

Paris, le 14 mai 2021

Monsieur Jean CASTEX, Premier Ministre

Hôtel de Matignon,
57 Rue de Varenne,
75700 Paris

**Madame Sophie CLUZEL, Secrétaire d'État auprès du
Premier ministre, chargée des Personnes
handicapées**

14 avenue Duquesne,
75700 PARIS

Monsieur le Premier Ministre,

Madame la Secrétaire d'Etat,

Au nom de l'association « PARENTS ET PROFESSIONNELS POUR L'AUTISME » (PEPA), gestionnaire du Centre de ressources autisme d'Île-de-France (CRAIF) qui est en lien direct avec les usagers et leurs familles, nous souhaitons vous alerter sur les conséquences du moratoire sur les créations de places nouvelles dans les établissements wallons pour les adultes français en situation de handicap, et tout particulièrement les adultes avec TSA qui constituent une proportion importante de ces personnes.

Nous joignons à ce courrier un argumentaire circonstancié concernant les conséquences de ce moratoire pour les adultes en attente de place et pour leurs familles.

Notre point d'alerte concernant ce moratoire repose sur le constat d'une insuffisance criante de places pour les adultes handicapés, et les adultes autistes particulièrement. Cette insuffisance remontée par les familles s'exprime en termes quantitatifs, mais également qualitatifs, du fait du manque de moyens alloués aux établissements ou d'un manque de formation des professionnels permettant la mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques. **Compte tenu d'un déficit annuel de 350 places qui ne pourront plus être créées en Belgique tous les ans, nous ne pouvons cautionner ce moratoire qui va priver ces familles d'une place adaptée aux besoins de leurs enfants.** Dans ce contexte nous contestons la mise en œuvre de ce moratoire.

Copie à :

Madame Claire COMPAGNON, déléguée interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement,

Monsieur Aurélien ROUSSEAU, directeur général de l'ARS Ile-de-France

La transformation de l'offre médico-sociale, l'évolution des pratiques dans les établissements et la mise en place de nouvelles solutions demandent du temps et de la coordination. Coordination entre les services déconcentrés de l'Etat (les départements) et l'administration décentralisée (l'ARS). Coordination également entre les politiques (logique de parcours) et les administrations (logique de place). Coordination entre les acteurs de terrain, ce que les directeurs font très souvent face à des dispositifs administratifs trop rigides. Sous réserve que les moyens en personnel soient suffisants, la transformation de l'offre dans les établissements médico-sociaux lorsqu'elle est choisie s'opère dans un délai qui va de 3 à 5 ans. Lorsqu'elle est subie, cette évolution s'opère dans des délais souvent plus longs pour des résultats souvent insatisfaisants. Que vont faire les adultes en attente de place pendant ce temps ?

Ce moratoire prive ces adultes et leur famille de la liberté de choisir des solutions en Belgique, en alternative à des établissements franciliens qui ne sont pas en mesure de répondre à la complexité de leur situation (faute de moyens le plus souvent).

Où est l'ambition pour ces adultes en attente de réponse adaptée ?

Quel soutien apporter à leurs familles ?

A l'approche du terme du 4^{ème} plan autisme « la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND », nous pouvons prendre acte d'avancées significatives, mais encore insuffisantes pour un accompagnement de qualité des adultes autistes.

Qu'en est-il de l'appropriation des recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé (HAS) pour adultes avec autisme dans les établissements sanitaires et médico-sociaux ?

Nous sommes disposés à vous faire remonter des pistes qui émanent du terrain permettant de mieux identifier les freins et les leviers facilitant le parcours de vie des adultes autistes, à réfléchir à des solutions alternatives aux dispositifs existants et à la montée en compétence des structures existantes au moyen de la formation des personnels et de la supervision des pratiques. Ces transformations sont nécessaires, mais elles demandent du temps et elles impliquent préalablement une étroite collaboration entre tous les acteurs des territoires, les ARS, les départements, les associations gestionnaires, les associations de parents.

