuser. En Ile-de-France les départements de Seine-Saint-Denis et des Yvelines ont comptabilisé les personnes sans solution. En 2023, le conseil départemental de Seine-Saint-Denis a publié un communiqué de presse dans lequel on décompte environ 400 enfants et 1 000 adultes sans solution. Dans les Yvelines, il y a 2488 personnes adultes en attente d'une admission en ESMS, et notamment un besoin de places en Foyer d'accueil médicalisé (FAM) très important. Le temps d'attente pour une

² [rapport-UEMA-UEEA-2021-2022.pdf \(creai-nouvelleaquitaine.org\)](#)

admission en FAM est évalué à dix ans. Ce déficit d'offre concerne les personnes avec des troubles sévères, dont un grand nombre de personnes autistes.

Le rapport de la Cour des comptes sur « l'accueil de français en Wallonie³ et le moratoire de 2021 » montre bien que les personnes les plus handicapées ne sont toujours pas prises en compte par les politiques publiques, par exemple page 59 de ce rapport : « L'analyse des projets financés à la suite du moratoire de 2021 montre par ailleurs qu'une part relativement faible porte sur la création de places en hébergement à temps complet. Il en résulte une certaine inadéquation entre les solutions mises en œuvre et les profils des partants en Belgique. En conséquence, les personnes restant sans solution n'ont pas disparu. » les personnes autistes sont citées parmi les cas particuliers mis en exergue dans le rapport (pages 36, 37, 67) qui ne trouvent pas de solution adaptée en France.

Une erreur à éviter serait donc de fermer des places actuelles d'hébergement en FAM ou MAS pour les remplacer par de l'accueil de jour. Même s'il y a une demande certaine pour l'accueil de jour, la réponse à cette demande ne doit pas se faire au détriment des personnes qui ont un besoin d'accueil avec hébergement. Par ailleurs un certain nombre d'établissements qui ont été ouverts il y a une vingtaine d'années en accueil séquentiel (alternance entre l'accueil de jour et l'accueil avec hébergement pour une même personne) voient leur population vieillir et des parents qui ne peuvent plus assumer l'hébergement de leur enfant demandent une transformation de places en accueil avec hébergement permanent qui tarde à se concrétiser (exemple de la MAS Alter Ego dans l'Essonne).

Pour ces personnes, le nouveau concept de « MAS hors les murs » semble plus un pis-aller pour soulager des familles avec un adulte très handicapé à charge, qu'une solution véritablement inclusive. En effet une présence à domicile de quelques heures par semaine ne permet pas d'organiser des activités qui permettraient à la personne de sortir et d'avoir des activités de loisir lorsque les parents ne peuvent pas le faire. Des structures à taille humaine, organisées en petites unités de 5 ou 6 personnes maximum, avec un accueil de jour pour ceux qui le souhaitent et l'organisation d'activités de loisir et sportives en milieu ouvert peuvent se révéler plus inclusives.

Le problème n'est pas seulement la terminologie administrative : il faut aussi que les FAM et les MAS se transforment en lieux de vie ouverts sur l'extérieur : les adultes doivent pouvoir recevoir leurs familles et bénéficier d'activités sportives et culturelles en milieu ordinaire.

b. Les adultes plus autonomes aspirent à une vie sociale mais ont besoin de soutien

Un certain nombre de personnes autistes adultes se retrouvent extrêmement isolées, du fait de l'absence de soutien et d'aide à la vie sociale. Cette situation se retrouve dans notre dossier de presse de 2024, nourri par une enquête auprès des personnes autistes de plus de 16 ans : [2024-JMA-Autisme-France-DP.pdf](#) . De nombreux adultes autistes sont éloignés du monde du travail et demeurent chez leurs parents car ils ne se sentent pas capables de vivre seuls, faute d'un soutien à la vie sociale par des services dédiés.

Dans son analyse, la Cour des Comptes note page 65 un déficit des services de soutien en milieu ouvert. C'est le même constat que nous avons fait dans notre enquête : des personnes nous rapportent des délais d'attente de plusieurs années pour un SAMSAH. De plus le cahier des charges des nouveaux services autonomie à domicile n'a pas été conçu pour un public handicapé, encore moins bien sûr pour des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme et la formation des intervenants à domicile n'est souvent pas suffisante dans ce domaine.

c. La liberté d'aller et venir et d'avoir des liens familiaux

Actuellement les règlements départementaux n'autorisent qu'un nombre limité de jours de retour en famille pour les personnes vivant en établissement. Les jours qui excèdent cette limite sont facturés à l'usager, des cas nous ont été rapportés où des jours pendant lesquels un usager malade

³ [L'accueil des Français en situation de handicap en Wallonie | Cour des comptes \(cocomptes.fr\)](#)

était renvoyé dans sa famille mieux à même de le soigner ou hospitalisé ont été décomptés dans cette limite.

