Evaluation de l'impact du Plan Autisme 2008-2010

Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en relancer la dynamique

Rapport de Madame Valérie Létard, Ancienne Ministre, Sénatrice du Nord à Madame Roselyne Bachelot, Ministre des Solidarités et de la cohésion sociale

Décembre 2011

Relancer la dynamique du Plan Autisme

Dans le langage courant, on entend souvent les hommes politiques, mais pas seulement eux, se traiter « d'autistes », sous-entendu incapables d'entendre l'autre, incapables de le comprendre, perdus pour la société, par construction, en quelque sorte. Cela me choque toujours car cette utilisation inappropriée d'un mot qui définit un handicap aux manifestations si multiformes ignore la souffrance des milliers de personnes, atteintes d'autisme ou de TED, et de leurs proches et aidants qui se battent au quotidien contre la stigmatisation de ce handicap qui fait encore si peur. Une personne handicapée est d'abord une personne à respecter, à aimer et à protéger.

Puisse notre vocabulaire de mots déplaisants devenir plus respectueux de cette réalité ! C'est un avis que je partage avec mon collègue Jean-François Chossy, chargé à peu près au même moment que moi d'une mission sur le changement de regard vis-à-vis du handicap.

C'est Roselyne Bachelot, Ministre des solidarités et de la cohésion sociale, qui m'a demandé si j'accepterais de procéder à l'évaluation de l'impact du plan autisme 2008-2010, que nous avions présenté ensemble en mai 2008, alors que j'étais Secrétaire d'Etat à la solidarité. Lorsque nous avons lancé ce plan, je m'étais investie totalement dans sa conception, soucieuse qu'il réponde aux attentes des familles et des associations, mais aussi qu'il repose sur des bases scientifiques qui lui permettraient de mettre fin à des querelles qui n'en finissaient pas de s'envenimer.

J'avais souhaité une démarche volontariste et novatrice, mais aussi une construction dont l'architecture serait solide et durable. Les 30 mesures du plan étaient étayées, argumentées, accompagnées d'une feuille de route définissant pilote, participants, indicateurs et actions à conduire. Une partie du rapport vous permettra, mesure par mesure d'en constater les résultats : de belles avancées, mais aussi des échecs ou des non-commencements.

Permettez-moi de remercier chaleureusement Monsieur Loïc Geffroy, conseiller général des établissements de santé, qui m'a accompagnée pendant tous ces mois. Il s'est passionné autant que moi pour cette mission et ce rapport lui doit la précision, à la fois technique et néanmoins humaine, de chaque préconisation. Certains pourront être rebutés par la lecture parfois trop technique du document, mais cette technicité est nécessaire dans un domaine complexe où les expertises sont diverses et nombreuses, ce qui conduit à une grande exigence et une grande précision dans l'expression. Je n'ai pas voulu ajouter un nouveau plaidoyer à la cause de l'autisme : elle m'a convaincue depuis longtemps. J'ai voulu regarder le plus objectivement possible pourquoi nous avions fait du « sur place » ou avancé et comment nous pouvions, à l'avenir, redonner à cette cause les moyens d'un pilotage efficace.

Au travers de ce travail, au fils des rencontres et des auditions, trois priorités se sont imposées à moi comme des évidences. Tout ce que nous avions fait, tout ce que nous devions faire devait avoir comme premier impératif, le soutien aux familles, s'appuyer ensuite sur la recherche du consensus, enfin rien ne serait possible sans la responsabilisation des pouvoirs publics.

1- Soutenir les familles pour mieux accueillir l'enfant « différent »

Tous les témoignages qui m'ont été adressés, en particulier ceux que j'ai reçus sur ma messagerie racontent une seule et même histoire. L'angoisse de découvrir que « quelque chose ne va pas » avec ce nourrisson qui ne regarde pas, ne réagit pas, pleure, hurle, ne dort pas comme tous les autres. La quête de la bonne personne qui donnera la clé du problème, l'information traquée sur Internet où l'on trouve des données par milliers – laquelle est la bonne ? - . Et peut-être si tout va bien, le médecin de famille qui saura diriger vers le bon réseau, l'association qui donnera la marche à suivre et sera en mesure d'apporter soutien et conseils.

Mais aussi, et malheureusement encore trop souvent, le diagnostic qui tarde à être posé, la liste d'attente pendant des mois, et pour finir parfois par une prise en charge en structure psychiatrique qui ne répond pas aux besoins de l'enfant, la recherche éperdue d'une solution alternative, le départ en

Belgique ou la proposition alléchante mais coûteuse d'un soignant-gourou aux méthodes parfois contestables, les tensions familiales et l'épuisement physique.

Voilà ce que vivent aujourd'hui encore trop de familles en France et ce qui doit vraiment cesser.

Ma première priorité, c'est de pouvoir rassurer ces familles, qu'elles puissent entrer avec leur enfant dans un parcours de vie où elles se sentiront accompagnées, soutenues et comprises.

Cela passe en priorité par l'amélioration du dépistage et du diagnostic précoce.

Tous les enfants, partout en France, doivent pouvoir être diagnostiqués de manière précoce. Le rapport a dressé la liste des préconisations qui, ensemble, pourront faire de ce souhait une réalité. Je n'en citerai que les principales s'appuyer effectivement sur l'état des connaissances établi par la Haute autorité de santé (HAS), former les médecins et les personnels de la petite enfance au dépistage de l'autisme et des troubles envahissants du développement (TED), labelliser dans chaque zone de proximité un centre de diagnostic de première intention dont l'équipe spécialisée sera chargée des évaluations diagnostiques à partir d'un cahier des charges respectant les recommandations de la Haute Autorité de santé, repositionner les Centres ressources autisme (CRA) en leur rendant leur autonomie par rapport à l'hôpital et leur fonction recours pour tous les cas complexes. Le CRA doit être au cœur de la stratégie d'harmonisation des pratiques de diagnostic mais lui-même devra être évalué pour s'assurer de son bon fonctionnement. Quelle que soit la porte d'entrée dans le système, il ne doit plus y avoir les disparités dans le diagnostic entre régions que l'on constate aujourd'hui.

Cela doit se poursuivre par un accompagnement adapté.

Diagnostiquer précocement, c'est une première étape. Mais cette précocité a un objectif précis : permettre de mettre en place les soutiens adaptés pour assurer le développement de l'enfant et prévenir, autant que faire se peut, les retards liés au handicap. ABA, TEACCH, PECS… L'expérience que la Belgique et les pays anglo-saxons ont acquise dans l'utilisation de ces méthodes est là pour nous montrer le bénéfice à tirer de la mise en place précoce d'accompagnements éducatifs et comportementaux.

A ce stade, il est impératif de coordonner les interventions entre les acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux. Comme j'ai pu le constater, le rôle des maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH) est déterminant dans l'octroi d'un plan d'aide adapté aux besoins de l'enfant et de ses aidants. On constate malheureusement encore une trop grande ignorance des spécificités de l'autisme et des TED au sein des commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). C'est la raison pour laquelle je propose de mettre en place une coopération entre les MDPH et les CRA. L'organisation de réunions de concertation interdisciplinaire à intervalles réguliers et de journées thématiques, la systématisation du recours par les MDPH aux conseils et à l'appui des CRA pour le suivi des cas complexes, tout ceci doit contribuer à resserrer les liens entre ces institutions qui ont besoin de travailler ensemble au service des personnes autistes et de leurs familles. Il faut en finir avec les organisations en « tuyaux d'orgue » où seule la bonne volonté ou le dynamisme d'acteurs singuliers permettent la communication et l'échange d'informations.

La problématique est similaire avec la scolarisation des élèves autistes. Leur scolarisation reste trop dépendante, suivant les académies, d'un correspondant du rectorat motivé, des relations instaurées avec les autres acteurs (CRA, ARS, MDPH), du recrutement d'auxiliaires de vie scolaire disposant d'une formation suffisante et de qualité, de la formation des enseignants à ce type de handicap. On ne soulignera jamais assez le rôle de l'école, en particulier au niveau de l'école maternelle, dans le dépistage précoce des TED.

Cela doit se conjuguer avec une offre suffisante et adaptée de places.

Le plan 2008-2010 aura permis l'ouverture de 4 100 places supplémentaires. Il aura également permis d'ouvrir plus d'une vingtaine de structures expérimentales. C'était un effort nécessaire, il ne sera pas suffisant pour faire face à l'ampleur des besoins et ceci pour de multiples raisons : un meilleur dépistage va mécaniquement augmenter la demande, le taux de prévalence semble en augmentation – les études épidémiologiques que je préconise doivent nous permettre de vérifier ces impressions –, un véritable dépistage des adultes autistes appellera également des évolutions dans leur prise en charge, donc des besoins en places. Mais dans le même temps, on peut espérer qu'une prise en charge plus précoce permettra pour bon nombre de jeunes autistes une meilleure insertion en milieu ordinaire et par là-même de réorienter une partie de l'offre vers des structures d'accompagnement plus légères.

Sur ce sujet, j'ai bien conscience que la crise profonde que nous traversons va demander une attitude très responsable vis-à-vis de l'allocation des moyens budgétaires. Mais je reste néanmoins convaincue que, dans les arbitrages des prochaines années, l'effort de création de nouvelles places en faveur des personnes autistes devra rester un des axes forts de la politique du handicap. Il faudra encore des places nouvelles mais cela ne nous exonérera pas, comme je le développe plus avant dans le rapport, d'explorer toutes les pistes comme la reconversion de structures sanitaires ou le redéploiement au sein de structures médico-sociales existantes, afin de créer des unités spécifiques pour accompagner les personnes autistes avec un personnel formé et des moyens dédiés.

Cette offre devra être gérée au niveau régional, ce qui est à l'évidence le niveau pertinent pour avoir une bonne connaissance des besoins. Depuis la mise en œuvre de la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires », il revient d'ailleurs aux Agences Régionales de Santé, à travers l'adoption des schémas régionaux de l'organisation médico-sociale, de déterminer les besoins de leur territoire, de les traduire dans des appels à projet et d'optimiser les moyens qui leur sont attribués. Le plan autisme doit être décliné régionalement et faire l'objet d'indicateurs de réalisation et d'impact, afin d'en mesurer précisément l'état de réalisation et de pouvoir se préoccuper des écarts entre régions.

Autre sujet de préoccupation qui a été largement relayé par les associations, nous devons désormais, du fait de l'allongement de l'espérance de vie, raisonner en parcours de vie et nous attacher à ce que celui-ci puisse être le plus linéaire possible, en évitant les ruptures de prise en charge. A cet égard, la fin de l'obligation scolaire à 16 ans marque un palier et il devient difficile parfois de poursuivre le projet de vie. Pour les adolescents autistes et jeunes adultes, il manque une transition vers l'âge adulte. Je propose d'expérimenter des modèles d'accueil et d'accompagnement pour les 18-25 ans qui pourraient assurer cette continuité et permettre de travailler aussi l'accompagnement dans le logement et l'emploi. Là encore, je pense qu'il est nécessaire de s'inspirer des initiatives des associations et de faire remonter les modèles innovants pour les diffuser et les généraliser. SAMSAH, aides à domicile « labellisées autisme », développement de petites maisons d'accueil à proximité de la famille, ce sont, me semble-t-il, autour de ces pistes alliant souplesse, proximité et petite taille que devrait se construire l'accompagnement des jeunes adultes, assurant la continuité des méthodes éducatives avec lesquels ils auront grandi.

Cela ne résoudra pas la situation des adultes autistes non diagnostiqués vivant dans leur famille ou en institution, notamment dans les hôpitaux psychiatriques. Un premier pas est franchi depuis la publication en octobre 2011 des recommandations de l'HAS relatives au diagnostic et à l'évaluation chez l'adulte. Mais il manque encore l'étape suivante : l'adoption de recommandations de pratiques professionnelles pour les adultes.

Il y a urgence à avancer car l'approche de l'autisme chez adulte n'est pas superposable à celle de l'autisme de l'enfant et exige un traitement différencié, en particulier pour les adultes qui n'ont pas encore été identifiés comme tels.

Il faut tout d'abord savoir combien ils sont, comment ils sont et où ils sont. Il s'agit ensuite de définir comment assurer leurs besoins et leur accompagnement. C'est l'un des objectifs des schémas régionaux d'organisation médico-sociale qui sont en cours d'élaboration dans les ARS.

Cela signifie aussi que la réponse à la diversité de leurs situations et à la largeur du spectre autistique passe par de multiples solutions nécessitant de faire évoluer la palette sanitaire et médico-sociale. A terme, ce sont des structures médico-sociales d'hébergement ou de soutien ambulatoire qui ont vocation à prendre en charge les adultes autistes à déficience lourde, le sanitaire assurant les éventuelles prestations psychiatriques ou somatiques et l'expertise des cas complexes dans une logique de continuité de la prise en charge.

Il nous faut aussi anticiper les besoins des personnes autistes vieillissantes, à domicile comme en établissement, en travaillant dans deux directions complémentaires : faire évoluer les structures d'accueil pour les adapter aux besoins de personnes vieillissantes, avancer de manière beaucoup plus volontariste sur l'accès aux soins somatiques. Je pense que la HAS et l'agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale (ANESM) doivent se saisir de cette question.

Faire de l'autisme une cause consensuelle pour tous les acteurs notamment les professionnels et les familles

Lors de mes contacts, j'ai pu constater de réels progrès dans la mobilisation des professionnels directement ou indirectement impliqués dans la prise en charge de l'autisme.

Je tiens ainsi à souligner en tout premier lieu la qualité des travaux publiés en mars 2010 par la Haute Autorité de Santé sur le corpus de connaissances. Pour la première fois, et je l'ai entendu à de multiples reprises au cours de mes auditions, il existe un document socle que tous, associations comme professionnels, se sont appropriés et reconnaissent comme la référence pour définir l'autisme et les TED. Partir d'un constat partagé est une avancée considérable qui devrait nous permettre d'harmoniser à terme les pratiques, d'autant que ces premiers travaux seront prochainement complétés par des recommandations sur les pratiques professionnelles. Savoir de quoi l'on parle et parler de la même chose, c'était essentiel. Il reste, et cela ne l'est pas moins, à faire vivre cet état des connaissances, à l'enrichir en fonction du progrès des sciences et des pratiques. L'actualisation continue de ces connaissances est indispensable.

Au-delà des travaux de la HAS, il est impératif d'avancer sur la fiabilité des données épidémiologiques, afin de disposer d'une connaissance précise des populations concernées et de mieux cerner leurs caractéristiques. Comment en effet élaborer une politique, nationale puis territoriale en l'absence de ces données ?

La mission m'a permis de constater que certaines mesures du plan sont restées, pour ainsi dire, « en panne ». Or notre pays doit combler son retard par rapport aux pays qui ont développé depuis de nombreuses années des approches comportementalistes. A mon sens, l'un des acquis majeurs du plan autisme 2008-2010 a été de lever les tabous sur ces différentes méthodes d'accompagnement. L'autorisation de structures expérimentales allait dans ce sens. Encore fallait-il s'assurer de l'efficacité et de la pertinence de ces méthodes. Telle était l'objet de la mesure en faveur de la recherche sur l'autisme. Il est en effet indispensable de consolider les outils diagnostiques émergents, les stratégies thérapeutiques innovantes ainsi que les essais cliniques. Comment en effet accepter encore la poursuite de la pratique dite du « packing » malgré l'absence de preuves scientifiques de son efficacité ?

Je propose de réactiver très rapidement le groupe de suivi scientifique du comité national de réflexion et de proposition sur l'autisme et les TED et de développer, au niveau national, une analyse des coûts de référence intégrant les spécificités d'une prise en charge de l'autisme et les recommandations de la HAS.

En matière de recherche, je formule le souhait que soit renforcé le rôle des Centres Ressource Autisme (CRA), dont c'est l'une des sept missions. Leur travail devra être coordonné avec celui des quatre à cinq pôles de recherche fondamentale mais aussi interventionnelle en CHRU qui devraient, à mon sens, mailler le territoire et permettre à notre pays de retrouver toute sa place au niveau international.

L'autisme, c'est aussi l'affaire de tous.

Chaque année, ce sont 5 à 6000 bébés qui naissent et qui seront atteints de TED. C'est le devoir de la société de se préparer à les accueillir en son sein et à leur offrir la meilleure insertion possible. Pour ce faire, nous devons rendre notre pays plus attentif à cette réalité.

Deux outils majeurs sont à notre disposition :

1- ***La sensibilisation et l'information***. Je plaide donc fortement pour l'attribution du label « Grande cause nationale » à l'autisme et soutiens la demande des associations en ce sens. Changer le regard de l'autre sur ce handicap lèverait un grand poids de souffrance pour les personnes et leurs proches. L'attribution du label permettra de développer des campagnes de sensibilisation à grande échelle.

2- ***La formation.*** Les formations constituent un levier indispensable à l'évolution des pratiques institutionnelles et professionnelles. Elles constituent également pour les familles une mesure d'« aide aux aidants » très demandée. Pour donner l'impulsion sur cet aspect stratégique, je propose de créer, au sein du comité national, un groupe de travail sur la formation et les métiers de l'autisme dont la mission première sera de définir, en fonction des besoins, une offre de formation adaptée. Au sein de ce groupe, siègeront les principaux acteurs de la formation, initiale et continue, et des représentants des régions, acteurs publics pilotes de cette politique. La formation s'organise autour de 3 axes :

- ✓ La formation de tous les professionnels spécialisés : sans elle, on ne pourra pas améliorer la qualité des accompagnements et accroître l'offre de places et de services. Une large politique de formation initiale et continue, adaptée aux besoins (sensibilisation, spécialisation) et aux différents publics concernés, après l'élaboration de l'état des connaissances et des recommandations de bonne pratique constitue un des enjeux prioritaires. Elle nécessite :
  - o La mobilisation de tous les partenaires : éducation nationale, régions, universités, IRTS, IFSI, formation professionnelle continue, OPCA… ;
  - o Un pilotage national par le groupe formation et des plans régionaux en synergie avec tous les acteurs ;
  - o L'introduction de l'obligation de disposer de personnel formé dans tous les appels à projet pour la création ou la reconversion de structures.
- ✓ La formation des parents et des aidants, afin qu'ils puissent maîtriser les outils d'accompagnement et en assurer la continuité. Cette mesure déjà prévue par le Plan Autisme 2008-2010 doit désormais se développer sur l'ensemble du territoire. Une sensibilisation de toute la population à la nouvelle approche des troubles autistiques. La diffusion très large de la formation généraliste à l'autisme, qui assure la transmission de connaissances actualisées, facilite le repérage et change le regard sur un handicap qui fait encore trop souvent peur.

