



A l'attention de :

M. Gérard Larcher,  
*Président du Sénat*

Mme Ségolène Neuville,  
*Secrétaire d'Etat Chargée des Personnes Handicapées*

Mme Le Houerou,  
Députée, Présidente du Comité National du Suivi Plan Autisme 3

Mme Toutin-Lasri,  
Cheffe de Projet Plan Autisme 3

Paris, le 22/10/2016

Monsieur Le Président, Madame la Ministre, Madame la Députée, Madame la Cheffe de Projet,

Ce courrier fait suite à celui que nous vous avons envoyé le 2 octobre dernier. Il traite aussi de résultats inquiétants d'appels à projet financés par le Plan Autisme 3.

Nous vous écrivons car nous constatons qu'un problème similaire apparaît maintenant sur le département des Pyrénées Orientales (66). Nous craignons que cela se répète encore ailleurs à l'occasion d'ententes locales.

Ainsi nous apprenons qu'un appel à projet pour une Maison d'Accueil Spécialisé destinée à des adultes avec autisme serait finalement attribué à un groupement constitué de l'association Sésame Autisme et de l'hôpital psychiatrique de Thuir. Or la commission de sélection de l'ARS avait plébiscité un projet de l'UNAPEI 66.

Nous savons que la décision finale revient au Président de l'ARS concernée. Et effectivement *il est parfois utile, voire indispensable de désavouer l'avis d'une commission de sélection*. Mais une telle décision ne doit être motivée que par l'intérêt des futurs usagers, pour leur permettre de bénéficier du meilleur accompagnement.

Or le document présenté par L'UNAPEI 66 est pleinement conforme à l'état de la science internationale et aux recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM. Il exprime les bases d'un excellent projet d'établissement : participation des familles à l'accompagnement, connaissance et gestion des particularités sensorielles, prise en compte des comorbidités et des autres troubles somatiques, méthodes de communication spécifiques si nécessaire, travail psycho-éducatif pour le maintien et le développement des compétences générales et de l'autonomie sociale, le tout guidé dans une démarche conforme au programme TEACCH et par des méthodes de gestion du comportement fondées sur l'Analyse des Comportements (ABA). Cette démarche est pleinement conforme aux recommandations de l'ANESM et du Plan Autisme 3 et nous ne pouvons que féliciter la commission de sélection d'avoir retenu ce projet.

*Dans ce contexte, nous ne comprenons pas pourquoi l'avis de la commission de sélection n'a pas été suivi. Quelle argumentation a pu être avancée pour justifier la mise à l'écart d'un tel projet ?*

*C'est d'autant plus surprenant que le projet préféré par la direction de l'ARS ne nous semble pas du même niveau et présente des risques sérieux :*

- Le groupement gestionnaire ne dispose pas du terrain nécessaire à la construction des bâtiments ce qui pourrait constituer en terme légal une déclaration frauduleuse (cf PJ courrier avocat-ARS).

- L'implantation de la MAS est proposée sur les terrains et en coopération avec l'hôpital psychiatrique de Thuir. *Les pratiques de la section TED de cet hôpital, telles que rapportées par une inspection datant de 2010 relèvent "du Moyen Age" ([Rap Visite Hop Thuir](#)), page 32.*

Nous rappelons que l'autisme est une différence/un trouble neuro-développemental, et que les adultes avec autisme ne relèvent pas d'un traitement psychiatrique, mais bien d'un accompagnement psycho-éducatif tel qu'exposé dans le projet de l'UNAPEI 66, et ce dans un environnement le plus ordinaire possible, pour permettre le développement de leurs compétences et autonomie sociales.

Cette décision de la direction de l'ARS apparaît donc scandaleuse. Alors qu'ont débuté les travaux sur les Recommandations adultes, le message envoyé aux familles et aux personnes avec autisme est inacceptable. Les familles désespèrent de voir un jour leurs enfants autistes devenus adultes pouvoir enfin bénéficier d'interventions adaptées à leur handicap et leur déception est énorme. Nous ne comprenons pas que le choix de la Directrice de l'ARS se soit arrêté sur le projet de ce groupement, qui ne correspond pas du tout aux attentes qui nous remontent du terrain.

*Plus généralement, les ARS ne semblent pas toutes respecter les indications du 3<sup>e</sup> plan autisme.*

Va-t-il donc falloir un contrôle des ARS, de même qu'il a fallu que l'IGAS contrôle les CRA, pour garantir une application conforme du 3<sup>e</sup> plan ?!

Aussi nous venons à nouveau vous demander d'intervenir, auprès de la direction l'ARS du Languedoc-Roussillon, et de faire respecter le choix de la commission de sélection de ce département. Cette fois-ci, c'est le futur et la qualité de vie d'adultes avec autisme qui est en question. Ces personnes et leurs familles méritent une meilleure considération.

Nous restons bien sûr à votre disposition pour plus d'information si vous le jugez utile.

Veillez agréer, Monsieur Le Président, Madame la Ministre, Madame la Députée, Madame la Cheffe de Projet, nos plus sincères salutations.

*Le Collectif EgaliTED*  
[col.egalited@gmail.com](mailto:col.egalited@gmail.com)  
[www.egalited.org](http://www.egalited.org)

Copies :

Mme Monique Cavalier, Directrice Générale de l'ARS du Languedoc-Roussillon  
M. Joris Délivré-Melhorn, Chargé de Mission au Cabinet de Mme Ségolène Neuville

Pièces Jointes : Copies des articles de presse, de l'extrait du rapport de visite de l'Hôpital de Thuir, et du courrier de l'Avocat-ARS.