Si on peut comprendre qu'un montant correspondant à la réservation d'une chambre soit demandé, les frais de nourriture, d'accompagnement et de soin ne devraient pas être facturés lorsque la personne est absente. Les exiger revient à limiter la liberté des personnes. D'autant plus qu'une baisse du nombre de résidents le week-end ou pendant les périodes de vacances permettrait de diminuer le personnel intérimaire auquel les établissements sont obligés d'avoir recours.

L'isolement et la contention n'ont aucune existence légale dans les ESMS, car ce ne sont pas des lieux de privation de liberté, or, ils restent souvent pratiqués.

Recommandation 6

Il ne faut pas opposer les accueils en établissement et les services d'accompagnement en milieu ordinaire pour les adultes : les deux types de réponses correspondent à des publics différents et parfois des périodes de la vie différente pour une même personne.

Les services d'aide et de soutien à domicile doivent évoluer, augmenter leur niveau d'expertise pour apporter un soutien adapté à des personnes avec des troubles du spectre de l'autisme.

Le financement doit pouvoir s'adapter au besoin des personnes. Les autorisations d'extension de places devraient pouvoir se faire en fonction des orientations prononcés et des souhaits des usagers.

Recommandation 7

Repérer les adultes autistes en HP et mettre en œuvre leur retour à une vie plus ordinaire. Plus globalement, comment sera organisé l'accompagnement adapté des adultes repérés par les mesures 37 et 12 de repérage en HP et ESMS des adultes non diagnostiqués ?

Recommandation 8

Mettre en œuvre l'article 67 de la loi de 2005 qui oblige à créer autant que de besoin les ESMS pour adultes.

2. Renforcer le financement, exiger la qualité et revoir les agréments administratifs

Nous remercions les personnalités officielles qui répètent inlassablement que le respect des recommandations de bonnes pratiques n'est pas une option, mais sur le terrain, on est encore très loin de cette exigence, et les ESMS et hôpitaux qui ne les respectent pas et sont donc maltraitants, ne sont jamais sanctionnés. L'ébauche d'audit des hôpitaux de jour en 2016 n'a jamais été publiée et les audits ont été aussitôt abandonnés.

La HAS, dans son référentiel d'évaluation construit dans le dos des personnes et de leurs familles, a refusé d'inscrire le respect des recommandations comme critère impératif. Nous n'avons pas pu agir entre autres car les associations d'usagers sont exclues de la commission médico-sociale de la HAS qui prend les décisions.

Les modes de financement sont archaïques, le double financement complexifie les projets, et les CD n'ont pas la même connaissance que les ARS des recommandations de bonnes pratiques : les ARS sont étroitement impliquées dans les plans nationaux, pas les CD.

Le bon usage de l'argent public versé à des associations privées n'est pas suffisamment vérifié.

Recommandation 9

Il est urgent de repenser les commissions d'appels à projet ou à manifestation d'intérêt pour y rendre les usagers majoritaires et prévenir les risques de copinages qui permettent encore souvent d'attribuer l'argent de l'autisme à des gestionnaires qui n'ont pas toujours fait la preuve de leurs compétences en autisme et sont récusés par les associations d'usagers. L'autisme n'est pas un business.

Recommandation 10

Revoir les modes de financement : répartition ARS/CD, exemple des SAMSAH : il suffirait de pouvoir en ouvrir à la seule initiative de l'ARS (en modifiant le CASF), absence de prise en compte des dispositifs dans les SI MDPH, par exemple pour le logement accompagné, ou SAAD de Dijon financé en partie par l'ARS depuis 2010, toujours à titre expérimental.

Recommandation 11

Revoir les agréments après avoir revu le guide-barème (c'est une demande depuis 20 ans). Beaucoup d'ESMS ont un agrément « déficience intellectuelle », ce qui n'est pas un diagnostic, car les diagnostics d'autisme ne sont pas posés, beaucoup d'enfants autistes sont orientés en ITEP, très majoritairement soumis à la psychanalyse ; par ailleurs, la définition de l'autisme dans l'agrément polyhandicap est proprement scandaleuse :

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000034676590>

La réforme SERAFIN des ESMS enfants est un non-sens en l'état puisqu'elle s'appuie sur des agréments largement obsolètes ou inadaptés au public reçu.