Respecter les familles, faire de l'autisme une cause consensuelle, ces priorités seront insuffisantes sans une nouvelle responsabilisation des pouvoirs publics.

Le bilan que j'ai établi le montre clairement : au fil des mois, la dynamique du plan s'est essoufflée. Si les ministères sociaux ont conservé leur rôle et piloté les actions qui dépendaient d'eux, les mesures

relevant d'un niveau interministériel ou tributaires d'autres aspects de la politique du handicap (accès aux soins somatiques, fonctionnement des MDPH…) ont sérieusement patiné. Ces retards ont fini par freiner l'ensemble du plan. Et le sentiment partagé des associations est aujourd'hui qu'il manque « un pilote dans l'avion ». L'Etat doit retrouver son rôle d'impulsion et de catalyseur, mais sans oublier désormais le niveau régional opérationnel.

Au niveau national, l'impératif est de redynamiser le Comité National de Réflexion et de Propositions sur l'Autisme et les TED, en lui adjoignant un groupe de travail sur la formation et les métiers de l'autisme, et de mettre en place une évaluation trimestrielle portée à la connaissance de tous grâce à un site internet dédié, avec un pilote interministériel, le secrétaire général du comité interministériel du handicap (CIH), bénéficiant du support logistique de la direction générale de la cohésion sociale (DGCS).

Au niveau régional le pilote est l'ARS qui doit assurer, dans le cadre de la politique régionale dont elle a la charge, la coordination avec les acteurs (éducation nationale, associations, professionnels...) et la liaison avec le niveau national. L'ARS, et notamment son correspondant autisme, s'appuient le CRA. Le suivi du plan doit intégrer une synthèse des mises en œuvre régionales.

Je souhaite que le Comité national se réunisse le plus rapidement possible, réactive son groupe scientifique et constitue le groupe de travail formation, afin que le Plan Autisme retrouve le même niveau de suivi que d'autres plans tels le plan handicap visuel par exemple.

Il appartient aujourd'hui aux pouvoirs publics de relever le défi : la balle est dans leur camp.

Valérie Létard

Synthèse

Par lettre du 4 avril 2011, Mme Roselyne Bachelot Ministre de la solidarité et de la cohésion sociale a confié à Mme Valérie Létard sénatrice, la mission d'évaluer l'impact du 2ème plan autisme (2008-2010) au terme des 3 années prévues initialement « afin d'en déterminer les priorités à mettre en œuvre pour entretenir la dynamique amorcée »

Le concours d'un membre de l'IGAS, prévu dans la lettre de mission, a été demandé au chef de l'IGAS qui a désigné Monsieur Loïc Geffroy, Conseiller Général des Etablissements de Santé. La mission d'appui a été soumise au Copair cohésion sociale le 30/05/2011

Le travail a consisté à établir un bilan de la mise en œuvre des 30 mesures du plan 2008-2010, à analyser les raisons des retards et des difficultés rencontrées et à en tirer des enseignements pour présenter des propositions.

La mission a eu recours :

- à des réunions regroupant l'ensemble des directions et services concernés : DGCS, DGOS, DGS et CNSA sur la base des outils de suivi de la mise en place des mesures et réaliser leur évaluation ;
- à des entretiens bilatéraux avec chacune des Directions des Ministères et avec la CNSA ;
- à des rencontres avec de grands acteurs associatifs (auditions et contributions écrites) : Sésame Autisme, Autisme France, Vaincre l'Autisme, UNAFAM, Protide Autisme, *UNAPEI, Collectif EGALITED,…*et avec des acteurs institutionnels et organismes gestionnaires *;*
- à des déplacements et visites sur place notamment dans 4 régions ;
- à des consultations d'experts du domaine.

Le bilan du plan

Si l'on s'appuie sur la prévalence actuelle des TED (Troubles Envahissants du Développement), retenue par la Haute Autorité de Santé (HAS) , on peut donc estimer qu'il y aurait en France plus de 400 000 personnes atteintes de syndrome autistique au sens large du terme, et que 5 000 à 8 000 nouveau-nés par an développeraient ce handicap.

La très grande hétérogénéité des personnes atteintes par ce handicap, l'absence de connaissance des causes, la méconnaissance de ces troubles par le grand public et par beaucoup de professionnels de la santé et de l'éducation, les divergences persistantes sur les modes d'accompagnement et les conséquences dramatiques d'erreurs d'orientation permettent de mesurer à la fois l'enjeu et les difficultés de cette problématique de santé publique.

La France connaît, par rapport à de nombreux pays, en particulier les pays anglo-saxons et d'Europe du Nord, un retard important dans l'approche de ces troubles et par voie de conséquences dans la mise en place de méthodes d'accompagnement et éducatives adaptées. Ce retard est encore sensible malgré l'adoption, depuis plus de dix ans, de mesures législatives et réglementaires novatrices.

L'opposition, entre des conceptions de nature essentiellement psychanalytique, portées par une large proportion de psychiatres, et la demande pressante exprimée par les associations de familles, d'un recours aux approches éducatives et thérapeutiques développées au niveau international a marqué ce secteur du handicap. Avec des conséquences souvent dramatiques cette opposition tend néanmoins à s'atténuer mais l'on peut encore observer de nombreux freins à l'acceptation d'un changement de paradigme, au passage de la conception de psychose à celle de trouble du développement, et au remplacement du primat du soin par celui de l'éducation.

Le plan autisme 2008-2010 a eu le mérite d'aborder clairement, dans un contexte encore passionné, la nécessité de régler le « conflit franco français » portant sur la définition de l'autisme, l'état des connaissances et les méthodes d'accompagnement. Il préconise pour atteindre cet objectif de recourir à des autorités scientifiques indépendantes utilisant des méthodologies s'appuyant sur les consensus d'experts.

Le plan a été construit sur la base d'une logique globale et systémique **:** toutes les dimensions de l'autisme ont été appréhendées (définition, diagnostic, procédures et structures de prises en charge, scolarisation, emploi, santé, logement..). Trente mesures couvrent ainsi l'ensemble des problématiques rencontrées dans le parcours de vie d'une personne autiste de l'enfance à l'âge adulte.

Au vu de l'ampleur de certains aspects du plan, de leur imbrication, de leur nécessaire intégration dans des politiques publiques transversales (logement, emploi, éducation…) et de leur forte dimension culturelle et sociale, il était impossible de les réaliser toutes dans le calendrier prévu par le plan.

Cet aspect est important car compte tenu de l'ampleur du domaine traité et du nombre de mesures, l'absence de synchronisation dans la réalisation de celles-ci rendant encore plus délicat le pilotage du plan.

- **De réelles avancées doivent être soulignées, même si elles ont pris beaucoup plus de temps que prévu** :

- l'élaboration et la validation scientifique par l'HAS et l'ANDEM d'un corpus commun des connaissances et de recommandations de bonnes pratiques sur l'autisme sont pratiquement achevées (les recommandations de bonnes pratiques adultes sont très attendues après la publication des recommandations diagnostic adultes) ;
- la réalisation et l'évaluation de nouveaux modèles d'accompagnement, ont permis de faciliter l'introduction des méthodes éducatives pratiquées depuis longtemps dans d'autres pays ;
- la création sur 5 ans de 4100 places supplémentaires, sur la base de programmes régionaux contractualisés avec les ARS ;
- les progrès significatifs, bien qu'incomplets, de l'organisation de la prise en charge des diagnostics enfants ;
- le renforcement des Centres de Ressources Autisme(CRA).

- **Néanmoins des avancées inégales et des mesures à remettre sur le métier (épidémiologie de l'autisme et des TED, recherche, accès aux soins somatiques, insertion sociale et professionnelle...)**

Un calendrier très resserré de trois ans ne permettait pas d'atteindre tous les objectifs, d'autant plus que la réalisation d'un grand nombre de mesures dépendait de la réalisation de l'état des connaissances et de recommandations de bonnes pratiques.

La dynamique du plan s'essouffle. En effet, même si la plupart des mesures relevant de la responsabilité des Directions des Ministères sociaux ont été mises en œuvre, par contre celles qui dépendaient de l'interministériel ne sont qu'en début de réalisation, voire non commencées (logement, emploi, adultes…). Il est vrai que certaines mesures ont aussi été impactées par les difficultés plus généralement rencontrées dans la mise en œuvre de la politique globale en direction des personnes handicapées (fonctionnement des mdph, par exemple). Il n'est pas aisé d'établir une frontière entre le champ du handicap en général et celui dû à la spécificité de l'autisme en particulier.

Le Comité National de Réflexion et de Propositions sur l'Autisme et ses groupes de travail ont été très impliqués dans la préparation du plan et la mise en œuvre des premières mesures. La pause que l'on observe dans les réunions de ce lieu d'échanges notamment pour les associations, est perçue par elles comme un recul de la concertation.

Enfin, l'impact d'un grand nombre de mesures doit désormais être apprécié au regard de leur mise en œuvre régionale et de leur appropriation par les ARS.

Les propositions

- **La conception du plan garde toute sa pertinence et n'a pas besoin d'être reprise : il faut cependant le relancer, s'assurer de la mise en œuvre effective des mesures, le prolonger et conforter les acquis.**

- **La relance de la dynamique du plan** nécessite de réactiver la concertation et d'établir une gouvernance efficace aux niveaux national et régional.

Au niveau national, l'impératif est de redynamiser le Comité de Concertation National en lui adjoignant un groupe de travail sur la formation et les métiers de l'autisme et de mettre en place une évaluation trimestrielle portée à la connaissance de tous, avec un pilote interministériel, le secrétaire général du CIH, bénéficiant du support logistique de la DGCS.

Au niveau régional le pilote est l'ARS qui doit assurer, dans le cadre de la politique régionale dont il a la charge, la coordination avec les acteurs (éducation nationale, associations, professionnels..) et la liaison avec le national. L'ARS, notamment son correspondant autisme, s'appuie le CRA.

- **La nécessité de conforter les acquis** pourra être réalisée en facilitant voire imposant l'appropriation et la mise en œuvre effective de l'état des connaissances et des recommandations actualisées (HAS-ANESM)

Le socle de connaissances n'est pas acquis une fois pour toutes. Il faut l'installer effectivement, le conforter et l'enrichir par une appropriation des connaissances et des recommandations actualisées. Cela passe par un ensemble de mesures : formations, sensibilisation du grand public, prise en compte des recommandations dans les appels d'offre et contractualisation avec l'ARS

- **Des avancées méritent d'être consolidées**

Elles visent à améliorer le diagnostic précoce pour les enfants, organiser l'accompagnement, favoriser la recherche, renforcer l'autonomie des CRA et organiser les centres de diagnostic primaires et leur labellisation, diffuser et évaluer les méthodes éducatives.

- **Un levier essentiel à la réussite du plan doit être priorisé : les formations**

Les formations constituent un levier indispensable à l'évolution des pratiques institutionnelles et professionnelles. Elles constituent également pour les familles une mesure d'« aide aux aidants » très demandée. Une large politique de formation initiale et continue, adaptée aux besoins (sensibilisation, spécialisation) et aux différents publics concernés, après l'élaboration de l'état des connaissances et des recommandations de bonne pratique représente un des enjeux prioritaires pour la réussite du plan.

- **Un domaine apparaît est encore trop largement oublié : l'accompagnement des adultes autistes**

Le plan autisme avait signalé le retard significatif dans le repérage des troubles du spectre de l'autisme chez l'adulte. Pour les enfants, même s'il reste encore beaucoup à faire, des progrès considérables ont été réalisés. Pour les adultes, mises à part quelques rares réussites locales, l'essentiel reste à faire.

L'approche de l'autisme adulte n'est pas superposable à celle de l'autisme de l'enfant et exige des approches différenciées des populations concernées au travers les différentes formes de l'autisme et de leurs situations (domicile, établissements psychiatriques, établissements médico sociaux).

L'anticipation des besoins des personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile est également une préoccupation.

Le besoin de prévoir des services et des structures d'accueil plus nombreux et adaptés à la population autiste implique des évolutions et réorganisations très significatives non seulement de l'offre existante sanitaire et médico-sociale mais également des compétences et modes de fonctionnement des professionnels.

A terme ce sont les structures médico-sociales d'hébergement ou de soutien ambulatoire qui ont vocation à prendre en charge ces adultes autistes à déficience lourde, le sanitaire assurant les prestations psychiatriques ou somatiques et l'expertise des cas complexes dans une logique de continuité de la prise en charge.

Il est essentiel que les dispositifs psychiatriques, sociaux, médico-sociaux et éducatifs avancent vers des modes de collaboration qui tiennent compte, par-delà leurs logiques propres, de la réalité complexe de l'autisme et des avancées rapides de la connaissance.

Dans un domaine aussi complexe que l'autisme, où sont concentrées la plupart des problématiques sous-jacentes à l'évolution du système de santé français, des réalisations innovantes ont été conduites à la faveur de consensus entre acteurs et à partir de dynamiques locales. Ces réalisations doivent pouvoir, après évaluation, être modélisées. Dans ce contexte les ARS ont un rôle important à jouer pour mobiliser les initiatives dans un secteur où l'engagement associatif porte une dynamique innovante très forte.

Les principales recommandations du rapport

	En finir avec la peur : sensibiliser et informer le grand public
1	Organiser une campagne nationale de sensibilisation grand public sur l'autisme pour diffuser au travers de l'état des connaissances une vision différente de l'autisme
2	Obtenir que l'autisme devienne « grande cause nationale », avec un plan de communication partagé par l'ensemble des acteurs (label obtenu le 20 décembre 2012)
	Favoriser la recherche fondamentale comme appliquée
3	Favoriser l'émergence de pôles de références de recherche fondamentale sur l'autisme reconnus internationalement pour asseoir scientifiquement en France l'évolution de l'état des connaissances
4	Favoriser la recherche interventionnelle sur les résultats et l'efficacité des stratégies et méthodes d'accompagnement
5	Soutenir un projet de constitution avec les CRA et l'ANCRA des plates-formes de collectes de données cliniques sur l'autisme permettant de développer des études longitudinales et une cohorte nationale
	Consolider et actualiser le socle de connaissances et les bonnes pratiques qui en découlent
6	Formaliser des procédures pour actualiser le socle de connaissances. Le groupe de suivi scientifique du comité de concertation pourrait avoir l'initiative des demandes d'actualisation.
7	Intégrer, comme exigence dans les appels à projet et les CPOM, la formation des personnels à l'état des connaissances, ainsi que les recommandations de bonnes pratiques et de bonne organisation de la HAS et de l'ANESM
8	Demander à l'HAS et à l'ANESM d'intégrer les référentiels dans les procédures de certification et d'évaluation externe des structures qui accueillent des personnes autistes.
	Conforter l'action des CRA
9	Favoriser les accords de coopérations entre CRA proches géographiquement sur une ou plusieurs de leurs missions
10	Demander à l'ANESM d'élaborer avec le concours de l'ANCRA une grille d'évaluation permettant de déclencher un audit externe qui serait conduite par l'ANESM à la demande des ARS
11	Faciliter un positionnement des CRA leur garantissant une indépendance par rapport à l'hôpital de support et une ouverture à l'ensemble de ses partenaires régionaux. Réaffirmer leur identité d'établissement médico-social et leur assurer la possibilité du choix du statut juridique le plus approprié à leur situation.
	Améliorer le dépistage et le diagnostic précoce
12	Systématiser la formation au dépistage de l'autisme chez les médecins généralistes, les pédiatres, les médecins de PMI, les personnels de santé scolaires (formation initiale et continue).

13	Mieux utiliser les données actuelles du carnet de santé sur le développement de l'enfant.
14	Expérimenter un examen systématique à 18 mois (C.H.A.T.).
15	Doter chaque zone de proximité d'une équipe spécialisée chargée des évaluations diagnostiques des TED en première intention à partir d'un cahier des charges .Celui-ci devra comprendre l'application des recommandations de l'HAS ainsi que l'acquisition des compétences permettant une labellisation par le CRA du centre de diagnostic.
16	Conventionner les équipes de diagnostic avec le CRA afin d'harmoniser les pratiques de diagnostic, rendre conformes les procédures aux recommandations de l'HAS et formaliser les modalités d'appui en organisant les procédures de recours (consultations partagées et revues de dossiers).
17	Coordonner les interventions entre les acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux (notamment PMI, CAMSP et CMPP) qui interviennent, au sein du territoire concerné, dans la détection des troubles et dans la mise en œuvre des projets de vie et de soins des enfants avec TED, afin d'assurer la continuité des parcours.
18	Organiser un accès précoce au diagnostic et à la définition d'un projet de soins et d'accompagnement des enfants pour lesquels sont suspectés des troubles envahissants du développement.
	Assurer le suivi de l'accompagnement après le diagnostic
19	Veiller à la continuité de la prise en charge de l'enfant en assurant les relais nécessaires auprès des professionnels qui assureront les soins et l'accompagnement des enfants et de leur famille.
20	Assurer une articulation avec les équipes pluridisciplinaires de la Maison départementale des personnes handicapées.
21	Développer au niveau national des analyses de coûts de référence intégrants les spécificités de la prise en charge de l'autisme et les recommandations de l'HAS.
	Redynamiser le pilotage du plan avec une gouvernance rénovée
22	Réactiver le comité national de réflexion et de proposition sur l'autisme et les TED avec son groupe scientifique ; y ajouter une instance de concertation et de réflexion sur les thèmes de la formation et des métiers de l'autisme.
23	Organiser au niveau régional une concertation avec l'ensemble des acteurs concernés dans le cadre du suivi de la mise en œuvre régionale du plan.
24	Afficher clairement le pilotage interministériel et le mettre en œuvre selon des procédures formalisées sous la responsabilité du secrétaire général du CIH, avec le support opérationnel de la DGCS.
25	Formaliser la gouvernance du plan autisme avec un comité de pilotage, des réunions mensuelles et bilans trimestriels aux Ministres.
26	Mettre en ligne les informations sur l'avancement du Plan pour informer régulièrement le public comme les professionnels sur la mise en œuvre des actions.
27	Intégrer le rôle et la place de l'ARS dans la mise en œuvre du plan et le niveau régional du pilotage du plan avec des indicateurs de réalisation et d'impact.