Dans cette attente, au nom des jeunes adultes autistes en attente de place et de leurs familles nous vous demandons de bien vouloir suspendre ce moratoire aux effets délétères.

Nous vous prions d'agréer, Monsieur le Premier Ministre, Madame la Secrétaire d'Etat, l'expression de nos salutations distinguées.

13 mai 2021

Plan de prévention des départs non souhaités des adultes en Belgique

Extraits du communiqué de presse du 21 janvier 2021 du Secrétariat d'Etat chargé des Personnes handicapées :

« Lors de la Conférence Nationale du Handicap (CNH) du 11 février 2020, le Président de la République a rappelé l'enjeu de l'objectif d'une réponse inconditionnelle aux besoins des personnes en situation de handicap. Un soutien financier de 90 millions d'euros sur trois ans est dédié depuis 2020 au développement de solutions alternatives, afin de mettre fin aux séparations non choisies, dans les régions Ile-de-France, Hauts-de-France et Grand-Est, principalement concernées par ces départs. Est ainsi encouragée l'installation de solutions d'accueil nouvelles, telles que des « maisons d'accueil spécialisées à domicile », des services à domicile renforcés ou encore des unités de vie résidentielles pour adultes en situation complexe ».

« Le 21 janvier 2021, lors de la réunion de la commission mixte paritaire en application de l'accord cadre franco-wallon de 2011 relatif à l'accueil des personnes en situation de handicap en Belgique, un moratoire sur la capacité d'accueil des adultes handicapés français en Belgique au 28 février 2021 a été annoncé ».

Sur la période récente, pour l'ensemble de la France, ce sont 500 à 550 adultes qui partent chaque année en Wallonie, majoritairement de l'Ile-de-France, des Hauts de France et du Grand Est :

- 350 accueillis sur de nouvelles places
- 200 sur des places libérées (« turnover »)

Le moratoire sur les créations de places dans des établissements belges accueillant des Français fige les places disponibles à leur niveau au 28 février 2021. Par conséquent les 350 adultes qui partaient chaque année en Belgique sur des places nouvellement créées ne le pourront plus. Où iront-ils ??

Pourquoi ces départs en Belgique ? Ce n'est certainement pas par plaisir de l'éloignement, mais bien par absence de solution dans leur région. S'il y avait suffisamment de réponses en France, le flux vers la Belgique se tarirait de lui-même, il n'y aurait pas besoin d'un moratoire. En outre, pour les franciliens, la Belgique est plus accessible que certaines régions françaises telles que par exemple la Corrèze ou la Lozère, terres d'implantation de nombreux établissements pour personnes en situation de handicap. Certains établissements wallons organisent chaque semaine des navettes vers la région parisienne, permettant ainsi les retours en famille aussi souvent que souhaité.

Pour certaines personnes, l'accueil dans un établissement belge résulte d'un choix délibéré, du fait de la qualité de l'accompagnement attesté par des familles qui se « passent le mot ». Cette qualité n'est pas présente partout (Jean-François CHOSSY dans son rapport disait qu'en Belgique il avait vu « le meilleur et

le pire »). Le moratoire censé limiter les départs non souhaités en Belgique va également limiter la possibilité pour les familles de choisir un établissement wallon pour l'accueil de leur enfant. Où est le libre choix, rappelé dans l'Instruction N° DGCS/3B/DSS/1A/CNSA/2016/22 du 22 janvier 2016 relative à la mise en œuvre du plan de prévention et d'arrêt des départs non souhaités de personnes handicapées vers la Belgique ?

Les admissions dans un établissement belge interviennent la plupart du temps à l'issue d'un parcours fait d'une ou de plusieurs ruptures, à la suite d'une sortie d'un établissement médico-social français, d'une période à domicile sans solution ou d'une prise en charge en structure psychiatrique.