Il est urgent de revoir le guide-barème dont les classifications sont obsolètes et figurent dans les statistiques officielles : DREES, EN, etc...

Il est urgent de sanctionner le non-respect des recommandations dans le sanitaire et le médico-social, de promouvoir la certification de la qualité des ESMS adossée aux recommandations de bonnes pratiques : pour le moment existe la certification Handéo, construite avec les associations d'usagers. Il conviendrait d'obtenir l'équivalence entre l'évaluation HAS qui n'a pas inscrit le respect des recommandations de bonnes pratiques dans les critères impératifs de l'évaluation obligatoire des ESMS, et la certification Handéo, qui est construite sur les recommandations.

[https://www.handeo.fr/sites/default/files/2023-](https://www.handeo.fr/sites/default/files/2023-03/CHND_R%C3%A9f%C3%A9rentiel_Certification_CAUT_V2.pdf)

[03/CHND_R%C3%A9f%C3%A9rentiel_Certification_CAUT_V2.pdf](https://www.handeo.fr/sites/default/files/2023-03/CHND_R%C3%A9f%C3%A9rentiel_Certification_CAUT_V2.pdf)

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3322901/fr/referentiel-d-evaluation-de-la-qualite-essms

Il est tout aussi urgent de vérifier qu'on ne pratique pas l'isolement et la contention dans les ESMS alors qu'il n'y a aucun cadre réglementaire pour le faire, qu'on ne pratique pas de médication neuroleptique abusive sans contrôle médical, qu'on ne menace pas les familles qui dénoncent la maltraitance, qu'on ne mette pas dehors ou en HP ceux qui dérangent, sur la seule décision de l'ESMS, ou de la MDPH, qu'on n'utilise pas l'argent du contribuable à multiplier les cadres administratifs au lieu d'utiliser l'argent en interventions directes auprès des enfants et adultes (pour un SESSAD d'intervention précoce par exemple, les heures d'intervention peuvent varier de 4 à 10, on peut faire la même remarque pour tous les services ambulatoires), qu'on ne règle pas les comptes idéologiques sur le dos des familles quand on n'est pas d'accord sur le diagnostic d'autisme, qu'on utilise l'argent des unités résidentielles autisme pour le bien-être et la dignité des adultes accueillis après avoir élaboré une évaluation fonctionnelle complète des adultes, notamment sur le plan sensoriel ainsi qu'un bilan somatique. Le cahier des charges des UR TSA est mal connu et trop peu respecté.

Recommandation 12

Il faut développer la certification Handéo avec le soutien des ARS pour contrôler le respect des recommandations de bonnes pratiques.

Dans ce cadre, il faut vérifier la mise en œuvre du décret qui réforme le projet d'établissement du 29 février 2024.

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000049224083>

« 2° La démarche interne de prévention et de lutte contre la maltraitance, au sens de l'article L. 119-1, mise en place par l'établissement ou le service. Sont notamment précisés les moyens de repérage des risques de maltraitance, ainsi que les modalités de signalement et de traitement des situations de maltraitance et celles de la réalisation d'un bilan annuel portant sur les situations survenues dans l'établissement ou service. Sont également précisées les modalités de communication auprès des personnes accueillies ou accompagnées, ainsi que les actions et orientations en matière de gestion du personnel, de formation et de contrôle. Le projet d'établissement désigne l'autorité extérieure mentionnée à l'article L. 311-8 et précise les modalités dans lesquelles les personnes accueillies ou accompagnées peuvent faire appel à elle en cas de difficulté ;

« 3° Les conditions d'organisation et de fonctionnement de l'établissement ou du service. Le projet d'établissement présente notamment le projet de l'organisme gestionnaire, les principales évolutions de l'établissement ou service depuis sa création, les missions exercées, leur cadre juridique et la manière dont elles répondent aux orientations départementales et régionales, résultant notamment des schémas définis à l'article L. 312-5. Il décrit également le profil des personnes accueillies ou accompagnées, précise les catégories de professionnels de l'établissement ou du service, ainsi que les orientations en matière de formation au regard des publics accueillis ou accompagnés et, le cas échéant, les modalités de supervision des professionnels et des bénévoles ;