	Former… former et encore former
28	Installer dans le cadre de la réactivation du comité national de réflexion et de proposition sur l'autisme et les TED une instance de concertation et de réflexion nationale sur la formation.
29	Travailler en amont avec l'Education nationale, l'enseignement supérieur et la recherche pour coordonner une politique nationale de formation pour l'autisme.
30	Mettre en œuvre le travail piloté par la DGCS et la CNSA avec la participation de l'ANCRA dans le cadre de la mesure 16 sur la formation des familles.
31	Poursuivre la mobilisation MDPH/CRA initiée par la CNSA, en partenariat avec l'ANCRA.
32	Proposer des formations régionales inter MDPH
33	Développer les relations avec le CRA pour assurer la sensibilisation à l'autisme et l'expertise des situations complexes.
34	Proposer dans le cadre de l'élaboration des schémas régionaux des formations un état des lieux des formations dispensées sur l'autisme.
35	Proposer des interventions de sensibilisation intégrant la problématique des troubles envahissants du développement dans le cadre de la formation des étudiants en médecine.
36	Assurer une coordination en amont auprès des têtes de réseau des organismes de formations et des OPCA (UNAFORMATION, UNIFAF..).
	Accompagner les adultes autistes
37	Arrêter une position nationale sur la politique de recherche épidémiologique en matière d'autisme et entreprendre les mobilisations nécessaires sur la base des travaux préparatoires de l'INVS et de l'INSERM effectués dans le cadre de la mesure 2 du plan.
38	Constituer à partir des données disponibles dans les CRA une base de données homogène permettant de conduire des études régionales et nationales. Cette opération pourrait être confiée à un CRA qui maitrise ces outils et coordonnée par l'ANCRA.
39	Faire en sorte que, compte tenu du report de l'élaboration par l'HAS et l'ANESM des recommandations de pratiques professionnelles dans le champ de l'autisme adulte, les deux agences honorent, le plus tôt possible, la commande initiale repoussée à leur demande.
40	Favoriser l'émergence au niveau régional ou interrégional de centres/équipes expertes afin de garantir à terme et de façon progressive le niveau de qualité et l'appui pour les cas complexes.
41	Développer des pôles territoriaux d'évaluation clinique et fonctionnelle en réseau (ayant une fonction de recours de proximité) permettant de mobiliser les compétences et les plateaux techniques nécessaires.
42	Développer, selon les territoires et l'offre existante, des équipes mobiles interdisciplinaires ayant pour mission de gérer les situations complexes et l'évaluation « in situ ».

43	Soutenir les projets portés par des établissements s'engageant, par redéploiement/adaptation à augmenter une offre de qualité et de continuité pour l'accompagnement des personnes autistes.
44	Inscrire au programme de travail de l'HAS et de l'ANESM l'élaboration d'une recommandation de bonnes pratiques en matière d'organisation de l'accès aux soins somatiques pour les personnes autistes.
45	Mettre en place dès à présent dans le cadre des objectifs de réduction des inégalités d'accès aux soins des PRS des programmes pour les personnes autistes reprenant les préconisations formulées dans le cadre de l'audition publique organisée sur ce sujet par l' HAS en octobre 2008.
46	Favoriser le développement des nouvelles formes d'accompagnement (services d'accompagnement en vie ordinaire) permettant de faciliter les projets d'insertion professionnelle en milieu ordinaire des adultes avec autisme en capacité de le faire.
47	Développer le SAMSAH comme alternative à l'obligation d'admission en institution.
48	Expérimenter un modèle d'accueil et d'accompagnement pour les 18-25 ans, permettant la continuité et l'articulation entre secteur enfance et adulte (convention SESSAD-SAMSAH par exemple).
49	Développer dans chaque région (sur la base des territoires de santé) des aides à domicile « labellisées autisme » au sein des organismes existants.
50	Favoriser le développement des appartements et des petites maisons d'accueil, à proximité de la famille.

Sommaire

Relancer la dynamique du Plan autisme……..2

Synthèse.....8

Les principales recommandations.. ……12

Rapport 18

1. HISTORIQUE ET ETAT DES LIEUX DE L'AUTISME EN FRANCE 18
   1.1. Un environnement complexe.....18
      1.1.1. Une définition difficile : des autismes plutôt qu'un autisme 18
      1.1.2. Un manque de connaissances épidémiologiques en France 19
      1.1.3. Le rôle moteur des associations.....19
   1.2. Un retard important de la prise en charge de l'autisme en France 20
      1.2.1. Historique de l'émergence du concept de "trouble envahissant du développement" 20
      1.2.2. Un retard majeur en France dans la mise en place d'une approche éducative.....21
      1.2.3. Une succession de rapports, de circulaires et de lois depuis plus de 10 ans.....22
      1.2.4. Les textes fondateurs 23
      1.2.5. Un premier plan (2005-2007) 24
2. LE PLAN AUTISME 2008-2010 25
   2.1. Un plan logique et cohérent, mais encore des ambigüités à lever.....25
      2.1.1. Présentation du plan.....25
      2.1.2. Le pilotage du plan 27
      2.1.3. Analyse de la construction du plan.....27
   2.2. Bilan de sa mise en œuvre.....29
      2.2.1. Bilan : suivi des 30 mesures 29
      2.2.2. Bilan synthétique de la mise en œuvre 47
      2.2.3. L'évaluation de la mise en œuvre du plan et les difficultés d'appréciation de son impact.....52
3. PROPOSITIONS POUR RELANCER LA DYNAMIQUE DU PLAN 54
   3.1. Faciliter l'appropriation et la mise en œuvre effective de l'état des connaissances et des recommandations actualisées (HAS-ANESM).....54
      3.1.1. Une large politique de formation initiale et continue adaptée aux besoins (sensibilisation, spécialisation) et aux différents publics concernés.....56
      3.1.2. La sensibilisation du grand public par des campagnes adaptées 56
      3.1.3. Le développement d'une recherche sur l'autisme reconnue au niveau international57
      3.1.4. L'actualisation régulière du socle commun de connaissances.....59
      3.1.5. La prise en compte de la conformité des pratiques et des compétences dans les différents outils de régulation 59
   3.2. Améliorer le diagnostic précoce, l'organisation de la continuité et la disponibilité de l'accompagnement.....60
      3.2.1. Conforter l'action des centres de ressources.....60
      3.2.2. Améliorer le repérage des troubles et le diagnostic précoce chez l'enfant.....61
      3.2.3. Former les professionnels de santé au dépistage 61
      3.2.4. Favoriser l'accès à un diagnostic précoce et à des évaluations 61
      3.2.5. Mettre en place l'orientation et la prise en charge précoce 63
      3.2.6. Garantir la qualité des services, la disponibilité et l'efficience des structures 64
   3.3. Mettre en place une gouvernance rénovée dans le cadre du plan.....65

3.3.1. Rétablir la concertation au niveau national....65
3.3.2. Enrichir la méthodologie de suivi du plan....68
3.3.3. Intégrer le rôle et la place de l'ARS dans la mise en œuvre du plan....68

4. LES FORMATIONS....68

4.1. Contexte et enjeux....69

4.1.1. Une transmission difficile de l'état des connaissances dans les formations initiales 69
4.1.2. Une formation insuffisante des professionnels spécialisés....69
4.1.3. Une sensibilisation insuffisante des acteurs de l'orientation ou de l'accès aux dispositifs de droit commun....70

4.2. Propositions....70

4.2.1. Le besoin d'une politique nationale et d'une coordination interministérielle....70
4.2.2. Les publics à privilégier : des formations de sensibilisation....71
4.2.3. Développer une politique régionale coordonnée par les DRJSCS et relayée par les CRA 72
4.2.4. Le besoin de professionnels formés et spécialisés....73

5. LA PRISE EN CHARGE DES ADULTES, UN DEFI ESSENTIEL A RELEVER....74

5.1. Une sous-estimation du diagnostic d'autisme à l'âge adulte ;....74

5.1.1. Contexte....74
5.1.2. Propositions....75

5.2. Développer le diagnostic et l'évaluation chez l'adulte....75

5.2.1. Contexte et enjeux....75
5.2.2. Propositions....76

5.3. Le développement et la diversification de l'offre de structures et services....77

5.3.1. Contexte et enjeux....77
5.3.2. Propositions....78

5.4. L'accès aux soins somatiques....79

5.5. Une logique de prise en charge ne faisant pas encore le pari de l'accès aux dispositifs de droit commun....80

5.5.1. L'amélioration de l'insertion professionnelle....80
5.5.2. L'accessibilité aux dispositifs de droit commun et la continuité des parcours:....81
5.5.3. Le soutien à domicile....81

5.6. La problématique des adultes autistes vieillissants....82

5.6.1. Contexte et enjeux....82
5.6.2. Propositions....82

Lettre de mission....84

Liste des personnes rencontrées....87

Sigles utilisés....92

Rapport

1. HISTORIQUE ET ETAT DES LIEUX DE L'AUTISME EN FRANCE

1.1. Un environnement complexe

1.1.1. Une définition difficile : des autismes plutôt qu'un autisme

Pour des raisons historiques liées à la progression des connaissances sur ces troubles, le terme d'autisme est souvent employé de manière restrictive pour désigner l'autisme défini par Léo Kanner en 1943 (variante la plus sévère et historiquement la première à avoir été caractérisée), ou à l'inverse de manière étendue pour parler de l'ensemble des troubles du spectre autistique.

L'autisme et les troubles qui lui sont apparentés constituent un ensemble de syndromes regroupés aujourd'hui dans la classification internationale des maladies (CIM10) sous le terme de "troubles envahissants du développement"(TED) qui identifie huit catégories de troubles envahissants du développement[1].

Les TED forment un groupe de troubles qui sont tous caractérisés par :

- des altérations qualitatives des interactions sociales, de la communication et du langage ;
- des comportements répétitifs ;
- un répertoire d'intérêts et d'activités restreint.

Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations[2].

Au-delà de leurs caractéristiques communes, l'autisme peut être associé à d'autres handicaps dont notamment la déficience intellectuelle, l'épilepsie, des déficiences motrices ou sensorielles. Les syndromes autistiques se manifestent par une très grande hétérogénéité des personnes atteintes d'autisme, certaines ont des capacités intellectuelles normales voire supérieures, tout en étant profondément affectées par les déficits dus à leur handicap. Ainsi, à un extrême, le handicap peut être profond, avec une absence totale de communication verbale, et à un autre extrême, l'existence d'une relative autonomie à l'âge adulte peut être parfois associée à des capacités intellectuelles hors du commun.

Il existe une très grande diversité de formes d'autisme et bien évidemment les besoins d'aide et de support diffèrent d'une personne à l'autre.

Leurs causes relèvent probablement de processus complexes, résultant d'une anomalie neurologique durant la période de développement du cerveau dont l'origine reste indéterminée. L'intervention de facteurs génétiques multiples a été mise en évidence, et des facteurs environnementaux divers pourraient être impliqués. Les études portant sur la composante génétique de l'autisme se multiplient et dessinent un tableau toujours plus complexe de ce syndrome.

Malgré des progrès significatifs la science est encore très loin de comprendre tous les mécanismes de ces troubles, mais il est au moins sûr que les thèses basées sur une psychogenèse exclusive de l'autisme doivent être et sont largement aujourd'hui écartées.

---

[1] Autisme infantile, autisme atypique, syndrome de RTT, autre trouble désintégrait de l'enfance, hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés, syndrome d'Asperger, autres troubles envahissants du développement, trouble envahissant du développement, sans précision.

[2] Les termes de "troubles du spectre de l'autisme" (TSA), où le classement s'effectue à partir des anomalies observées dans 3 domaines :

- une altération qualitative des interactions sociales ;
- une altération qualitative de la communication ;
- un caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités ;

Tendent à suppléer celle de TED dans les discussions actuelles sur les classifications.

En l'état actuel des connaissances, nul ne prétend guérir l'autisme et les autres TED. Il est possible, par contre, par une éducation, un accompagnement et des soins adaptés, d'en orienter l'évolution et d'en limiter considérablement les conséquences pour la personne et pour ses proches.

Le fonctionnement des personnes avec TED, notamment la triade autistique (troubles de la communication et du langage, troubles des interactions sociales, comportements répétitifs), évolue tout au long de la vie.

1.1.2. Un manque de connaissances épidémiologiques en France

A partir de l'extrapolation d'études réalisées dans plusieurs pays, l'INSERM a avancé en 2003 un taux de prévalence de 27/10 000 habitants pour l'ensemble des TED. Cela donnerait pour l'ensemble de la population française environ 170 000 personnes atteintes.

Mais en réalité la prévalence précise de l'autisme et autres TED dans notre pays n'est pas connue. On manque d'études épidémiologiques en France. Pour autant les études les plus récentes à partir des données recueillies dans d'autres pays indiquent une prévalence entre 0.6 % et 1 %, dont un tiers environ de formes typiques d'autisme.

Des données sont disponibles chez les enfants et les personnes de moins de 20 ans. Elles sont issues de la revue systématique de Fombonne (1999) sur l'épidémiologie des TED et de ses mises à jour successives. En 2009, la prévalence estimée pour l'ensemble des TED, dont l'autisme, est de 6 à 7 pour 1 000 personnes de moins de 20 ans ; dans cette même population, la prévalence des TED avec retard mental est estimée entre 2 et 3 pour 1 000 personnes.

La prévalence actuelle des TED, retenue par la Haute autorité de santé (HAS) dans l'état des connaissances sur l'autisme et autres troubles envahissants du développement qu'elle vient de publier, est de 6 à 7/1000, soit un enfant sur 150 atteint d'un TED

Si l'on extrapole ces données à la France, on peut donc estimer qu'il y aurait de 350 000 à 600 000 personnes atteintes de syndrome autistique au sens le plus large du terme (troubles envahissants du développement), et que 5 000 à 8 000 nouveau-nés par an développeront ce handicap.

La proportion filles/garçons est invariable dans toutes les études, soit 1 fille pour 4 à 5 garçons.

Les études épidémiologiques européennes, américaines et japonaises révèlent une augmentation de la prévalence des syndromes autistiques, dont la cause est discutée

Les troubles ou pathologies les plus fréquemment associés aux TED sont :

- les troubles psychiatriques (50 % à 75 % des personnes avec TED ; ils sont difficiles à déceler chez les personnes avec TED associés à un retard mental ; chez les adultes avec TED sans retard mental, l'anxiété et la dépression sont les troubles psychiatriques associés les plus fréquents) ;
- l'épilepsie (20 % à 25 % des personnes avec TED) ; le risque d'épilepsie est plus élevé chez les filles que chez les garçons ; il est également plus élevé chez les personnes avec TED associé à un retard mental que chez celles avec TED sans retard mental
- le retard mental : sa prévalence varie selon le type de TED ; elle est plus faible dans les catégories « autisme atypique », « autres TED » et « autres TED, sans précision » que dans la catégorie « autisme infantile ». Par définition, il n'y a pas de retard mental dans le syndrome d'Asperger. Chez les personnes avec autisme infantile, 70 % présentent un retard mental associé ; celui-ci se distribue en 40 % de retard mental profond et 30 % de retard mental léger.

1.1.3. Le rôle moteur des associations

Les parents d'enfants autistes regroupés en associations ont fait beaucoup pour l'évolution des prises en charge. Refusant d'admettre le discours des médecins leur disant qu'il n'y avait rien à faire, ils n'ont pas accepté de renoncer. Ils se sont regroupés en associations et collectifs actifs. Ils se sont tournés vers les autres pays, en particulier anglo-saxons et ils ont fait valoir les résultats obtenus par ces derniers.

Les parents ont découvert assez rapidement – et ces échanges se sont multipliés grâce à internet, aux forums de discussions des associations de parents des pays francophones, et à la consultation de documents en ligne - qu'en ce qui concerne la prise en charge de l'autisme, la France était un cas singulier dans un environnement institutionnel très différent de ce qu'on peut trouver ailleurs. Dans la majorité des pays, la prise en charge repose, essentiellement et depuis de nombreuses années, sur des thérapeutiques dites «éducatives» alors qu'en France, les prises en charge étaient quasi exclusivement d'inspiration psychanalytique. En France, pendant longtemps, intégrer un service public de prise en charge de l'autisme (hôpital de jour, centre médico-psychopédagogique ou CMPP, et institut médio-éducatif, IME), signifiait, dans la majorité des cas, ne se voir proposer bien souvent qu'une une approche psychanalytique. Pendant longtemps, les enfants autistes n'ont pas eu accès aux prises en charge éducatives pratiquées ailleurs.

Ceci explique que des parents se soient regroupés en associations, pour faire pression sur les décideurs et remédier à l'absence dans le public de prises en charge éducatives. Ces associations sont devenues opérateurs de santé (avec l'aide de psychologues, orthophonistes, psychomotriciens…) pour pallier l'insuffisance de l'offre. Ces associations, qui peuvent s'occuper d'un nombre important d'enfants (souvent plus que l'hôpital de jour) n'ont d'abord fonctionné que grâce à l'engagement des parents et à l'effort financier, souvent très conséquent consenti par les familles. Au fil du temps, le mécénat d'entreprise à travers quelques grandes fondations les collectivités territoriales et également des fonds publics ont commencé à prendre le relais

L'absence sur le territoire national de ces méthodes alternatives explique également l'origine du départ d'enfants autistes en Belgique, à la recherche de structures et de services qui ne sont pas accessibles en France.

