

Collectif de parents
d'adolescents
et jeunes adultes autistes

Contacts :

Madame Cécile PIVOT

Mail : pivotcecil@gmail.com

Madame Myriam NAVAL

Mail : myriamnaval@icloud.com

Monsieur Olivier VERAN
Ministre des Solidarités et de
la Santé
14 Avenue Duquesne
75350 Paris SP 07

Paris, le 26 octobre 2020

OBJET : CRI D'ALARME SUR L'ABANDON ANNONCÉ DE MILLIERS DE PRISES EN CHARGE
D'ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES AUTISTES.

Monsieur le Ministre,

Nous, parents d'adolescents et jeunes adultes autistes fréquentant l'hôpital de jour Santos-Dumont, Fondation Elan retrouvé, à Paris » sommes très inquiets pour l'avenir de nos enfants !

Ils seraient condamnés à rester chez eux toute la journée à ne rien faire et seraient complètement désocialisés. Au chagrin de ce qu'ils vivent et de ce que nous vivons, se rajouterait une vie remplie de Néant.

Ne les abandonnez pas !

La loi de financement de la Sécurité Sociale votée il y a un an comporte dans son article 34 la réforme du financement de la psychiatrie.

Ce financement consiste en un mode de tarification par compartiment, dont le compartiment lié à la FILE ACTIVE correspondant au nombre de patients vu au moins une fois par an.

Ce système va favoriser les soins de courte durée.

Or, nos jeunes sont accueillis en hôpital de jour pour des prises en charge de plusieurs années. C'est ainsi que nous les voyons progresser jour après jour, reprendre confiance en eux et se sociabiliser.

Cela est rendu possible par la présence de professionnels nombreux, issus de formations pluridisciplinaires, travaillant dans la régularité et la longue durée.

Les jeunes adultes ayant dépassé l'âge de 18 ans doivent désormais se voir attribuer le tarif « adulte », qui est moitié moins important que le tarif « enfant », sans dérogation possible.

Ces deux changements majeurs sur la tarification vont entraîner des pertes budgétaires très importantes pour les hôpitaux de jour accueillant nos jeunes, menaçant même à moyen terme leur pérennité.

Nos adolescents et jeunes adultes autistes ont besoin de prises en charge intenses et pluridisciplinaires nécessitant le maintien de soins au long cours, souvent plus de dix ans.

Nous, parents d'adolescents et jeunes adultes autistes, serions dans l'incapacité de prendre en charge à domicile nos enfants qui sont déjà, de par leurs difficultés, isolés de la société.

L'application de cette réforme les isolera à jamais et nous parents, qui prenons de l'âge, serons dans l'incapacité d'assurer le quotidien de nos enfants qui nécessite une énergie extraordinaire.

La récente période de confinement où nos enfants ont été contraints de rester à la maison nous a démontré à quel point cette prise en charge était vitale pour le maintien de leur équilibre psychique et celui de la cellule familiale.

Nous revendiquons dans le décret d'application de la loi de financement de la Sécurité Sociale :

- **Le maintien d'une tarification « enfant » tout au long de leur hospitalisation au-delà de 18 ans**
- **La prise en compte de l'intensité de la prise en charge nécessaire pour eux, qui devrait bénéficier d'une reconnaissance financière avec des tarifs adaptés. En effet, la spécificité de ces jeunes atteints des troubles du spectre de l'autisme, nécessite un parcours personnalisé s'inscrivant dans la durée, antinomique avec la logique de FILE ACTIVE.**

Cette lettre a pour but d'alerter sur les effets que cette réforme aura sur l'hôpital de jour Santos-Dumont mais concerne également tous les hôpitaux de jour pédopsychiatriques accueillant des jeunes adultes autistes.

Vu l'urgence de la situation, les jours étant comptés, nous sommes à votre disposition pour vous rencontrer dans les plus brefs délais.

Nous vous prions de recevoir, Monsieur le Ministre, nos respectueuses salutations.

Copie :

Madame Brigitte MACRON

Monsieur Jean CASTEX, Premier Ministre

Signataires de cette lettre :

Mme Laurence BLOCH

Mme Ahlem BRIBECHE

M. Jean-Paul BUISSON

Mme Nohra CHEKRI

Mme Sophie COLOT

M. Mounir D'KAIER

Mme Mingming DOU

M. Ruixi DOU

Mme Véronique GAUTHIER

M. François GAUTHIER

Mme Florence GOUDCHAUX

Mme Caroline JEANNIARD

M. Denis JEANNIARD

M. Arsène JERBI

Mme Magdalena JUREK

Mme Olga LIGA

M. Marc MANCIET

M. Éric METTOUT

Mme Myriam NAVAL

M. Pablo OVIEDO

Mme Cécile PIVOT
M. Mikaël PTACHEK
Mme Pascale PTACHEK
M. Olivier SALAÜN
Mme Delphine SILVA
M. Hernan SILVA
M. Oberlin TAMEKEM KONMENECK
M. François TROGER
Mme Marie-Odile TROGER
Mme Élodie VADEPIED
Mme Ginka VASILEV
Mme Amina VERRIER

Soutiens :

Mme Thérèse ABUHANNA
Mme Mireille BATTUT, membre Commission des Usagers Fondation L'Élan retrouvé
Mme Sylviane BERARD
Mme Claudine HAYCRAFT
Mme Martine KOENIG
Mme Ghislaine MEILLIER