« 4° Les critères d'évaluation et de qualité. Le projet précise notamment les objectifs d'évolution, de progression et de développement de la qualité de l'accompagnement au sein de l'établissement ou du service, dans le respect des recommandations de bonnes pratiques professionnelles mentionnées à l'article L. 312-8 ;

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000020436314>

Le respect des règles de fonctionnement des ESMS pour adultes : l'article D.344-5-2

Le cabinet Accens a fait une lecture très intéressante de cet article

<https://accens-avocats.com/blog/2020/06/29/fam-mas-samsah-de-nouvelles-conditions-techniques-dorganisation-et-de-fonctionnement/>

L' [article D. 344-5-2](#) qui date quand même de 2009 mais n'est pas mis en œuvre définit les besoins auxquels il doit être répondu :

- besoin d'une aide pour la plupart des activités relevant de l'entretien personnel et, le cas échéant, de la mobilité ;
- besoin d'une aide à la communication et à l'expression de leurs besoins et attentes ;
- besoin d'une aide pour tout ou partie des tâches et exigences générales et pour la relation avec autrui, notamment pour la prise de décision ;
- besoin d'un soutien au développement et au maintien des acquisitions cognitives ;
- besoin de soins de santé réguliers et d'accompagnement psychologique.

Le nouvel [article D. 344-5-3](#) définit les missions des MAS, FAM et SAMSAH de la manière suivante :

- favoriser, quelle que soit la restriction de l'autonomie des personnes accueillies ou accompagnées, leur relation aux autres et l'expression de leurs choix et de leur consentement en développant toutes leurs possibilités de communication verbale, motrice ou sensorielle, avec le recours à une aide humaine et, si besoin, à une aide technique ;

- développer les potentialités des personnes accueillies ou accompagnées par une stimulation adaptée tout au long de leur existence, maintenir leurs acquis et favoriser leur apprentissage et leur autonomie par des actions socio-éducatives adaptées en les accompagnant dans l'accomplissement de tous les actes de la vie quotidienne ;
- favoriser la participation des personnes accueillies ou accompagnées à une vie sociale, culturelle et sportive par des activités adaptées ;
- porter une attention permanente à toute expression d'une souffrance physique ou psychique des personnes accueillies ou accompagnées ;
- veiller au développement de la vie affective des personnes accueillies ou accompagnées et au maintien du lien avec leur famille ou leurs proches ;
- garantir l'intimité des personnes accueillies ou accompagnées en leur préservant un espace de vie privatif ;
- assurer un accompagnement médical coordonné des personnes accueillies ou accompagnées qui leur garantisse la qualité des soins ;
- privilégier l'accueil des personnes accueillies ou accompagnées par petits groupes au sein d'unités de vie.

Les MAS, FAM et SAMSAH étaient déjà tenus de se conformer aux dispositions légales et réglementaires afférentes au projet d'établissement (articles [L. 311-8](#) et [D. 311-38](#)). S'ajoutent à ces textes les dispositions de l'[article D. 344-5-5](#) en vertu desquelles, pour garantir la qualité de l'accueil ou de l'accompagnement, le projet d'établissement doit désormais :

- préciser les objectifs et les moyens mis en œuvre pour assurer collectivement la qualité d'accueil ou d'accompagnement ;
- détailler les caractéristiques générales des accompagnements et prestations mis en œuvre qui constituent le cadre de référence des actions de soutien médico-social et éducatif prévues par le contrat de séjour ;
- préciser les modalités de la mise en place et les missions d'un référent pour chaque personne accompagnée chargé notamment de favoriser la cohérence et la continuité de l'accompagnement ;
- détailler la composition de l'équipe pluridisciplinaire et préciser les modalités de coordination des différents professionnels entre eux et avec les partenaires extérieurs ;
- organiser, sous la responsabilité d'un médecin, la coordination des soins au sein de l'établissement ou du service et avec les praticiens extérieurs. Le représentant légal ou la famille doit y être associé dans le respect des dispositions du Code civil et du Code de la santé publique relatives aux majeurs protégés ;
- formaliser les procédures relatives à l'amélioration de la qualité de fonctionnement de l'établissement ou du service et des prestations qui sont délivrées ;
- préciser le contenu de la collaboration de l'établissement ou du service avec d'autres partenaires, notamment lorsque la personne est accompagnée par plusieurs structures. Cette collaboration doit être formalisée et peut donner lieu à la conclusion d'une convention ou s'inscrire dans l'une des autres formules de coopération mentionnées à l'[article L. 312-7](#) ;
- prévoir les modalités de transmission aux structures d'accompagnement de toute information sur les mesures permettant la continuité et la cohérence de l'accompagnement lorsque la personne est réorientée ;
- prévoir les modalités d'élaboration d'accès et de transmission d'un nouveau dossier de la personne accueillie dont il sera fait état ci-dessous (point 4.4).