1.2. Un retard important de la prise en charge de l'autisme en France

1.2.1. Historique de l'émergence du concept de "trouble envahissant du développement"

1.2.1.1. Les années 1940-1960

L'autisme a été décrit par Leo Kanner en 1943 et Hans Asperger en 1944. Au départ, Kanner a émis deux hypothèses : soit il pouvait s'agir d'un trouble d'origine innée du fait de son apparition précoce, soit il pouvait être lié à des caractéristiques particulières des parents. Dans les années suivantes, Kanner n'a retenu que la première hypothèse.

La théorie psychogénétique, si elle avait donné l'espoir d'une pathologie guérissable, a engendré une injuste culpabilisation des parents et, dans certains cas, la séparation de l'enfant avec son milieu familial. Elle a également provoqué de nombreux dégâts, aussi bien psychologiques que sociaux, dans les familles concernées et chez les enfants ainsi traités.

Les théories psychanalytiques de l'autisme s'appuyant sur la psychogénèse et les théories psycho dynamiques qui en découlaient proposées durant les années 1950 et 60 pour décrire et expliquer le monde intérieur des enfants souffrant d'autisme, ont conduit à une mise en cause du comportement des parents, et en particulier des mères, décrites comme des « mères frigidaires » ou des mères mortifères » dans le développement du handicap.

1.2.1.2. La révolution des années 1970- 1980 : l'émergence du concept de "trouble envahissant du développement"

L'émergence au cours des années 1970 d'une nouvelle conception organique et neurobiologique de l'autisme, considéré comme un « trouble envahissant du développement », a conduit, en particulier dans les pays anglo-saxons et les pays d'Europe du Nord, au développement de méthodes radicalement nouvelles d'accompagnement, d'insertion sociale, de « désinstitutionalisation » et de prise en charge précoce, éducative, psychologique et thérapeutique des enfants dans le cadre d'une participation active des parents et des familles. Elles ont aussi conduit à porter une attention particulière à la souffrance des familles et à leur accompagnement contribuant ainsi à atténuer leur détresse.

1.2.1.3. La période actuelle

Depuis les années 1980, la classification internationale des syndromes autistiques comme "troubles envahissants du développement" a conduit à l'abandon de la théorie psychogénétique de l'autisme et de la notion de "psychose autistique" dans la quasi-totalité des pays, à l'exception de la France et de certains pays d'Amérique latine, où la culture psychanalytique exerce une influence particulièrement importante dans la pratique psychiatrique.

Depuis de très nombreuses années, les pays anglo-saxons ont adopté cette vision de l'autisme ainsi que les interventions de type éducatif auprès des personnes concernées.

Ces interventions se basent sur une évaluation des capacités de l'enfant et la mise en place d'un projet éducatif individualisé. Cette prise en charge est parallèle à l'intégration dans un groupe et nécessite l'implication des parents et de l'entourage ainsi que la cohésion de tous les intervenants. Une évaluation permanente des acquis et un réajustement des programmes en fonction de l'évolution de l'enfant sont essentiels. Les apprentissages se font dans des conditions optimales de structuration de l'espace et du temps, avec un maximum de repères visuels exploitant ainsi les bonnes capacités de visualisation des enfants avec autisme.

Les approches éducatives, dans le cadre des démarches anglo saxonnes, ont fait l'objet de nombreuses études qui en ont démontré l'efficacité, tandis que les thérapies psycho-analytiques n'ont jamais fait l'objet d'études pouvant valider leur bien fondé.

La notion d'autisme tend à être reliée à un « désordre neurologique des premiers stades de développement du cerveau ». Mais si l'apparition des troubles avant l'âge de trois ans est un critère d'identification de l'autisme infantile, ses variantes les moins handicapantes (comme le syndrome d'Asperger ou un trouble envahissant du développement non spécifié par exemple) peuvent n'être détectées que beaucoup plus tard, voire au début de l'âge adulte.

1.2.2. Un retard majeur en France dans la mise en place d'une approche éducative.

La France connaît, par rapport à de nombreux pays, en particulier anglo-saxons et d'Europe du Nord, un retard majeur dans la mise en place d'une approche éducative.

Il y a eu dans notre pays pendant longtemps un maintien de la théorie psychogénétique, à la fois chez les professionnels de la psychiatrie, les professionnels de l'enfance et le grand public. Le passage en France de la "forteresse vide"[3] a eu un retentissement durable. Cependant, la psychiatrie de l'enfant a prôné à partir des années 60 le maintien de liens avec la famille par la création d'hôpitaux de jour et de structures de soins ambulatoires. Des activités éducatives ont pu y être organisées, en particulier grâce à la présence d'éducateurs spécialisés. A partir de la loi de 2005, des intégrations individuelles ou en groupe ont pu se faire dans l'Education Nationale.

On peut observer toutefois un frein à l'acceptation d'un changement de paradigme, du passage de la conception de psychose à celle de trouble du développement, de la transition du primat du soin à celui d'éducation. On a pu observer sur ces points, dans beaucoup de régions de France, un conflit qui a pu apparaitre sans fin et se révèle encore étonnamment laborieux. Cette opposition ancienne a été très marquée, dans notre pays, par les conséquences humaines qu'elle a induites entre des conceptions et des approches de nature essentiellement psychanalytique portées par une large proportion de psychiatres, et la demande pressante, de la part des associations de familles, d'un accès aux approches éducatives et thérapeutiques développées au niveau international. Elle commence néanmoins à s'atténuer. La très grande majorité des psychiatres qui s'occupent d'enfants autistes, a abandonné la théorie psychogénétique, mais reste attachée à une position soignante, prenant en compte les aspects affectifs et cognitifs ainsi que l'importance de l'histoire individuelle de l'enfant dans son contexte familial et culturel. Ceci n'est pas en contradiction avec l'absolue nécessité d'une approche éducative. Ainsi se créent des formes constructives de participation de psychiatres à des modalités d'accompagnements et de prises en charge multidisciplinaires, fondées sur les approches inter disciplinaires recommandées au niveau international.

[3] Bruno Bettelheim. *The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self*, Free Press, 1967.

Cependant, malgré les travaux actuels infirmant définitivement les thèses psychogénétiques qui évoquaient les relations défaillantes avec la mère, encore trop nombreux sont les médecins, les psychologues et plus généralement les professionnels de l'enfance et du travail social qui refusent de remettre leur savoir en question et de le faire évoluer**.**

Des psychiatres français qui sont en charge du diagnostic ont continué à utiliser la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (CFTMEA). Dans sa version 2007, celle-ci introduit bien le terme Trouble envahissant du Développement, mais garde comme synonyme « psychose précoce » et l'inclut dans la grande catégorie « Autisme et troubles psychotiques ». Ceci contribue à maintenir une confusion et à s'écarter des consensus internationaux et des référentiels établis par la communauté scientifique française.

Les personnes, enfants et adultes, atteintes de syndromes autistiques et leurs proches ont longtemps été victimes, en France, d'une errance diagnostique conduisant à un diagnostic souvent tardif, de grandes difficultés d'accès à un accompagnement éducatif précoce et adapté, du manque de places dans des structures d'accueil adaptées, de l'impossibilité pour les familles de choisir les modalités de prise en charge de leur enfant, de la carence de soutien aux familles, et de l'insuffisance d'accompagnement, de soins, et d'insertion sociale des personnes adultes et âgées atteintes de ce handicap.

1.2.3. Une succession de rapports, de circulaires et de lois depuis plus de 10 ans

Sous la pression associative la France reconnait en 1995 l'autisme comme un handicap et non plus comme une maladie. Ceci n'a pas mis fin aux discussions philosophiques et académiques.

En novembre 2003, le rapport sur la situation de l'autisme en France[4], remis par M. Jean-François CHOSSY, député de la Loire, au Gouvernement soulignait l'insuffisance des prises en charge, leur caractère partiel ou mal adapté aux situations, laissant encore un nombre important d'enfants, d'adolescents et d'adultes sans réponse satisfaisante, à la charge de leur famille.

Il insistait sur :

- la nécessité de développer la recherche ;
- la nécessité d'un diagnostic précoce et la mise en place d'un dépistage ;
- l'information et l'accompagnement des familles ;
- le besoin de formation de l'ensemble des professionnels intervenant en particulier dans le champ de la petite enfance.

En 2004, l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale) publie son rapport sur l'évaluation des psychothérapies commandité par la DGS (Direction Générale de la Santé). Ce rapport conclut à la supériorité incontestable des thérapies cognitivo- comportementales par rapport aux thérapies psychanalytiques, et cela dans toutes les pathologies étudiées.

Le Conseil de l'Europe, après avoir condamné la France en 2004, a rappelé, fin 2008, que la France ne s'était toujours pas mise en conformité avec la charte sociale européenne sur l'égalité d'accès à l'enseignement des personnes autistes.

Les recommandations de l'ANAES (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé) publiées en 2005 et 2006 pour la pratique du dépistage de l'autisme écartent clairement le rattachement de l'autisme aux psychoses infantiles[5].

---

[4] La situation de l'autisme en France : besoins et perspectives. CHOSSY Jean-François, Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées, septembre 2003, 75p

[5] [5]AUSSILLOUX Charles, BAGHDADLI Amaria, BEUZON Stéphane, CONSTANT Jacques, SQUILLANTE Maria, ROGE Bernadette, VOISIN Jean, DESGUERRE Isabelle, BURSZTEJN Claude. Fédération Française des Psychiatries (F.F.P.). *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme*. Paris. Haute Autorité de Santé (H.A.S.). Saint-Denis., 2005, 167p., tabl., ill., réf. 26p.

Les deux avis du Comité Consultatif National d'Ethique, n°47 du CCNE du 10 janvier 1996 sur la prise en charge des personnes autistes en France et n°102 du 6 décembre 2007 sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme vont dans le même sens. Dans ces avis, le comité consultatif national d'éthique (CCNE) se montrait très critique : « le défaut de prise en charge demeure considérable, et la situation de la plupart des familles confrontées à cette situation demeure dramatique »[6].

1.2.4. Les textes fondateurs

1.2.4.1. La circulaire du 17 avril 1995(dite circulaire Veil)

La circulaire du 17 avril 1995 reprend la définition de l'autisme de l'ANDEM : « l'autisme est un trouble global et précoce du développement, apparaissant avant l'âge de 3 ans, caractérisé par un fonctionnement déviant ou retardé dans chacun des domaines suivants :

- Interactions sociales perturbées en quantité et qualité.
- Communications verbales ou non verbales perturbées en quantité et qualité.
- Comportements restreints, répétitifs, ritualisés, stéréotypés ».

Elle met en place deux outils : les PRA (Plan Régional Autisme) et les CTRA (Comité Technique Régional sur l'Autisme)

1.2.4.2. La loi du 11 décembre 1996

La loi du 11 décembre 1996 modifiant la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales place l'autisme comme un handicap et non comme une maladie et tend à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme en posant le principe 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 et eu égard aux moyens disponibles, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social ».

1.2.4.3. La loi du 11 février 2005

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées pose le principe du droit de la personne handicapée à la compensation de son handicap quel que soit l'origine de ses déficiences.

La loi introduit deux nouveaux acteurs dans le paysage institutionnel du handicap : les MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapés) et la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie).

1.2.4.4. La circulaire interministérielle de mars 2005

La circulaire du 8 mars 2005 sur la prise en charge des personnes atteintes d'autisme énonce clairement quelques principes, sans doute pour la première fois aussi clairement dans un texte officiel, à savoir que les thèses passées sur une psychogenèse exclusive de l'autisme ne sont plus recevables

Cette circulaire conforte le pilotage et l'animation de la politique de l'autisme en confortant le rôle des CTRA et prévoit l'instauration au plus tard en 2006 de CRA (Centre de Ressources sur l'Autisme) dans chacune des régions françaises tout en listant leur mission.

Des politiques nationales sont dès lors mises en œuvre, mais le dépistage, le diagnostic et le traitement ne suivent que très lentement.

---

[6] Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Avis sur la prise en charge des personnes autistes en France. Rapport n°47 du 10 janvier 1996. Paris: CCNE; 1996
Avis n°102 sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme. Paris: CCNE; 2007

1.2.5. Un premier plan (2005-2007)

Le plan autisme 2005-2007 « Un nouvel élan pour l'autisme », ainsi que la circulaire interministérielle du 8 mars 2005 relative à la prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED publiée concomitamment, ont marqué des réalisations importantes :

- le renforcement des places d'accueil dans le champ médico-social des établissements et services qui accusaient un retard important, avec la création de 2 830 places en établissements et services spécialisées pour enfants et adultes autistes ;
- la contribution à l'installation dans chaque région d'un centre ressource autisme (CRA), chargé d'apporter de l'aide et des conseils aux familles, de la formation et de l'information aux équipes et professionnels de terrain en articulation avec les équipes hospitalières chargées du diagnostic ;
- l'élaboration de recommandations professionnelles pour le dépistage et le diagnostic infantile.

[1]

2. LE PLAN AUTISME 2008-2010

2.1. Un plan logique et cohérent, mais encore des ambigüités à lever.

2.1.1. Présentation du plan

Le plan autisme couvrant la période 2008-2010[7], a été présenté le 16 mai 2008 par les ministres chargés de la solidarité et de la santé. Il **est articulé autour de trois axes,** 8 objectifs et comporte 30 mesures.

2.1.1.1. Trois axes

Axe 1 : Mieux connaître l'autisme pour mieux former. Le plan met l'accent sur la constitution d'un corpus de connaissances commun sur l'autisme, intégrant les acquis de la recherche scientifique, et sur la diffusion de ces connaissances auprès des professionnels, des familles et des aidants.

Axe 2 : Mieux repérer pour mieux accompagner. L'établissement d'un diagnostic rigoureux et précoce est essentiel pour mieux accompagner les personnes atteintes d'autisme.

Axe 3 : Diversifier les approches dans le respect des droits fondamentaux. Le plan autisme vise à promouvoir des approches thérapeutiques novatrices encore peu répandues en France.

2.1.1.2. Huit objectifs organisés autour des trois axes

Axe 1 : Mieux connaître l'autisme pour mieux former

- **Objectif 1 : Elaborer et actualiser régulièrement le corpus de connaissances sur l'autisme**

Il s'agit de rassembler dans un document qui fasse consensus, un socle de connaissances tenant compte de l'apport de l'ensemble des disciplines (médecine, mais aussi sciences humaines et de l'éducation) sur l'autisme et qui permette ensuite de fonder, sur des bases solides, la formation des professionnels et la conception des prises en charge.

- **Objectif 2 : Améliorer le niveau de formation des professionnels et des familles**

Ce socle commun de connaissances devra nourrir tous les modules de formation à destination des acteurs qui participent à la prise en charge des personnes autistes ;

Axe 2 : Mieux repérer pour mieux accompagner

- **Objectif 3 : Définir des critères de qualité des pratiques professionnelles en direction des personnes autistes**

Il s'agit d'améliorer la qualité du diagnostic et de renforcer le nombre de professionnels aptes à le poser, afin d'intervenir de plus en plus tôt et d'orienter le mieux possible la personne autiste et son entourage vers des structures et vers une prise en charge adaptée et pérenne.

- **Objectif 4 : Améliorer le repérage des troubles et l'accès au diagnostic**

[7] A l'origine, le plan était prévu pour être mis en œuvre sur 3 ans entre 2008 et 2010 à l'exception des créations de place en établissements médico sociaux dont l'autorisation était prévu sur 5 ans.

Le repérage et le diagnostic précoces des TED chez l'enfant constituent un objectif majeur en raison du gain de chance attendu de la mise en œuvre, dès le plus jeune âge, d'une prise en charge appropriée.

- **Objectif 5 : Mieux orienter les personnes autistes et leur famille**

Il importe de mettre rapidement en œuvre une bonne orientation des familles, d'assurer leur information et de leur apporter un soutien nécessaire.

- **Objectif 6 : Favoriser la vie en milieu ordinaire, à tous les âges de la vie**

Dans l'esprit de la loi du 11 février 2005, il importe de favoriser la participation des personnes à la vie en milieu ordinaire au mieux de leurs capacités et de leur accomplissement personnel et dans le respect de l'exercice de leurs droits et libertés. Ce processus doit être soutenu par une approche globale de la personne dans son environnement, prenant en compte l'extrême besoin d'éducation de ces personnes, de l'enfance à l'âge adulte, la scolarisation, l'accès possible à la formation professionnelle, à l'emploi ordinaire ou protégé, le maintien facilité à domicile ou la possibilité de disposer d'un logement autonome.

Axe 3 : Diversifier les approches dans le respect des droits fondamentaux

- **Objectif 7 : Promouvoir une offre d'accueil, de services et de soins cohérente et diversifiée**

La diversification de l'offre de service à l'échelle d'un territoire doit pouvoir être offerte aux personnes autistes ou TED ou à leurs familles afin de respecter leurs choix de vie. Il importe par ailleurs de décloisonner les dispositifs tout en développant les partenariats et les coopérations entre acteurs. Un renforcement des capacités d'accueil et d'accompagnement pour les personnes autistes demeure nécessaire.

- **Objectif 8 : Expérimenter de nouveaux modèles de prise en charge, en garantissant le respect des droits fondamentaux de la personne**

Le plan prévoit de permettre une expérimentation encadrée et évaluée de nouvelles méthodes de prise en charge : il prévoit l'élaboration d'un cahier des charges pour définir, au regard de la réglementation en vigueur, les cadres et limites des expérimentations, les garanties attendues en matière de respect des droits des personnes accueillies et les conditions de leur suivi et de leur évaluation.

2.1.1.3. 30 mesures pour mieux connaître, former, accueillir, accompagner

Parmi les 30 mesures présentées, le plan a retenu **5 mesures phares :**

1. élaborer un corpus de connaissances commun et promouvoir la recherche sur l'autisme ;
2. actualiser et développer les contenus de la formation des professionnels qu'ils soient des champs sanitaires, médico-sociaux ou éducatifs et développer les actions de formation ;
3. renforcer les capacités de diagnostic et expérimenter un dispositif d'annonce du diagnostic qui facilite l'orientation et l'accompagnement des familles ;
4. renforcer l'offre d'accueil en établissements et services ;
5. promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement.

2.1.1.4. Mesures, sous mesures, actions

Certaines des 30 mesures comportent des sous mesures qui précisent les modes d'action demandées par le plan et qui peuvent être assimilées à des actions.