La secrétaire d'Etat annonce que « *le déploiement des communautés 360 sur l'ensemble du territoire national participe d'ores et déjà à l'amélioration de l'organisation de l'accompagnement de proximité dans le cadre de la transformation de l'offre médico-sociale. Les communautés 360 doivent en effet permettre de répondre en priorité aux besoins et souhaits des personnes sans solution pour prévenir les exils en Belgique* ». Or, ces communautés 360 ne créent pas de nouvelles réponses, elles sont seulement destinées à se substituer aux Commissions des situations critiques et aux Plans d'accompagnement global (PAG), la pénurie demeure.

90 millions d'euros sur 3 ans, soit 30 millions par an, un plan d'accompagnement global, une réponse accompagnée pour tous, une communauté 360, des réponses ponctuelles et non durables relevant une insuffisance notoire quant aux besoins réels. Les solutions d'habitat inclusif, avec les moyens actuellement proposés sont inopérants pour la très grande majorité des adultes présentant des problématiques importantes.

Sont pénalisées les personnes qui nécessitent une prise en charge complète et les personnes concernées par les problématiques complexes sont celles dont la France ne voulait pas et qu'on a bienveillamment envoyées en Belgique qui a su y répondre la plupart du temps.

Par conséquent il aurait été plus judicieux de **créer d'abord les réponses en France, AVANT d'empêcher des départs vers la Belgique** qui se font par défaut. La conséquence est que, faute de places en France, et dans l'impossibilité de trouver une place en Belgique du fait du moratoire, les personnes seront maintenues dans des IME au titre de l'amendement Creton (dans certains IME, elles représentent 40 à 50 % de l'effectif), ou à la charge exclusive de leur famille, à l'hôpital psychiatrique ou dans des structures inadaptées, si elles n'en sont pas exclues en raison de leurs problèmes de comportement que les équipes professionnelles ne sont pas en mesure de gérer.

En Ile-de-France

Selon les chiffres de l'ARS Ile-de-France, entre 2018 et 2019, ce sont 132 personnes franciliennes de plus qui ont rejoint des établissements wallons. Si on admet l'hypothèse que ce chiffre se reproduit chaque année, en 2021 ce seront plus de 130 adultes franciliens qui seront sans solution du fait du moratoire (à noter que pour le moment le moratoire ne concerne que les MAS et FAM, financés tout ou partie par la sécurité sociale, les foyers non médicalisés ne sont pas concernés par le moratoire, mais cela peut évoluer. Dans les flux indiqués ci-dessus, 41% sont orientés vers des foyers non médicalisés, 35% vers des MAS, et 24% vers des FAM).

Un plan de création de places nouvelles a été annoncé par l'ARS Ile-de-France le 31 mars 2021. Il prévoit en particulier la création dans chacun des départements d'une unité d'accueil renforcé de 6 places soit un total de 48 places. C'est une très bonne chose, mais c'est très insuffisant, car si cela suffit pour répondre aux besoins la première année, ce qui reste à prouver, les besoins nouveaux apparaissant la deuxième année et les suivantes ne pourront être satisfaits, puisque les 48 places seront en grande partie encore occupées. De plus, les ouvertures se réaliseront au mieux dans un délai d'un ou deux ans au minimum, où seront accueillis en attendant ces adultes qui ne trouvent pas de place ni en France, ni en Belgique ?

Outre ces unités d'accueil renforcé sont prévues des solutions plus inclusives, habitat partagé, GEM, ... qui ne répondent pas aux besoins des adultes qui partent en Belgique. D'autres créations de places, par extension de FAM ou MAS existants, ou dans de nouveaux projets, sont annoncées, mais la vigilance s'impose lorsqu'on voit surgir des projets tels que celui de Bécheville dans les Yvelines, où 116 adultes atteints de handicap psychique et de TSA seront regroupés sur un même lieu, aux antipodes des petites structures préconisées par toutes les recommandations.

N'est-il pas plus pertinent d'apporter les solutions concrètes et finalisées sur le territoire national en conservant les solutions belges tant que c'est nécessaire au risque de voir enfler le nombre de sans solutions déjà grand en la matière ?

Pour la PEPA,
Jean Paul DIONISI