Le nouvel [article D. 344-5-6](#) impose aux MAS, FAM et SAMSAH la mise en oeuvre d'un double dispositif de traitement des urgences médicales, à la fois matériel et juridique, pour répondre à la détresse des personnes accueillies ou accompagnées :

- disposer d'un matériel permettant la restitution et le maintien des fonctions vitales, dans l'attente de la prise en charge des personnes qu'ils accueillent vers un établissement de santé ;
- passer une convention avec un établissement de santé ayant pour objet de définir les conditions et les modalités de transfert et de prise en charge des personnes.

Aux termes du nouvel [article D. 344-5-12](#), l'équipe pluridisciplinaire doit disposer de compétences dans les domaines médical, paramédical, psychologique, éducatif et social, de la rééducation et de la réadaptation.

Le nouvel [article D. 344-5-13](#) précise la composition minimale obligatoire de l'équipe pluridisciplinaire :

- dans tous les cas : un médecin généraliste, un éducateur spécialisé, un moniteur éducateur, un assistant de service social, un psychologue, un infirmier, un aide-soignant, un aide médico-psychologique et un auxiliaire de vie sociale ;
- et selon les besoins des personnes, un ou plusieurs membres de l'une ou plusieurs des professions suivantes : un médecin psychiatre, d'autres médecins qualifiés spécialistes, un masseur-kinésithérapeute, un psychomotricien, un ergothérapeute, un orthophoniste, un orthoptiste, un prothésiste, un orthésiste, un diététicien, un professeur d'éducation physique et sportive ou éducateur sportif, un animateur.

L'équipe pluridisciplinaire peut comprendre des praticiens exerçant en libéral ([article D. 344-5-15](#)) : dans ce cas, ils concluent une convention spécifique avec l'établissement ou le service. Elle peut également comprendre des professionnels d'autres structures soit dans le cadre – classique – d'un partenariat conventionnel, soit par l'adhésion de l'établissement ou du service à un groupement de coopération sanitaire (GCS) ou à un groupement de coopération social et médico-social (GCSMS).

Le nouvel [article D. 344-5-12](#) ajoute que la composition de l'équipe pluridisciplinaire et les effectifs doivent tenir compte des spécificités des personnes accompagnées qui nécessitent un accompagnement renforcé.

Il manque un recensement plus précis d'un plateau technique spécifique TSA.

Même remarque pour les enfants, les annexes 24 étant obsolètes et absentes pour le TSA.

Cette adaptation suppose de définir le financement qui rend possible l'équipe pluridisciplinaire.

Le texte nouveau crée deux niveaux de description de l'activité de l'équipe pluridisciplinaire.

Un premier niveau, général, résulte des termes du nouvel [article D. 344-5-11](#) qui énoncent que l'équipe doit :

- dresser dès l'admission un bilan pluridisciplinaire de l'état général et de la situation de la personne ;
- veiller à l'actualisation de ce bilan dont un exemplaire est adressé chaque année à la famille ou au représentant légal par le directeur ;
- assurer une fonction générale de prévention et de surveillance de la santé physique et psychique ;
- apporter, dans l'accomplissement des actes essentiels de la vie quotidienne, un accompagnement qui favorise l'apprentissage et l'autonomie des personnes ;
- favoriser l'épanouissement personnel et social de chacune des personnes.

Plus en détail, le nouvel [article D. 344-5-12](#) assigne à l'équipe de garantir, dans les termes d'un arrêté interministériel à paraître :

- un accompagnement au quotidien dans les actes essentiels de la vie quotidienne et les activités éducatives, sociales, culturelles et sportives ;
- la cohérence et la continuité des soins de toute nature que nécessite l'état de la personne, par la coordination des intervenants ;
- un encadrement des professionnels dans les conditions de qualification déjà décrites.