Pour chaque mesure ou sous mesure sont précisées :

- Le calendrier, et bien souvent la date d'échéance,
- La ou les structures pilotes,

- Les acteurs,
- Des indicateurs,
- Le coût de la mesure.

2.1.2. Le pilotage du plan

La mise en œuvre des mesures a été confiée aux différentes directions générales concernées DGS/DGOS/DGCS/DGESCO, travaillant en coordination et s'appuyant sur différents opérateurs : CNSA, HAS, ANESM, ANCRA, ANCREAI, EHESP. Les associations de familles et de personnes autistes ont été associées.

Un comité national de réflexion et de proposition sur l'autisme et les TED, chargé d'élaborer des propositions dans premier temps, de suivre la mise en œuvre dans un second temps a été réuni à plusieurs reprises sous la présidence du DIPH, puis du secrétaire général du CIH. A ce comité sont adossés un groupe de suivi scientifique autisme (GSSA), composé d'experts de différentes disciplines, ainsi qu'un groupe de suivi administratif.

187 Millions d'euros de crédits ont été alloués au plan autisme pour la période 2008-2011, selon le tableau ci-dessous.

Tableau 1 : Tableau de financement du plan Autisme

Objectif 1 – Elaborer et réactualiser régulièrement le corpus de connaissance	6 180 000 €	
Objectif 2 – Améliorer le niveau de formation des professionnels et des familles	1 050 000 €	ETAT
Objectif 3 – Définir des critères de qualité des pratiques professionnelles	300 000 €	ETAT
Objectif 4 – Améliorer le repérage des troubles et l'accès au diagnostic	3 030 000€	ETAT + CNSA
Objectif 5 – Mieux orienter les personnes avec autisme et leur famille	1 360 000€	ONDAM hospitalier + Etat
Objectif 6 – Favoriser la vie en milieu ordinaire, à tous les âges de la vie	270 000 €	
Objectif 7 – Promouvoir une offre d'accueil, de services et de soins cohérente et diversifiée	173 799 060 €	ONDAM hospitalier + MEDICO-SOCIAL +CNSA+Etat
Objectif 8 – Expérimenter de nouveaux modèles de prises en charge,	1 100 000 €	ETAT+ AGEFIPH+FIPHFP
COÛT GLOBAL DU PLAN AUTISME	187 089 060 €	

Source : Plan autisme 2008-2010 annexe 4 Tableau de financement du plan Autisme

2.1.3. Analyse de la construction du plan

- **Une large place à la concertation**

L'élaboration du plan a fait une large place à la concertation et a tenu compte des propositions des familles et des professionnels notamment au travers des avis et propositions du comité national de réflexion et de proposition sur l'autisme et les TED qui a largement participé à sa construction.

Le plan s'inscrit dans la perspective et dans la continuité des avancées du premier plan (2005-2007). Il s'appuie sur la loi du 11 février 2005 et sur la circulaire interministérielle de mars 2005 centrée sur l'autisme.

- **Une logique globale et systémique**.

Le plan repose sur une logique globale et systémique. Toutes les dimensions de l'autisme ont été simultanément appréhendées (définition, diagnostic, procédures et structures de prise en charge, scolarisation, emploi, santé, logement..). Cette présentation couvre l'ensemble des champs concernés et permet de saisir également la complexité de leurs interrelations.

La présentation du plan à partir des trente mesures couvrant l'ensemble des problématiques rencontrées dans le parcours de vie d'une personne autiste de l'enfance à l'âge adulte a pour conséquence la perspective d'une réalisation nécessairement partielle à l'échéance du plan. Au vu de l'ampleur de certains aspects du plan, de leur imbrication dans des politiques publiques transversales telles que celles du logement ou de l'emploi et de leur forte dimension culturelle et sociale, il était en effet inenvisageable de penser les réaliser toutes dans le calendrier prévu du plan.

On constate également que l'interaction entre les différentes mesures et leurs temps de réalisations souvent plus lents qu'initialement prévus a eu pour conséquence de décaler la mise en œuvre d'autres mesures qui dépendaient de leur aboutissement. L'exemple le plus frappant est la définition du socle de connaissances qui interagit sur la question du dépistage, du diagnostic et de la prise en charge.

Cette nécessité d'une synchronisation des temps et des délais des différentes mesures est un élément essentiel insuffisamment pris en compte pour le pilotage et l'analyse ultérieure de ses impacts.

- **Une volonté claire de gérer en premier le conflit de la définition de l'autisme**

Le plan a eu le mérite d'aborder clairement, dans un contexte encore passionné, la nécessité de régler le « conflit franco français » portant sur la définition de l'autisme et sur les méthodes de prise en charge. Entre une psychanalyse influente qui tendait à conserver sa position dominante et les tenants de méthodes éducatives se heurtant aux risques de déviances engendrées par la multiplication d'initiatives de particuliers , il devenait urgent de clairement lever ce blocage afin de pouvoir assurer, dans la ligne des recommandations scientifiques, une véritable mutualisation des compétences et des moyens.

- **Une présentation classique d'un plan de santé publique**

La conception du plan en axes, objectifs, mesures et sous mesures assimilables à des actions ciblées, permet son suivi, au travers de la réalisation de chacune des mesures. Pour chaque mesure et sous mesure sont mentionnés le calendrier, le pilote et les acteurs concernés.

Cette conception est tout à fait conforme à la présentation des plans de santé publique. Cependant, elle rend difficile la mesure des impacts et de l'efficacité du plan, et ne traite pas de la pertinence de chaque mesure par rapport à l'objectif qu'elle a vocation à servir.

Pour certaines mesures, plusieurs pilotes sont co-auteurs, ce qui constitue un risque de dilution de responsabilité.

Le calendrier mentionne le plus souvent l'année d'achèvement de la mesure, mais sans prendre en compte les liens entre mesures qui auraient nécessité un minimum de programmation des dates de lancement entre-elle.

Le tableau de suivi de la mise en œuvre des mesures au niveau national constitue un outil pertinent. Il gagnerait cependant à être complété par des tableaux de suivi régionaux qui comporteraient des indicateurs chiffrés du niveau de réalisations des mesures et des indicateurs d'impact pour certaines mesures ciblées.

La subdivision des mesures du plan autisme en sous mesures, dont certaines peuvent être assimilées à des ébauches de plans d'actions, est un premier pas vers une approche plus constructive d'une méthodologie de l'évaluation de l'efficacité du plan. C'est vers cette logique qu'il faudrait tendre, en y ajoutant des indicateurs chiffrés d'impact.

Il faut cependant noter que, dans un premier temps, et compte tenu des délais d'impact, ces indicateurs de résultats sur trois ans ne seraient pas significatifs, en effet un plan s'évalue dans la durée par les changements qu'il a rendus possibles.

- **Une dimension régionale à intégrer dans le nouvel environnement des ARS**

Un certain nombre de mesures initiées au niveau national et formalisées dans des notes ou circulaires dépendent pour leur mise en œuvre des organisations et des dynamiques régionales.

La faible implication des Agences Régionales de Santé (ARS) dans l'élaboration de ce plan, qui peut tout à fait s'expliquer par leur installation récente, devra être corrigée. Les ARS ont en effet un rôle essentiel à jouer et une influence déterminante dans la réalisation d'un plan aussi complexe, compte tenu de la diversité des champs d'interventions et du nombre des responsables locaux à solliciter. L'implication de l'ARS, sa capacité à convaincre et mobiliser les acteurs régionaux ou départementaux des autres Ministères et des structures impliquées est déterminante pour la réussite du plan où les solutions les plus satisfaisantes sont à mettre en œuvre dans la proximité.

La loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, en créant les ARS, a souhaité décloisonner le champ sanitaire (hospitalier et ambulatoire) et celui du médicosocial, afin d'assurer une prise en charge sans ruptures. Pour un plan tel que le plan autisme, cette loi doit créer de meilleures conditions de réussite. Les déplacements de la mission dans plusieurs ARS ont montré tout l'intérêt de définir des objectifs à ce niveau. Dans le même temps, il est évident qu'en fonction de l'implication plus ou moins grande des agences sur cette question, il est à craindre que ne se développent des inégalités régionales significatives.

Les Conventions d'Objectifs et de Moyens des ARS ont inclus dans leurs indicateurs médico-sociaux deux indicateurs de suivi de plans spécifiques. Pour les personnes âgées, il s'agit du plan Alzheimer, mesuré à travers le taux de réalisation en unités spécifiques pour malades Alzheimer (UHR-PASA). Dans le champ du handicap, c'est le plan Autisme qui a été retenu, et le critère pris en compte est le taux d'évolution des places installées pour enfants et adultes avec autisme et autres TED.

L'indicateur portant sur l'évolution des places pour enfants et adultes avec autisme et TED permet de mesurer la réalisation du plan autisme et le taux de progression du nombre de places autisme (enfants-adultes) installées dans la région sur la période. La cible nationale est une progression cumulée de 73 % sur la période 2008-2013 rapportée à la situation à fin 2007, avec comme critère le nombre de places installées enfants adultes. Elle se décline différemment dans les régions selon le niveau atteint des places à fin 2009 et les programmations du PRIAC.

2.2. Bilan de sa mise en œuvre

2.2.1. Bilan : suivi des 30 mesures

2.2.1.1. AXE I : mieux connaître pour mieux former

Objectif 1 : Elaborer et actualiser régulièrement le corpus de connaissances sur l'autisme

- **Mesure 1 : Elaborer un corpus de connaissances commun sur l'autisme dans un document qui rassemblera les connaissances scientifiques et les pratiques du terrain**

Réalisations

La Haute Autorité de Santé (HAS) a publié un état des connaissances partagées sur l'autisme et troubles envahissants du développement le 24 mars 2010. Il concerne :

- la définition de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement ;
- les données épidémiologiques ;
- les spécificités du fonctionnement d'une personne avec autisme ou autre TED ;
- les outils validés de repérage, de diagnostic et de suivi de l'évolution.

Dans un document conforme au cahier des charges, il décrit les objectifs et les critères d'évaluation des interventions qui peuvent être proposées à ces personnes sans en définir les stratégies et les bonnes pratiques de prise en charge ni en évaluer l'efficacité.

- **Commentaires**

Ce rapport de l'HAS constituait une mesure centrale du plan autiste et un point de départ indispensable pour la mise en œuvre d'un grand nombre d'autres mesures**,** notamment l'élaboration de recommandations de bonne pratique, la conception et l'actualisation des programmes de formation sur l'ensemble des troubles envahissants du développement.

Cet état des connaissances n'est pas une innovation par rapport aux connaissances reconnues et mises en œuvre dans beaucoup d'autres pays. Mais il présente l'éminent avantage d'avoir fait consensus en France et d'avoir été formalisé et diffusé par une instance scientifique, autorité administrative indépendante dont c'est officiellement la mission.

Comme souvent, dans l'élaboration d'un consensus, certaines formalisations peuvent encore prêter à interprétations mais tous les acteurs rencontrés reconnaissent l'apport essentiel de ce travail.

Son élaboration a pris plus de temps que prévu en raison des délais liés au choix par la HAS d'une méthodologie, validée et indispensable, celle du consensus formalisé d'experts[8]. Ce retard a impacté d'autres mesures du plan dont le lancement était conditionné par l'aboutissement de cette première mesure.

Sa diffusion a toutefois débuté. (mesure 6).

Ce socle commun de connaissances a vocation à être régulièrement actualisé, le plan a prévu que cette actualisation pourrait se faire sur proposition du groupe de suivi scientifique prévu par le plan. Il ne semble pas toutefois que cette procédure soit aujourd'hui organisée.

- **Mesure 2 : Etudier l'épidémiologie de l'autisme et des troubles envahissants du développement (TED)**

La fréquence de l'autisme et des TED dans la population générale a donné lieu à des estimations variables. Le nombre de personnes autistes résidant en France est encore aujourd'hui une question à laquelle il est impossible de répondre de façon précise.

« La cible était de mettre à la disposition des autorités sanitaires et, plus largement, des acteurs de la prise en charge de l'autisme, des données épidémiologiques fiables sur les différentes formes de TED, et leur degré de retentissement sur l'autonomie des personnes, tant en matière de taux de prévalence qu'en matière de facteurs de risque, d'étiologie ou encore de comorbidité somatique et psychiatrique »[9].

Deux actions ciblées ont été prévues dans le plan:

- la production d'une revue bibliographique sur les études épidémiologiques existantes et les méthodologies employées ;
- l'élaboration d'un protocole des études épidémiologiques en population générale.

- **Réalisations**

Une revue de la littérature a été effectuée en avril 2010. L'objectif principal affiché de cette revue n'était pas de fournir une estimation actualisée des taux de prévalence des différents TED mais plutôt de fournir une description exhaustive des taux de prévalence publiés, de rendre compte des disparités existantes entre toutes ces études et d'essayer de décrire les causes possibles de ces disparités.

En février 2010 L'INVS et l'INSERM ont lancé une étude pour élaborer un protocole d'études épidémiologiques.

---

[8] Après plusieurs mois de travaux préparatoires, la HAS avait arrêté le 4 mars 2010 une méthodologie de travail sur la base d'un protocole en 3 temps, confié à 3 groupes d'experts indépendants les uns des autres :

- un premier groupe chargé de rédiger les propositions (juillet 2009) ;
- un deuxième groupe chargé de les coter, c'est-à-dire de noter leur niveau de validation scientifique (automne 2010)
- un troisième groupe chargé de relire et de valider le document final.

[9] Plan autisme 2008-2010

Si ces deux actions représentent une étape de préparation, l'objectif cible consistant à donner aux acteurs du secteur de véritables outils de connaissance épidémiologique est loin d'être atteint. La connaissance des populations concernées et de leurs caractéristiques constitue un préalable à toute élaboration d'une politique qu'elle soit nationale ou régionale. Cette relance de la mesure 2 pour la faire déboucher sur des outils épidémiologiques opérationnels relève de décisions des Autorités Publiques et une plus large mobilisation sur ce champ de la connaissance est absolument nécessaire. Elle est aujourd'hui possible avec les consensus obtenus sur l'état des connaissances.

- **Mesure 3 : Favoriser la recherche sur l'autisme pour faire émerger des outils diagnostiques, des stratégies thérapeutiques innovantes et des essais cliniques**

La Circulaire Interministérielle du 27 juillet 2010 a rappelé le rôle du Centre Ressources Autisme (CRA) dans ce domaine. La recherche fait en effet partie des sept missions des CRA telles que définies par la circulaire de 2005.

L'Association nationale des centres ressources autisme (ANCRA) et quelques CRA ainsi que des fédérations ou regroupements d'associations de familles, aidés également par des Fondations, développent des initiatives et mènent des projets en recherches actions.

La thématique de l'autisme a été mentionnée dans les circulaires PHRC de 2008, 2009 et 2 010. Huit PHRC ont été retenus sur ce thème pendant les trois années écoulées. La CNSA participe également dans le cadre de la section 5 de son budget au financement de quelques actions de recherche.

- **<u>Commentaires</u>**

Les approches comportementalistes, préconisées pour leur efficacité dans tous les guides de bonnes pratiques étrangers, ne font pratiquement pas l'objet en France de recherches scientifiques et ne sont pas éligibles au support des recherches actions publiques.

Des orientations en matière de recherche ont été demandées au groupe de suivi scientifique de l'autisme, qui n'est plus réuni, cette mesure éminemment interministérielle et académique n'a pas été véritablement portée.

Cette mesure, compte tenu des enjeux importants qu'elle porte mais aussi de sa très grande complexité et de ses dimensions scientifiques et internationales, devrait faire l'objet d'une forte réactivation et d'un véritable plan d'action avec un portage nécessairement interministériel et académique.

- **<u>Objectif 2 : Améliorer le niveau de formation des professionnels et des familles</u>**

- **Mesure 4 : Diffuser le socle commun de connaissances**

La diffusion par communiqué de presse et par la mise en ligne du document par l'HAS avec une synthèse et un diaporama reste trop limitée même si elle a été relayée par des formations et la documentation des CRA. Cette diffusion n'est pas suffisamment à la hauteur des enjeux car elle doit concerner l'ensemble des professionnels et des métiers mais également tous les publics non intéressés à priori mais concernés par l'autisme.

L'appropriation de ce socle passe par son intégration dans tous les supports formation, décisions professionnelles, réglementaires, évaluatifs …

- **Mesure 5 : Développer des formations de formateurs**

Deux actions

1. **Développer une formation « labellisée » de formateurs ou personnes ressources, déjà impliqués dans une pratique** en confiant à l'EHESP la réalisation d'un module de formation, sur la base du socle commun de connaissances ainsi que l'organisation au niveau national des sessions de formation sur la base de ces modules

2. **Mettre à disposition de ces professionnels des outils et des supports innovants de diffusion des connaissances (ex : outils pédagogiques labellisés, sites internet) dans le cadre de ces formations.**

- **Réalisations**

La circulaire du 15 avril 2011, adressée aux ARS et DRJCS, a lancé l'action de formation.

La première session a été organisée pour la rentrée 2011 sur la région Ile de France.

Ces formations de formateurs ont vocation à être déclinées en région, en appui sur des réseaux et des partenariats locaux (institutions, associations, professionnels dont les équipes de psychiatrie associées aux CRA). Disposer de personnes-ressources à l'échelle d'une région, susceptibles de décliner rapidement des maquettes harmonisées au niveau national et sans attendre des connaissances actualisées, doit être en effet considéré comme un réel atout.

Cependant, cette formation, du moins dans un premier temps, n'a pas fait l'objet d'une réelle adhésion. Nos interlocuteurs auditionnés sur la mise en place de cette mesure, ont fait remarquer, au-delà de la question de la prise en charge financière du coût de la formation pour les membres des associations, l'insuffisance de réflexion préalable sur la place et le rôle de ces formateurs, les publics cibles à atteindre et les types de formation ainsi que l'insuffisance de coordination avec les régions qui ont déjà développé un plan de formation.

Un certain nombre d'ambigüités ont été levées à la fois sur les objectifs, le contenu, et la place de cette formation de formateurs dans la démultiplication régionale.

Une région qui a défini en amont sa politique, ses objectifs, ses plans d'actions en matière de formation à l'autisme devrait être complètement maître de la désignation de ses formateurs qui seraient ainsi informés avant la formation de leurs missions et avec des modalités d'action auxquelles ils seraient associés.

- **Mesure 6 : Formation des professionnels**

Actualiser et développer les contenus de la formation initiale des professionnels de santé, des professionnels du secteur médico-social et des enseignants sur l'autisme et les TED.

- Les formations médicosociales
- Les formations pédagogiques

Une note d'information du 28 juillet 2010 relative à la mesure 6 du plan a été diffusée aux DRJSCS afin d'actualiser et développer les contenus de la formation initiale des professionnels du champ médico-social

L'actualisation des contenus de la formation initiale des professionnels de santé, des professionnels du secteur médico-social et des enseignants sur l'autisme est un chantier largement ouvert qui demeure un enjeu majeur pour l'avenir. Elle nécessite un plan d'action beaucoup plus large et qui reste en grande partie à concevoir dans la transversalité.

Elle implique notamment un travail coordonné non seulement avec les Ministères, au niveau central, mais également avec les régions, les universités et tous les acteurs de la formation professionnelle.

- **Mesure 7 : Développer la formation tout au long de la vie professionnelle**

Le 5 juin 2008, les Agences Régionales de l'Hospitalisation (ARH) et les Directions Départementales des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS) ont reçu une circulaire leur demandant de veiller à ce que l'autisme figure parmi les axes prioritaires de formation de tous les professionnels de santé, avec cinq actions à engager :

- former les professionnels aux signes d'appels des troubles envahissants du développement ;
- informer les professionnels du contexte juridique et organisationnel dans lequel s'insère l'accompagnement des personnes souffrant de troubles envahissants du développement ;
- appréhender les spécificités de la prise en charge au plan thérapeutique, éducatif, et pédagogique, et sensibiliser aux avancées significatives en matière de recherche sur ce thème ;
- sensibiliser à la nécessité de protocoles d'accueil spécifique des enfants autistes dans les services hospitaliers ;
- informer sur les structures d'orientation, d'accueil, d'éducation, d'accompagnement et de soins.

La formation au diagnostic et aux bonnes pratiques de prise en charge de l'autisme figure parmi les priorités de formation de tous les professionnels de santé pour 2009.

Pour répondre aux demandes concernant la scolarisation des enfants handicapés, le ministère de l'Education Nationale a fait un effort important de recrutement de personnels pour accompagner ces enfants dans les classes. Le recrutement s'est opéré sous deux formes : des Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS), -individuel ou collectif-, recrutés sur des contrats de 3 ans renouvelables une fois, et des Emplois de vie scolaires (EVS), sous formes de contrats aidés. Une formation leur a été proposée pour se former à la prise en charge du handicap. D'une manière générale, cette mise à disposition de personnels a permis de répondre dans l'urgence au besoin quantitatif. Mais, associations et familles n'ont pu que constater l'hétérogénéité de formation de ces personnels et certaines ruptures de prise en charge, parfois en cours d'année scolaire, particulièrement préjudiciables pour les enfants.

Lors de la deuxième conférence nationale du handicap de juin dernier, le Président de la République a annoncé la fin du recrutement des EVS et la professionnalisation progressive de cet accompagnement, en lien avec les associations. Dans le cas précis des enfants atteints de syndrome autistique ou de TED, la majorité des rectorats avaient déjà entrepris un effort particulier pour ne pas faire accompagner des enfants dont la psychopathologie et les handicaps sont connus pour être complexes par des personnels insuffisamment formés.

Il reste encore beaucoup à faire pour éviter ces décalages à la rentrée ou ces ruptures d'accompagnement largement liés au statut précaires des contractuels recrutés sur cette fonction.

- **Mesure 8 : Faire évoluer les métiers, identifier les métiers émergents répondant aux besoins d'accompagnement spécifiques**

1. Mettre en place un groupe interministériel de réflexion permettant d'identifier des besoins d'accompagnement spécifiques non satisfaits concernant les personnes avec TED pouvant donner lieu à la prise en compte de nouvelles fonctions (professionnels-relais, auxiliaires de vie scolaire et sociale...) en s'appuyant sur les plans régionaux pour les métiers au service des personnes handicapées et des personnes dépendantes.
2. Faire évoluer, à terme, le répertoire national des métiers du médico-social, en cours de préparation.

Ce chantier est à ouvrir dans le cadre général des réflexions sur les métiers mais nécessiterait en amont un travail ciblé sur l'autisme et les TED.

- **<u>Objectif 3 : Définir des critères de qualité des pratiques professionnelles en direction des personnes autistes</u>**

➢ **Mesure 9 : Elaborer des recommandations de pratique professionnelle et évaluer leur mise en œuvre**

Trois actions sont proposées au titre de la mesure 9 :

1) « Faire élaborer par la HAS des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et lui demander de développer sur cette base un programme d'évaluation des pratiques professionnelles des professionnels de santé ».
2) « Faire élaborer par l'ANESM des recommandations de pratiques professionnelles dans le champ médicosocial »
3) Encourager les établissements médico-sociaux à entamer des recherches actions, avec l'appui de partenaires scientifiques extérieurs, afin d'évaluer leurs propres procédures de prises en charge au regard d'indicateurs de résultats définis.

- **<u>Réalisations</u>**

L'ANESM et la HAS ont été saisies par la Ministre de la Santé et des Sports. Néanmoins, eu égard à l'étroite imbrication des interventions, ces deux agences d'évaluation ont souhaité mettre en œuvre une démarche d'élaboration conjointe pour cette recommandation, dont les travaux seront co-pilotés en fusionnant les mesures 9.1 et 9.2 dans l'objectif de produire des recommandations de bonnes pratiques communes à leurs deux champs d'intervention.

Cependant la HAS et l'ANESM ont proposé de limiter ce thème dans le cadre de la mesure 9, à l'élaboration de recommandations relatives aux interventions chez l'enfant et l'adolescent avec TED, dans la mesure où l'élaboration de recommandations de bonne pratique relatives aux interventions chez l'adulte est conditionnée par le travail préalable relatif au diagnostic et à l'évaluation de l'autisme chez l'adulte (mesure 11).

La formulation de la recommandation de la mesure 9 devient ainsi : « Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant »

La Haute Autorité de Santé (HAS) a ouvert une "consultation publique" via internet sur une version préliminaire de recommandations de bonne pratique de l'accompagnement et du suivi de l'autisme pour recueillir l'avis des divers organismes, institutions et associations impliqués dans le suivi et l'accompagnement de l'autisme.

Le document préparatoire souligne notamment la nécessité d'une offre de services thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques diversifiée, pour que les interventions soient adaptées "aux besoins singuliers de chaque enfant/adolescent".

Le document recommande également aux parents "d'être particulièrement prudents vis-à-vis d'interventions présentées, par des professionnels ou des associations, soit comme une intervention exclusive, soit comme une intervention permettant de supprimer complètement les manifestations des troubles envahissants du développement, voire de guérir totalement leur enfant".

La recommandation devrait être publiée en début d'année 2012.

Concernant la mesure 9- 3, Il s'agissait de promouvoir des recherches actions qui ne se limitaient pas aux établissements expérimentaux mais qui pouvaient concerner l'ensemble des établissements médico-sociaux, avec l'enjeu fort d'améliorer la prise en charge des personnes autistes par les établissements existants, spécialisés dans l'autisme, et « généralistes » traitant aussi d'autres handicaps.

Cette démarche a été initiée par certains CRA, mais reste très marginale.

2.2.1.2. AXE II - MIEUX REPERER POUR MIEUX ACCOMPAGNER

- **<u>Objectif 4 : Améliorer le repérage des troubles et l'accès au diagnostic</u>**

➢ **Mesure 10 : Développer le diagnostic précoce chez l'enfant**

« Le repérage et le diagnostic précoces des TED chez l'enfant relèvent d'un consensus international et constituent un objectif majeur en raison du gain de chance attendu de la mise en œuvre, dès le plus jeune âge, d'une prise en charge appropriée. Les références de réalisation du dépistage et du diagnostic d'autisme chez l'enfant ont été arrêtées par les recommandations de bonnes pratiques cliniques de la HAS en 2005 et diffusées en 2006. Il y était fait clairement référence à la classification de l'OMS pour le diagnostic : cela signifie que l'autisme sort du répertoire des maladies psychotiques et des psychoses infantiles et entre dans le registre des troubles du développement »10.

Reconnaître que l'autisme est un trouble du développement met l'accent sur l'importance d'un diagnostic juste et précoce, qui permet d'améliorer l'efficacité des interventions. Dans les pays anglo-saxons et scandinaves, en avance sur les modalités de repérage précoce des troubles du développement, le diagnostic est, dans certaines situations, envisagé dès l'âge de 18 mois. En France, le consensus pour la détermination d'un diagnostic formalisé s'établit aujourd'hui à 3 ans.

Aujourd'hui le diagnostic est encore souvent réalisé trop tardivement et les délais d'accès à une unité diagnostique du CRA sont trop longs (près d'un an en moyenne).

Les délais d'attente(209) restent très élevés, en moyenne 289 jours depuis la réception de la demande par le CRA jusqu'à la restitution du bilan, même si les situations sont également différenciées d'une région à l'autre.

délais d'attente moyens (en jours) - 2009	moyenne	289
	max	605
	min	26

Source : suivi de l'activité des CRA 2009(CNSA)

Les unités diagnostiques des CRA qui doivent être sollicitées en seconde ligne ou en recours dans l'intégration des recommandations de bonnes pratiques en la matière définies en 2005 par l'HAS sont encore insuffisamment et inégalement prises en compte dans les pratiques des professionnels.

Des erreurs de diagnostic sont encore trop fréquentes devant des troubles du langage, une déficience intellectuelle ou des anomalies sensorielles par exemple. Les enfants peuvent alors voir leur handicap s'aggraver ou subir les effets secondaires de traitements médicamenteux ou de parcours inappropriés.

- **Mesure :**
- Mesure 10-1 : conforter les moyens des équipes de psychiatrie en charge d'établir le diagnostic et l'évaluation approfondie des TED, pour réduire les délais d'accès au diagnostic.

- Mesure 10-2 : Assurer une information adaptée sur les recommandations de la HAS de 2005 en matière de dépistage des signes d'alerte et de diagnostic chez l'enfant (diffusion papier des recommandations).

[10] Présentation du plan autisme 2008-2010

- **Mesures prises**

La circulaire du 27 juillet 2010 concernant les CRA présente un certain nombre d'instructions. L'action des CRA doit permettre de faire émerger des propositions d'amélioration qualitative des pratiques en matière de diagnostic.

Dans la circulaire il est spécifié que :

« Les équipes associées aux CRA doivent a contrario prendre une place accrue en matière d'appui et de formation des équipes hospitalières ou médico-sociales (CAMSP et CMPP) susceptibles d'intervenir en première intention en matière de diagnostic, d'évaluation et de prise en charge de l'autisme….» ;

« Une attention particulière sera apportée à la coordination des professionnels intervenant en amont et en aval du diagnostic chez l'enfant. Les CAMSP notamment, dans leur action spécifique en direction des très petits enfants présentant des troubles du développement, sont des structures en capacité de mettre en œuvre, dès l'apparition des premières déficiences, une surveillance, un suivi ambulatoire, une rééducation et un accompagnement parental, en lien avec les équipes spécialisées.»

Les moyens des équipes en charge du diagnostic ont été renforcés : dès 2009, le ministère de la Santé consacre 1,4 M€ à cet effet, effort qui sera porté à 3 M€ en 2010. Sur la période, 6 millions d'euros ont été délégués pour renforcer les équipes hospitalières qui interviennent en matière de diagnostic autisme et TED. L'allocation aux régions a été faite en fonction de critères populationnels. Les ARS ont ensuite ciblé les crédits sur les équipes concernées.

30 000 plaquettes « Dépistage et diagnostic de l'autisme infantile » ont été envoyées aux médecins et aux professionnels de santé.

Cette mesure constitue un enjeu essentiel de la réussite du plan : elle dépend largement pour sa mise en œuvre des dynamiques régionales, et tout particulièrement des CRA pour l'organisation du réseau diagnostic et des équipes pluridisciplinaires en charge des diagnostics complexes. Il n'est pas acceptable que subsiste de tels délais d'attente et que, plus de 6 ans après la publication de recommandations de l'HAS, soit encore signalés des absences de prise en compte par des professionnels de recommandations scientifiques ayant fait consensus.

- **Mesure 11 Faire élaborer des recommandations relatives au diagnostic et l'évaluation chez l'adulte par l'HAS**

La Haute Autorité de Santé a proposé (Octobre 2011), sur son site internet, une nouvelle recommandation intitulée « Autisme et autres TED diagnostic et évaluation chez l'adulte »

Cette recommandation, complexe à mettre en œuvre, était très attendue car elle concerne une partie de la population des autistes largement ignorée celle des adultes.

- **Objectif 5 : Mieux orienter les personnes autistes et leur famille**

- **Mesure 12 : Conforter l'action des centres de ressources pour l'autisme afin de renforcer la cohérence des parcours des usagers**

1. Confier à la CNSA, en lien avec l'ANESMS, une mission d'évaluation de l'activité des CRA
2. .Renforcer, en fonction des besoins, les moyens des CRA en vue d'une meilleure prise en charge des autistes adultes sur cette thématique auprès des équipes de psychiatrie adulte ».
3. Conforter l'action spécifique des équipes, en particulier psychiatriques, associées aux CRA sur un rôle d'appui et d'animation du réseau local des professionnels

- **Le suivi de l'activité des Centres de Ressources pour l'Autisme (CRA)**

Le suivi de l'activité des Centres de Ressources pour l'Autisme (CRA) a été mis en place depuis 2009, il a pour objet de mesurer l'activité de l'ensemble des CRA et des équipes hospitalières qui leur sont associées sur la base des 6 missions sont identifiées, par la circulaire DGAS-DGS-DHOS du 8 mars 2005

- Information, conseil et orientation des personnes TED et de leurs familles
- Appui à la réalisation de diagnostics et d'évaluations
- Organisation de l'information à l'usage des professionnels et familles (documentation)
- Information, conseil et formation des professionnels
- Recherche et études
- Animation régionale des acteurs

Cette mesure était coordonnée par la CNSA, est menée conjointement avec la DGOS, la DGCS et la DGS, avec la collaboration de l'association nationale des CRA (ANCRA).

Les rapports d'activités 2010 des CRA sont en cours de réception par la CNSA via les ARS. A ce jour, il manque presque la moitié des rapports ce qui ne permet pas de lancer les travaux de synthèse nationale. La dernière synthèse disponible est celle de 2009 (publié en avril 2010), elle ne constitue pas une évaluation au sens strict du terme mais une analyse comparative de l'activité des CRA permettant de plus à chaque région de situer le positionnement de son CRA.

L'exploitation d'une année supplémentaire permettra de suivre l'évolution du dispositif au niveau national.

- **La montée en charge des centres ressources sur l'autisme (CRA)**

Les centres de ressources pour l'autisme (CRA), présents dans toutes les régions depuis le plan 2005-2007, ont été financés pour un budget de fonctionnement total de 16,8 M€ en 2009 (57 % sur crédits médico-sociaux et 43 % sur crédits sanitaires). 2M€ de crédits médico-sociaux ont été votés lors de la LFSS 2010, pour abonder les CRA les moins bien dotés (mesure 12-3).Les équipes hospitalières de diagnostic ont également été renforcées à hauteur de 5,6 M€ au total sur la durée du plan (mesure 12-4).

Commentaire

Les CRA constituent un dispositif déterminant de la politique de l'autisme, il faut signaler cependant :

- une grande inégalité dans leurs résultats et leur capacité à assurer toutes leurs missions
- des difficultés dans leur statut et notamment en raison de leur rattachement aux établissements porteurs. Dans le cadre de la réorganisation des structures hospitalières en pôles, certains CRA ont été intégrés dans les nouveaux pôles hospitaliers alors même que leurs missions ne s'inscrivent pas dans ce fonctionnement.

Si l'objectif de créer dans chaque région de France un centre ressources autisme est aujourd'hui réalisé, de nombreux freins sont apparus à leur bon développement et ont abouti à de fortes inégalités tant dans les fonctionnements que dans la réalisation effective de leurs missions.

La circulaire du 8 mars 2005 avait laissé chaque région libre d'en définir le montage, dans le respect des particularités et dynamiques locales.

Le législateur a donné le statut d'établissement médico-social aux centres de ressources (loi du 2 janvier 2002) or cette reconnaissance n'est pas toujours traduite dans les faits dans nombre de CRA, considérés même pour certains comme une unité fonctionnelle hospitalière d'un pôle hospitalier. Plusieurs CRA ne connaissent pas les moyens de fonctionnement qui leur sont attribués, et une minorité ont une direction autonome (4 ont un directeur en titre, les autres ont un coordinateur, le plus souvent un médecin qui assure cette fonction en sus de ses activités médicales).

Les données d'activité 2009 consolidées par la CNSA (annexe I) repèrent 6 formes principales d'organisation. 18 CRA sur 25 sont placés sous gestion d'une structure hospitalière, avec reconnaissance effective ou non de statut d'établissement médico-social (cette reconnaissance pouvant d'ailleurs être affichée mais ne pas s'inscrire comme telle dans le fonctionnement). Dans tous les cas, ils ne disposent pas de gestion autonome

L'enquête réalisée en juin 2011 auprès des CRA par l'ANCRA mentionne un certain nombre de difficultés :

- Les CRA rattachés aux établissements hospitaliers font état de la lourdeur, du manque d'autonomie dans les décisions, préjudiciables à la réalisation de leurs missions. Plusieurs relèvent le manque de transparence dans l'utilisation des moyens et les rigidités pour mener à bien leurs missions régionales.
- Les CRA en groupement ou sous forme associative apparaissent satisfaits de leurs statuts qui leur donnent une large autonomie de gestion et d'initiative.