Le nouvel [article D. 344-5-16](#) prévoit que l'établissement ou le service doit développer des partenariats avec d'autres établissements et services du secteur afin de mettre en place des actions de formation continue et des modes de soutien communs à l'ensemble de leurs professionnels. Les modes de soutien peuvent prendre la forme d'actions de supervision et d'analyse des pratiques.

A cette observation doivent s'ajouter les deux remarques suivantes :

- les nouvelles définitions afférentes notamment au travail de l'équipe pluridisciplinaire témoignent de ce qu'un effort de rationalisation significatif a été accompli par l'autorité

règlementaire, effort qui laisse présager de ce que pourra être le niveau de précision des contrôles de conformité futurs ;

– les nouvelles obligations, pour être satisfaites, appellent l'exposition de charges d'exploitation et d'investissement supplémentaires alors que la réforme récente de la tarification conduit dans le même temps à une diminution du niveau des ressources.

Il s'agit là, sans doute, de la première démonstration règlementaire tangible de l'intention des pouvoirs publics d'utiliser leurs prérogatives de police, non pour veiller simplement à la sûreté des personnes et à la qualité des prises en charge mais pour forcer la concentration du secteur promise depuis 2006 par la Direction générale de l'action sociale (DGAS). On comprend mieux, dès lors, les raisons qui ont pu conduire Madame la ministre de la Santé, lors de la discussion des articles 26 à 28 du projet de loi HPST dans la nuit du 10 au 11 mars dernier, à s'opposer fermement à la séparation des attributions de tarification et de contrôle dans les futures ARS ...

Recommandation 13

La mise en œuvre de cet article pour l'autisme supposerait des moyens supplémentaires conséquents dans les ESMS accueillant des adultes autistes, ce qui n'a pas été fait.

Recommandation 14

En ce qui concerne les enfants, il faut refondre totalement les Annexes XXIV qui ignorent l'autisme dans les ESMS, ainsi que les annexes 32 et 32 bis qui régissent les CAMSP et CMPP, totalement obsolètes, et qui font le lit de la psychanalyse.

La DGCS avait entrepris la refonte des annexes 32 et 32 bis mais le travail est allé au tiroir.

Un rapport récent avait déjà mis en évidence l'urgente nécessité de revoir le fonctionnement de l'offre médico-sociale :

<https://igas.gouv.fr/Mieux-repondre-aux-attentes-des-personnes-en-situation-de-handicap-Des-outils>

Accélérer la transformation contractuelle

La transformation négociée entre les ESSMS et les autorités publiques est déjà largement ouverte mais reste très inégalement utilisée. Il convient de l'accélérer par plusieurs mesures générales :

- Supprimer les spécialités subordonnées à la gravité des handicaps ou à des bornes d'âges rigides ;
- Permettre à tout établissement d'offrir un accueil temporaire ou d'intervenir au domicile des personnes qu'il accueille habituellement ;
- Réviser les conditions minimales de fonctionnement des ESSMS (par exemple en termes d'autonomie de direction), qui doivent se limiter à un socle commun, assorti de prescriptions complémentaires pour les handicaps le justifiant.

L'évaluation des besoins doit aussi progresser à la faveur de diagnostics territoriaux, et le regroupement d'ESSMS relevant d'une même personne morale facilité en exonérant les acteurs de la procédure d'appel à projet.

Des droits renforcés

Au-delà de la transformation des structures d'accueil, la mission a identifié d'autres voies d'amélioration des réponses apportées aux situations de handicap :

- Aller vers une décision globale d'orientation concomitante de l'examen des droits et, sans attendre, généraliser l'appui à l'élaboration du projet personnel tout en élargissant les possibilités d'accueil et d'accompagnement temporaires sans orientation préalable ;
- Reconnaître aux personnes en situation de handicap un droit aux soins de santé, qu'ils soient délivrés au sein d'ESSMS ou en milieu ordinaire, ainsi qu'un « droit d'absence » sans frais d'hébergement ;
- Soutenir le désenclavement des établissements isolés pour les rapprocher des lieux de vie des personnes.

Vers une approche globale du handicap

Enfin, la mission défend une approche globale du handicap à travers :

- Un cadre permanent pour les structures accueillant des jeunes en situation de handicap relevant également de la protection de l'enfance (mesure déjà recommandée par l'IGAS) ;
- Des partenariats systématiques avec d'autres acteurs ;
- Des formules intermédiaires entre l'hébergement et le logement inclusif ;
- Des autorisations territorialisées, le cas échéant conjointes à plusieurs personnes morales.