Mesure 13 : Expérimenter un dispositif d'annonce du diagnostic qui facilite l'orientation et l'accompagnement des familles

- Expérimenter des parcours de diagnostic et de prise en charge : pour cela un cahier des charges national sera conçu et donnera lieu à un appel à projet pour des expérimentations en région, sur la base d'initiatives locales.
- Concevoir différents supports d'information à destination des parents lors de l'annonce du diagnostic**.**

L'expérimentation d'un dispositif d'annonce du diagnostic a fait l'objet d'un appel à projet national conduit en 2009 sur la base d'un cahier des charges diffusé aux Agences Régionales Hospitalières.

Les projets retenus pour faire partie de l'expérimentation, sont éligibles à un appui financier national. Le montant de l'aide nationale sollicitée pour la mise en place des projets est limité à 150 000 euros par centre.

Sur une cinquantaine de projets reçus trois centres ont été sélectionnés (Hôpital Robert Debré, CH Erstein, Tours). En 2010 quatre autres centres ont été choisis : Besançon, CHS Esquirol à Limoges, CH Guillaume Régnier à Rennes. L'évaluation finale des six centres est prévue pour fin 2012.

Les structures médicosociales n'ont pas été éligibles à cet appel d'offre qui aurait mérité une diffusion plus large compte tenu des enjeux et de l'importance de cette mesure qui doit servir de base à des préconisations après le retour d'évaluation.

- **Mesure 14 : Renforcer l'accès aux soins somatiques**

« Les personnes autistes doivent pouvoir bénéficier d'une prise en charge somatique en tant que de besoin. Or, la symptomatologie de l'autisme et des TED, rend difficile l'accès de ces patients aux soins médicaux somatiques requis. Il est souhaitable que ces soins puissent être assurés par des professionnels formés aux spécificités des TED, dans un cadre adapté.

1. Faire identifier par les CRA, au niveau de chaque territoire de santé, les partenaires des différents champs de la prise en charge somatique (médecine générale, médecine des différentes spécialités, dentistes) formés aux spécificités de l'autisme et susceptibles de délivrer des soins dans les conditions spécifiques requises.
2. Faire publier par la HAS et l'ANESMS des recommandations de bonnes pratiques en matière d'organisation de l'accès aux soins somatiques.
3. Sur la base de ces recommandations, mettre en place :

- dans les établissements hospitaliers, des protocoles d'accueil pour les personnes autistes ;
- au sein des établissements médico-sociaux accueillant des personnes autistes, des protocoles d'organisation de l'accompagnement vers les soins. Etudier les conditions de participation des médecins libéraux à ce type de dispositif (accueil, prise en charge…) »[11]

- **Réalisations**

La Haute Autorité de Santé a organisé sur la problématique de l'accès aux soins somatiques pour les handicapés une audition publique les 22 et 23 octobre 2008. Celle-ci a abouti à la publication d'un rapport dont les trois objectifs sont de garantir aux personnes en situation de handicap la liberté de choix de leurs soignants et des modalités de soins, leur non-discrimination ainsi qu'un accompagnement personnalisé.

L'audition publique a permis de réaliser un état des lieux des principaux freins et obstacles constatés. Le manque d'accessibilité (architecture, transport, matériel, etc.), le manque de formation et d'information des acteurs concernés, l'insuffisance de disponibilité des professionnels ainsi que l'organisation complexe de l'offre de soins constituent les principaux obstacles repérés.

Les préconisations formulées par la commission de la HAS ont porté sur les moyens matériels (établissement d'annuaires recensant les ressources disponibles, généralisation des aides techniques à la mobilité) et sur des mesures organisationnelles. Elles concernaient également les moyens humains à dégager (formations, financement de consultation à tarif préférentiel) et les modifications règlementaires à introduire.

Il a été demandé aux CRA dans le cadre de la circulaire interministérielle du 27 juillet 2010 l'identification des ressources sur le territoire.

Cette problématique très complexe représente un défi considérable pour résoudre le problème de l'inégalité d'accès aux soins qu'il convient de relever en accélérant la réalisation de la mesure 14 2.Il nécessite une réponse complète à partir des résultats de l'audition .Compte tenu du retard pris dans le déroulement de cette mesure il convient, dans l' attente d'un plan d'action plus complet, de favoriser les initiatives locales, et de mobiliser les professionnels de santé, notamment les médecins référents, sur cet enjeu.

- **Mesure 15 : Améliorer la qualité des évaluations réalisées par les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)**

1. Organiser une formation destinée aux équipes pluridisciplinaires des MDPH relative aux spécificités de la prise en charge des troubles autistiques et aux difficultés et besoins spécifiques des personnes avec TED et autisme.
2. Mettre en place une coopération entre les MDPH et les CRA:
   - en organisant des réunions de concertation interdisciplinaire à intervalles réguliers entre MDPH et CRA ;
   - en systématisant le recours des MDPH aux conseils et à l'appui des centres de ressources ou des services de psychiatrie pour la connaissance de cas particuliers. Dans ce cas, une information mutuelle sur les missions et spécificités de chaque partenaire institutionnel est organisée ;
   - en organisant des journées thématiques et des temps de rencontre entre les professionnels des MDPH et des CRA.

La construction de partenariats entre les CRA et les MDPH a été initiée, lors d'une journée d'échange nationale organisée le 8 décembre 2009 à Paris au cours de laquelle des expériences variées de coopération en régions ont été présentées.

[11] Présentation du plan autisme 2008-2010

La circulaire du 27 juillet 2010 sur la mise en œuvre régionale du plan autisme souligne la nécessité de renforcer le travail conjoint des centres ressources autisme avec les MDPH, les équipes hospitalières des CRA devant notamment s'impliquer dans la formation des équipes des MDPH.

- **Constats**

- La journée du 8 décembre 2009 a été très appréciée mais l'expérience n'a pas été renouvelée et n'a pas fait l'objet d'un suivi. Localement, des coopérations sont d'ores et déjà instituées entre CRA et MDP, (information mutuelle, concertations à intervalle régulier, études de cas...) formalisées ou non par des conventions. Mais le travail conjoint MDPH /CRA pour améliorer l'évaluation des besoins individuels et définir les plans personnalisés de compensation des personnes est très loin d'être généralisé. On rencontre des initiatives mais peu de conventions ont été formalisées.

- Les compétences et l'expertise des MDPH sur l'autisme mais également la sensibilisation des équipes à l'autisme apparaissent très insuffisantes pour une bonne partie d'entre elles qui, comme guichet unique du handicap, ont à connaître d'une grande diversité de formes de handicaps.

Il existe une très grande hétérogénéité dans le fonctionnement des MDPH. Les délais administratifs de traitement des demandes par les MDPH excèdent, dans nombre de départements, les 4 mois de délai légal.

Ces structures sont déterminantes pour la continuité et la pertinence du projet de vie. La rapidité des délais d'instruction ainsi que la qualité des coopérations de travail aussi bien avec les CRA que l'Education Nationale sont loin aujourd'hui d'être garanties de manière homogène sur tout le territoire. L'enquête nationale de l'Unapei (22 septembre 2010) sur le fonctionnement des MDPH souligne la lenteur du système d'évaluation et de traitement des demandes et une prise en compte encore insuffisante des difficultés et besoins spécifiques au handicap mental.

Les besoins d'expertise pour les cas complexe d'autisme rendent incontournables les coopérations avec les CRA.

- **Mesure 16 : Donner aux parents et aux aidants les outils pour accompagner leur enfant**

4 actions.

1. Veiller à l'accès à une information diversifiée sur les traitements de l'autisme au sein des CRA (brochures, guides).
2. Lancer un appel à projets en liaison avec la CNSA en vue de développer des expérimentations locales de formation en direction des parents, des fratries et des aidants.
3. Renforcer le rôle des CRA dans le recensement de l'offre territoriale de formation en direction des parents et des aidants.
4. Expérimenter un dispositif de guidance parentale pour soutenir les parents et prendre en compte leur connaissance de leur enfant.

- **Réalisations**

Elaboration en cours avec l'ANCRA d'un appel à projet en lien avec la CNSA pour développer des expérimentations locales de formations de parents.

Diverses mesures d'aide aux aidants familiaux sont en cours d'élaboration en lien avec l'ANCRA, dont une offre de formation en direction des parents et des fratries de personnes autistes qui pourrait être financée sur la section IV de la CNSA crédits CNSA mobilisables depuis la loi HPST. Une réflexion est en cours avec ANCRA dans le champ de l'aide aux aidants naturels.

Plusieurs CRA ont réalisé le recensement de l'offre territoriale de formation. Un modèle pour une présentation harmonisée pourrait être proposé par l'ANCRA, et les offres mises en ligne sur le site de l'ANCRA, notamment pour les CRA qui ne disposent pas de site web.

L'élaboration d'un dispositif de guidance parental est en cours avec l'ANCRA.

- **Objectif 6 : Favoriser la vie en milieu ordinaire à tous les âges de la vie**

➢ **Mesure 17 : Renforcer les interventions précoces**

1. Mettre en place en lien avec le CTRA et le CRA une coordination des professionnels en amont et en aval du diagnostic enfant.
2. Proposer un accompagnement individualisé dès le diagnostic
3. Renforcer l'action des CAMSP en direction des très jeunes enfants
4. Développer l'accueil en SESSAD des très jeunes enfants

Action 1 : dans circulaire 27 juillet 2010 CRA
Action 2 ; Lettre circulaire du 27 juillet 2010 DGAS/DHOS/DGS aux services déconcentrés.
Action 3 : Lettre circulaire DGAS aux services déconcentrés Circulaire du 13 février 2009. Etudes CNSA relatives aux interventions des CAMSP
Action 4 : Circulaire du 13 février 2009.Une recommandation ANESM en cours.

➢ **Mesure 18 : Améliorer la scolarisation des enfants autistes**

« Depuis la loi du 11 février 2005, les enfants avec autisme sont plus nombreux à bénéficier d'une scolarisation dans des classes ordinaires, dans les CLIS et les UPI. Le personnel de l'éducation nationale est donc confronté, à tous les niveaux de scolarité, à des situations particulières liées à chaque enfant porteur d'autisme. Les équipes pédagogiques doivent tenir compte la fois des spécificités liées à l'autisme, de la singularité de chaque élève, de l'hétérogénéité des situations familiales et des ressources d'accompagnement »[12].

Trois actions :

➢ Mesure 18- 1 : Diffuser un guide d'information aux personnels enseignants. Diffusion effectuée par le Ministère de l'Education Nationale (DGESCO),

➢ Mesure 18-2 : Créer des places en SESSAD dédiées à l'accompagnement en milieu scolaire,

➢ Mesure 18-3 : Prévoir au sein des EMS un enseignement adapté lié à la réforme des textes ESMS enfant.

- **Réalisations**

L'Education Nationale a produit un guide sur la scolarisation des enfants autistes, largement diffusé. Le site éduscol propose des guides pratiques à l'usage des enseignants. Ils ont été élaborés par l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA), à la demande et en liaison avec la direction générale de l'Enseignement scolaire (DGESCO). Ces guides constituent une ressource très utile pour les enseignants qui accueillent des élèves handicapés dans leur classe.

Les articulations entre scolarité ordinaire et les structures médico-sociales sont plus fréquentes et variées. Il existe un niveau de complexité qui nécessite un soutien de la part des professionnels du CRA.

Des progrès importants ont été réalisés mais il apparaît encore de grandes différences régionales de mobilisation. Pour les enfants autistes les réussites tiennent encore trop à des mobilisations personnelles de responsables de l'Education Nationale au niveau local plutôt qu'à une prise de conscience généralisée des responsabilités de l'Institution en matière de scolarisation des enfants autistes.

Pour améliorer la scolarisation, la priorité doit être la formation. C'est ce que prévoit le plan : sensibilisation des enseignants dans le cadre de leur formation initiale, possibilité de formation continue pour les enseignants accueillant des enfants autistes dans leurs classes, formation aussi des auxiliaires de vie scolaire.

[12] Présentation du plan autisme 2008-2010

L'accompagnement par des SESSAD est également essentiel, et, les possibilités de coopération entre école ordinaire et établissements adaptés devraient permettre à l'Education nationale de mieux mobiliser les compétences du monde médico-social pour intégrer les enfants autistes.

Des travaux communs en interministériels sont en cours, dans les régions visitées nous avons constaté des dynamiques de coopérations entre le Rectorat, l'ARS et le CRA La participation et l'implication forte de l'Education Nationale dans le plan et son pilotage représente non seulement une condition essentielle de la réussite de celui-ci mais également un engagement pour de nouvelles perspectives d'accompagnement de l'autisme.

Il s'agit à court terme de rappeler dans toutes les régions le caractère indispensable de la contribution des services de l'Education Nationale dans le dépistage précoce des enfants autistes, l'amélioration de leur scolarisation et de la continuité de celle-ci pour réussir le projet de vie de chacun. .

- **Mesure 19 : Moduler les réponses institutionnelles en fonction des besoins des adolescents**

Action : Assouplir les repères institutionnels en matière d'âge concernant l'adolescence et encourager les accueils innovants d'adolescents

Cette action à notre connaissance n'est pas lancée.

- Mesure 20. Améliorer l'insertion sociale et professionnelle des jeunes autistes

- Favoriser la création de SAMSAH-professionnel.
- Développer l'apprentissage en institut médico-professionnel (IMPRO) et mieux mobiliser les ressources existantes dans les UPI Lycée professionnel.
- Envisager un système de validation des acquis et des compétences professionnelles, si une qualification professionnelle, quel qu'en soit le type, ne peut être obtenue.

Ces mesures n'ont pas fait l'objet d'une mise en œuvre formalisée.

- **Mesure 21 : Permettre aux personnes autistes de disposer d'un « chez soi »**

« Action : expérimenter des logements adaptés, s'inspirant du modèle de logements groupés avec service intégré. Pour cela, élaborer un cahier des charges pour lancer un appel à projet dans 10 départements volontaires. Les outils mobilisés pourront être des outils de droit commun de la politique du logement (logement social, maisons relais) et/ou des outils plus spécifiques de la politique du handicap (SAVS, SAMSAH) »[13].

- **Réalisations**

A la suite de la mise en place d'un groupe de travail sur les questions de l'hébergement ou du logement adapté aux aspirations des personnes TED dans le médico-social (mesures 21 et 26), une étude portant sur les innovations pour l'intégration des personnes autistes au travers de l'habitat est en cours de réalisation. Elle doit aboutir en 2011 à la réalisation d'un guide d'aide à la décision.

En matière d'hébergement et de logement adapté, un groupe de travail mis en place par la DGCS, en lien avec l'ANCREAI procède à une exploration des projets et dispositifs innovants en matière d'habitat des personnes TED, pour en tirer des propositions[14].

- **Mesure 22 : Développer une offre de travail protégé adaptée aux spécificités de l'autisme**

1. Expérimenter des ESAT spécifiquement adaptés aux personnes autistes et TED. Pour cela, élaborer un cahier des charges national et faire appel à projets dans 10 départements.

[13] Présentation du plan autisme 2008-2010
[14] « L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble »ANCREIA septembre 2011.

2. Au vu de l'évaluation de ces expérimentations, adapter les règles de fonctionnement des ESAT aux spécificités des adultes autistes ou TED.
3. Inciter à la création d'ESAT adaptés, en élaborant et diffusant un vade-mecum à destination des porteurs de projet et des DDASS.
   Ces réflexions sont initiées dans le cadre de groupes de travail avec les ESAT

- **Mesure 23 : Favoriser l'accès à l'emploi ordinaire**

1. Expérimenter au niveau local un partenariat avec les chambres consulaires et les chambres des métiers.
2. Sensibiliser et solliciter les fonctions publiques avec saisine par les ministres du FIPHFP.
3. Expérimenter des structures de job coaching.

Ces actions n'ont pas été lancées, même si l'on peut recenser quelques expériences notamment associatives.

2.2.1.3. AXE III - DIVERSIFIER LES APPROCHES, DANS LE RESPECT DES DROITS FONDAMENTAUX DE LA PERSONNE

- **<u>Objectif 7 : Promouvoir une offre d'accueil, de services et de soins cohérente et diversifiée</u>**

- Mesure 24 : Relancer le rôle des comités techniques régionaux de l'autisme et la place des familles dans la dynamique de réflexion régionale sur l'autisme.

Trois actions recensées.

1. Formaliser au sein de chaque région l'installation d'un CTRA.

Circulaire du 8 octobre 2008, réunion du 9 décembre, action confirmée dans une circulaire du 27 juillet 2010 destinée aux ARS.

2. Organiser une journée nationale annuelle d'échange et d'information pour les personnes en charge au sein des services déconcentrés de l'Etat de l'animation et de la mise en œuvre régionale du plan autisme.

Une réunion s'est tenue le 9 décembre 2008. Prochaine réunion de coordonnateurs à prévoir (ARS).

3. Associer les CTRA au Groupe technique administratif de l'autisme.

Ces trois actions ont été réalisées mais il n'est pas certain qu'elles aient eu un impact réel sur l'objectif de promouvoir une offre d'accueil, de services et de soins cohérente et diversifiée

- **Mesure 25 : Renforcer l'offre d'accueil en établissements et services.**

« En dépit des efforts déjà réalisés, la France souffre encore d'un déficit de places en établissements et services accueillant des personnes autistes, qu'il s'agisse d'enfants ou d'adultes. Il importera d'apporter des réponses complémentaires pour les personnes les plus lourdement handicapées, en accompagnant notamment l'avancée en âge des adultes, par le développement de l'offre en établissements médico-sociaux pour assurer une couverture plus équilibrée du territoire »[15].

1. Plus de 170 millions d'euros sont destinés à la création sur 5 ans de 4 100 places supplémentaires dédiées aux personnes autistes, soit 2 100 places pour enfants (1 500 places en IME et 600 places en SESSAD) et 2 000 places pour adultes (places de MAS-FAM) et le développement des SAMSAH (pas d'objectif quantifié).

[15] Présentation du plan autisme 2008-2010

2. L'accueil en SAMSAH, afin de permettre l'accompagnement dans le milieu ordinaire, dans le logement ou dans l'emploi sera favorisé sans qu'un objectif en termes de nombre de places soit fixé.
3. Une partie des créations de places en IME et en MAS/FAM sera orientée vers le développement de l'accueil temporaire pour permettre des séjours de rupture pour les personnes et de répit pour les aidants.