3. Revoir totalement la formation des professionnels y compris des cadres

Il ne sert à rien de transformer l'offre médico-sociale en autisme si on n'a pas les professionnels pour le faire.

Il est donc urgent de refondre les formations initiales et continues des professionnels avec des savoirs et compétences scientifiquement validés : cette demande date de 30 ans et n'a jamais été prise en compte ; les financeurs en particulier régionaux n'ont jamais conduit de réforme en la matière.

Les organismes de formation, IRTS, entre autres, financés avec l'argent du contribuable, continuent à développer des formations obsolètes et souvent psychanalytiques.

L'ANDPC a fini par oublier l'autisme dans son travail : les formations DPC sont-elles toutes conformes aux recommandations de bonnes pratiques ?

L'ensemble des professionnels d'un ESMS doit être formé à l'autisme, y compris les cadres. A cet égard, les diplômes CAFERUIS et CAFDES sont totalement inadaptés. Les directeurs sont souvent uniquement des gestionnaires de plusieurs ESMS.

Recommandation 15

Reprendre le travail d'audit des IRTS entrepris en 2016

Recommandation 16

Transformer le CNIA en véritable certification autisme, comme cela avait été prévu en 2016, et le valoriser dans la nouvelle CCUE.

4. Rendre équitable le fonctionnement des ESMS

Dotations inéquitables, absence de définition de plateau technique pour l'autisme, (il en existe pour le polyhandicap, la « déficience intellectuelle » à la française, sans rapport avec un diagnostic, la déficience motrice, etc...même si tous ces textes, souvent non respectés, sont obsolètes), scandale des frais de siège (voir le rapport d'activité CNSA 2013 :

https://www.cnsa.fr/documentation/rapport_importca_2013_relu_mrl_vf02.pdf

Comment peut-on admettre que des frais de siège aillent de 0,01 % à 12,28 % ?

Bizarrement l'analyse des comptes administratifs des ESMS fait l'impasse sur les frais de siège depuis 2013.

Recommandation 17

Rendre transparents les frais de siège de chaque ESMS et assurer une répartition équitable ainsi qu'une vérification du bon usage de ces frais de siège.

A cet égard, l'article [R314-88](#) du CASF est à revoir :

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006074069/LEGISCTA000006198690/

Résoudre le problème des transports.

5. Penser l'articulation et la coordination du milieu ordinaire et des services et prestations, libérales comme médico-sociales, avec un référent unique : scolarisation, emploi, logement...

L'imposition des PAS est une menace potentielle. Elle viole la loi de 2005, fait l'impasse sur le rôle des familles. Ils vont reposer sur des enseignants spécialisés (leur nombre est très limité) et un 1ETP ½ d'éducateur : qui vérifiera leurs compétences ?

AEEH : qu'est-ce qui est finançable à ce titre ? AEEH et PCH doivent prendre le relais de services quantitativement et qualitativement défaillants. Les enfants handicapés se retrouvent avec moins de droits que les autres : moins d'heures de scolarisation, interventions partielles, prises en charge qui reposent sur les familles. Si un enfant n'est pas scolarisé 24h par semaine, la famille doit avoir l'équivalent sous une autre forme. Il faut envisager que la dotation puisse être versée à la personne, et non seulement à l'ESMS.

Il est urgent d'adapter la PCH aux besoins de l'enfant.

Voir Cap Inclusion, un bel exemple de respect des droits de l'enfant et sa famille : 48h d'éducateur individuel par enfant et par semaine. Même projet à construire pour les adultes.

<https://www.gapas.org/etablissement/cap-inclusion>

Le décret coopération qui doit organiser les liens entre l'EN et les ESMS n'est toujours pas sorti. Tant qu'on ne peut pas contrôler la qualité des ESMS, cette coopération est discutable. Les UEMA sont un exemple de cette coordination mais elles n'ont jamais été évaluées.

Autre exemple de cette coordination très compliquée : dans un projet de logement accompagné pour adultes autistes à Saint-Etienne, il a été très dur de faire admettre que le projet liait droit commun et services, car aucune case administrative n'y correspond.

6. Ouvrir un comité de suivi de la transformation de l'offre

Avec la présence majoritaire des représentants d'usagers, créer un plan de programmation pluri-annuelle.

Recommandation 18

Créer un comité de suivi de la transformation de l'offre, en faisant le bilan des carences.