❖ Réalisations

A fin 2010 le tableau ci-dessous présente l'état du suivi des créations des places spécialisées pour l'accompagnement du handicap autisme.

Tableau 2 : Suivi des créations de places spécialisées pour l'accompagnement du handicap autisme

		Places programmées pour 2008-2014	Places autorisées sur MN 2008-2013	Places installées sur MN 2008-2010
Adultes	Accueil temporaire AH	0	63	40
	Autres adultes	0	18	18
	FAM	2 000	601	139
	MAS		314	125
	SAMSAH - SSIAD	0	45	20
Total Adultes		**2 000**	**1 041**	**342**
Enfants	Accueil temporaire EH		57	28
	IME	1 500	1 091	766
	SESSAD	600	711	536
Total Enfants		**2 100**	**1 859**	**1 330**
Total Adultes et Enfants		**4 100**	**2 900**	**1 672**

Source : CNSA : Programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour un accompagnement adapté du handicap tout au long de la vie. Premiers chiffres clés au 31/12/ 2010

- Sur le secteur de l'enfance, le % des places autorisées de SESSAD (38,2 %) est supérieur à la progression prévue dans le déroulement du programme (28,6 %). Les places autorisées en 3 années de notification de crédits du programme dépassent d'ores et déjà ses prévisions à 5 ans sur les SESSAD : 711 places étaient autorisées au 31/12/2010, alors que le programme en prévoyait 600 sur toute sa durée.

  72,7 % des places prévues au programme en IME sont également autorisées au 31 décembre 2010.

- Sur le secteur des adultes, les autorisations effectives durant les 3 premières années du programme demeurent en deçà de l'objectif : 1 041 places sont autorisées au 31 décembre 2010, soit un peu plus de la moitié de l'objectif.

  La création de places de SAMSAH et SSIAD est peu dynamique (seulement 4 % des places adultes autorisées).

Ce programme de création de places spécialisées en établissements et services pour l'accompagnement du handicap spécifique autisme devrait, compte tenu du rythme des autorisations, atteindre l'objectif de 4 100 places au total en 2012[16].La faible croissance des places de SAMSAH et SSIAD tient en partie au partage des responsabilités de financement avec les Conseils Généraux.

[16] Pour créer ces places, le plan tenait compte d'un coût à la place supérieur à la moyenne des places constatées tous handicaps confondus, soit 50 000 euros en établissements pour enfants et 80 000 euros en établissements pour adultes

Les crédits de fin de programme de la dernière tranche d'autorisation 2012 sont en cours de notification. La suite des programmes en matière de création de places sera instruite dans le cadre de l'instruction du PLFSS 2013 avec l'analyse des SROS médico-sociaux en cours d'élaboration par les ARS.

L'évolution de l'offre de services doit prendre en compte la transformation de l'existant qui vient s'ajouter à ce programme pluriannuel : la transformation de places d'IME en SESSAD ou requalification de places d'IME pour déficients intellectuels en places d'IME pour autistes.

- **Mesure 26 : Adapter la prise en charge en établissements médico-sociaux aux aspirations nouvelles des personnes TED et de leur famille**

Mettre en œuvre des structures réellement adaptées aux nouvelles aspirations des personnes TED et leur famille ; de petites structures, à taille humaine, des structures tournées vers la prise en compte du projet de vie de la personne autiste.

Trois actions présentées pour cette mesure :

1. Faciliter la création de petites unités de vie, en adaptant les normes techniques exigées pour ces structures et en adaptant la règlementation (notamment sur les conditions de sécurité, d'hygiène, d'accessibilité).
2. Elaborer un référentiel spécifique à l'accompagnement des personnes avec autisme et TED dans le cadre de la refonte des règles d'organisation et de fonctionnement des établissements et services médico-sociaux accueillant des enfants et des adolescents handicapés.
3. Elaborer un vade-mecum à destination des promoteurs de projets et des services déconcentrés, pour leur donner les outils nécessaires au montage technique de projets adaptés et répondre aux questions portant sur la planification, l'autorisation, la création d'un plateau de ressource commun, les financements.

- **Réalisations**

L'adaptation des normes techniques pour les petites structures relève de dispositions règlementaires dans le cadre de la refonte des textes régissant les ESMS.

Ces mesures sont liées à la mesure 21 et à la réforme des textes ESMS enfants.

La troisième mesure est lancée dans le cadre d'un groupe de travail avec les DDASS en lien avec les recommandations de l'ANESM concernant les pratiques d'accompagnement. Cette mesure en lien avec l'étude logement-hébergement des personnes TED devrait aboutir à la production d'un guide fonctionnel.

- **Mesure 27 : Améliorer la prise en charge des personnes autistes accueillies en psychiatrie**

1. Définir, dans le cadre territorial, une structuration des prises en charge sanitaires.
2. Organiser une contractualisation établissement /ARH sur missions et moyens des centres de référence.

La Circulaire Interministérielle du 27 juillet 2010 aux ARS et la circulaire d'orientation et de financement des CRA (1er trimestre 2010) sont censées avoir répondu à la mesure.

- **<u>Objectif 8 : Expérimenter de nouveaux modèles de prise en charge, en garantissant le respect des droits fondamentaux de la personne</u>**

- **Mesure 28 : Décrire et analyser la diversité de l'offre de dispositifs et de modalités d'accueil et d'accompagnement**

Une action ainsi décrite : mener dans trois régions françaises, sur la base d'un protocole d'enquête réalisé par la région Languedoc-Roussillon des recherches-actions régionales visant à décrire les interventions proposées en matière de TED et d'autisme, en incluant toutes formes d'actions, de services et structures adaptés.

L'étude a été confiée à l'ANCRA sur la base du cahier des charges suivant :

- Réaliser une enquête dans 3 régions permettant de décrire les pratiques de prise en charge éducatives, thérapeutiques et pédagogiques des enfants, adolescents et adultes avec TED accueillis dans les établissements sanitaires et médico-sociaux : selon la méthodologie de l'enquête-pilote conduite en Languedoc-Roussillon en 2004 par le CRA, l'ORS et le CREAI à la demande de la DGAS.
- Mettre au point et réaliser dans ces 3 régions une enquête permettant de décrire les pratiques de scolarisation des enfants et adolescents avec TED dans les établissements scolaires.
- Mettre au point et réaliser dans ces 3 régions une enquête auprès des associations d'usagers permettant de décrire leur degré de satisfaction à l'égard de l'offre de service actuelle, en termes de pratiques éducatives, thérapeutiques et pédagogiques.

L'étude a été finalisée fin février 2011 et les résultats sont disponibles sur le site du ministère (DGS). La diffusion de cette étude est restée restreinte et son exploitation confidentielle malgré la qualité du travail et la richesse des expériences décrites.

- **Mesure 29 : Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement**

Le plan autisme 2008-2010 a prévu à la mesure 29 de promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de structures expérimentales d'accompagnement des enfants et adolescents, permettant des modes d'organisation et de fonctionnement adaptés à des méthodes encore peu répandues en France, telles que les approches comportementales de type méthode ABA.

Trois actions :

1. Autorisation de structures expérimentales**.**
2. Elaboration d'un cahier des charges national pour définir au regard de la règlementation en vigueur les cadres et limites de l'expérimentation des modèles peu répandus en France et un référentiel d'évaluation**.**
3. Remontée des informations sur chaque expérience et évaluation.

Le plan a ainsi autorisé l'ouverture de 24 structures expérimentales d'accompagnement des enfants autistes mettant en œuvre des méthodes éducatives, fondées sur l'analyse du comportement appliqué, dite ABA (Applied behavior analysis) ou TEACCH (Treatment and éducation of autistic and related communication for handicaped children) encore peu implantées en France. Ces ouvertures ont été autorisées en 2 vagues successives : en 2009 (14 projets) et 10 en 2010.

Ces projets représentant 381 places (pour une durée de 5 ans), avec un financement de 20,4 M€ sur les crédits réserve nationale. Les équipes hospitalières chargées de suivre les enfants accueillis dans ces structures innovantes ont été renforcées. Les 11 régions concernées 17ont reçu un financement par la DGOS d'environ 50 000 euros par projet.

Toutefois, et pour assurer la qualité du traitement utilisé, ces structures expérimentales sont autorisées pour une durée de cinq ans et doivent être régulièrement évaluées

Le cahier des charges a été diffusé par circulaire du 5 janvier 201018, le référentiel d'évaluation en juillet 2010, une instruction DGCS aux ARS du 28 juillet 2010 a été transmise aux ARS, y est joint un cadre pour l'évaluation de ces structures expérimentales autisme, réalisé avec l'ANESM.

Le cahier des charges a été réalisé par la DGAS, dans le cadre de réunions de travail auxquelles ont participé des DDASS, la DSS, la CNSA ainsi que des MDPH, sur la base de projets portés par des associations.

[17] Aquitaine, Bretagne, Haute Normandie, Nord –Pas –de –Calais, PACA, Pays de la Loire, Poitou-Charentes, La Réunion, Rhône-Alpes

[18]CIRCULAIRE N° DGAS/3C/2010/05 du 5 janvier 2010 relative à la mise en œuvre de la mesure 29 du plan autisme 2008-2010«Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement .

Ces informations, collectées en routine au moins annuellement, contribueront à décrire le fonctionnement et l'activité des structures, les caractéristiques des enfants et adolescents accompagnés et leurs évolutions. Lors des différentes évaluations menées (internes et externes), elles seront complétées par des observations et des entretiens, le recueil d'avis des parties prenantes et analysées. Ce guide est une aide pour renseigner les différents domaines explorés.

Ce cahier des charges vise exclusivement des structures expérimentales pour enfants et adolescents au sens des établissements ou services à caractère expérimental du 12° du I de l'article L312-1 du CASF. Ces structures sont autorisées au titre des services et établissements expérimentaux mentionnés au 12° du I de l'article L 312-1 du code de l'action sociale et des familles, ce qui leur confère le statut d'établissement médico-social. Conformément à l'article L 313-7 du CASF, les établissements et services à caractère expérimental sont autorisés dans le cadre des procédures prévues par la loi.

S'agissant de structures médico-sociales destinées aux enfants et adolescents en situation de handicap, leur financement relève des enveloppes régionales et départementales médico-sociales, dans le cadre des objectifs de création de places nouvelles fixés par le Plan Autisme 2008-2010. Il appartient aux services déconcentrés de l'Etat d'accompagner les porteurs de projets et de procéder à l'instruction des dossiers au vu de la qualité des projets et de la réponse aux besoins.

- **Mesure 30 : Donner un cadre juridique et éthique pour l'accompagnement des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement**
  1. Mettre en place une mission chargée de conduire la réflexion juridique et éthique globale sur les garanties dues aux personnes avec TED ou autisme concernant leurs droits fondamentaux, notamment en établissements, ainsi que sur la place et le rôle laissé aux familles dans l'accompagnement des personnes.
  2. Confier à l'ANESMS l'élaboration de critères de qualité des interventions en direction des personnes autistes pour respecter la dignité des personnes et pour lutter contre les dérives et les pratiques dangereuses.

La première action n'a pas été lancée. Elle apparaît cependant essentielle pour assurer les garanties dues aux personnes avec TED ou autisme et permettre aux professionnels de trouver des soutiens dans leurs questionnements de métiers.

Cette mission ne nécessite pas de créer une structure nouvelle, elle pourrait s'appuyer sur les espaces éthiques régionaux ou interrégionaux et ouvrir le débat sur les exigences en matière de respect des droits et de la légitimité pour un professionnel de l'utilisation de certaines pratiques n'ayant aucune preuve d'efficacité et qui pourraient dans certaines situations relever de la maltraitance

La deuxième est réalisée. L'ANESM a publié en janvier 2010 la recommandation « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement » au titre de la mesure 30-2 du plan consultable sur le site de l'ANESM.

Acteurs, usagers et familles, professionnels du secteur médico-social et sanitaire, universitaires et chercheurs ont été largement associés à l'élaboration de cette recommandation et ont ainsi déterminé des lignes directrices et repères communs pour accompagner les personnes souffrant d'autisme ou d'autres TED, quels que soient leur âge et leurs situations de handicap.

2.2.2. Bilan synthétique de la mise en œuvre

Les 30 mesures du plan n'ont pas les mêmes temporalités. Aussi le tableau ci-dessous constitue-t-il une représentation plus synthétique du suivi des mesures et actions inscrites dans le plan sur la base d'une appréciation de son déroulement résumée à 5 catégories :

- Action réalisée : la mesure est mise en œuvre **R**
  - Réalisée avec mise en œuvre et impact visible R*
  - Réalisée sans impact encore visible ou à mettre en œuvre R
- En cours : la mesure est exécutée selon les modalités prévues**. EC**

- La mesure est lancée mais sa réalisation rencontre de grandes difficultés. **ECD**
- Non commencée, en étude ou préparation EP
- Non commencée : la mesure n'a pas été amorcée.

Les 30 mesures du plan n'ont pas les mêmes enjeux, leur suivi peut être analysé par rapport aux mesures phares considérées comme déterminantes et par rapport aux 8 objectifs du plan.

2.2.2.1. Etat d'avancement des mesures et actions

Une lecture du tableau en nombre d'actions réalisées (29), en cours(18), en préparation (6) ou non lancées(24) sur 49 actions du plan (mesures et sous mesures) n'a pas de grande signification du fait de la grande diversité de l'importance des actions quant à la réussite du plan.

Cependant il révèle la nécessité d'une réelle programmation des mesures avec une date de lancement et une date d'échéance réalistes par rapport à l'interaction de ces mesures et aux contraintes de réalisation. Compte tenu du choix de présenter un panorama de l'ensemble des mesures, il n'était pas pertinent d'afficher leur réalisation en tenant compte de la date d'échéance fixée par le plan.

Le tableau montre que les mesures réalisées (21) comprennent les mesures prioritaires et fondatrices, telles que celle du socle de connaissances, ce qui traduit bien la réussite d'un pilotage des priorités. Mais à contrario, cela conforte également le diagnostic que l'échéance du plan était trop courte pour permettre raisonnablement de tenir tous les objectifs.

Si un certain nombre d'actions n'ont pas été lancées, ceci révèle également les difficultés rencontrées pour les initier. Hors du champ sanitaire et de celui du médico-social, la coordination nécessaire des acteurs sur les champs de l'éducation, de la formation, de l'emploi et du logement en direction des personnes autistes s'avère beaucoup plus délicate. S'y ajoute également la dimension culturelle et interdisciplinaire de la sensibilisation et de la formation des familles et des professionnels mais également celle du grand public, afin de faire en sorte que notre société toute entière change de regard face à un type de handicap qui lui est encore trop étranger.

Mesure/actions	**intitulé**	**pilotes**	**Mise en œuvre nationale**
OBJECTIF 1	**Elaborer un corpus commun de connaissance sur l'autisme**		
Mesure n° 1	élaborer un corpus de connaissance	DGS	R*
Mesure n° 2-1	faire revue bibliographique/études épidémio	DGS	R
Mesure n° 2-2	élaborer protocole d'études épidémiologiques	DGS	ECD
Mesure n° 3	développer la recherche	DGS/DGOS/MESR/ONFRIH	ECD
OBJECTIF 2	**Améliorer le niveau de formation des professionnels et des familles**		
Mesure n° 4	diffuser le socle commun de connaissance	DGCS/DGS/DGOS/DGESCO	ECD
Mesure n° 5-1	développer une formation labellisée de formateurs	DGS/DGCS/DGOS	R
Mesure n° 5-2	outils et supports innovants de connaissance	DGCS/DGOS	EP

Mesure n° 6-1	formations initiales sanitaires	M. santé et enseign. sup	
Mesure n° 6-2	formations initiales médico-sociales	DGCS	
Mesure n° 6-3	formations initiales pédagogiques	M. enseign. Sup	
Mesure n° 7-1	actions de formation professionnelle de santé en exercice	DGOS	ECD
Mesure n° 7-2	recenser besoins de formation continue des professionnels du médico-social	DGCS/Régions	
Mesure n° 7-3	plans de formations des personnels des établissements et services	DGCS/Régions	
Mesure n° 7-4	plan de formation continue nationale ou académique	DGESCO et rectorats	EC
Mesure n° 7-5	formation CAPA-SH et 2CA-SH	DGESCO et rectorats	
Mesure n° 7-6	formations DU et coordination des DU	DGSUP	
Mesure n° 8	groupe interministériel de réflexion sur les métiers	DGCS	
OBJECTIF 3	**Définir des critères de qualité des pratiques professionnelles en direction des personnes autistes**		
Mesure n° 9-1	faire élaborer par HAS des RPP	DGS	En Cours
Mesure n° 9-2	faire élaborer par ANESM des RPP	DGCS	En Cours
Mesure n° 9-3	encourager les recherches-actions dans les EMS	DGCS	
OBJECTIF 4	**Améliorer le repérage des troubles et l'accès au diagnostic**		
Mesure n° 10-1	conforter les moyens des équipes de psychiatrie en charge du diagnostic	CNSA	Réalisé
Mesure n° 10-2	assurer une information adaptée sur les recommandations HAS 2005	DGS	EC
Mesure n° 11	saisir la HAS pour recommandation BPC pour diagnostic adulte	DGS	R*
OBJECTIF 5	**Mieux orienter les personnes avec autisme et leur famille**		
Mesure n° 12-1	confier à la CNSA la mission d'évaluer les CRA	DGCS/DGOS	ECD
Mesure n° 12-3	renforcer les moyens des CRA	DGCS/DGOS	R*
Mesure n° 12-4	conforter l'action spécifique des équipes psychiatriques associées aux CRA	DGOS	R*
Mesure n° 13-1	concevoir cahier des charges appel à projets dispositif d'annonce du diagnostic	DGOS	EC
Mesure n° 13-2	concevoir supports d'information à destination des parents	DGOS/DGS/DGCS/régions	EC
Mesure n° 14	renforcer l'accès aux soins somatiques	DGOS/DGCS	ECD
Mesure n° 15-1	organiser une formation aux équipes des MDPH	CNSA	ECD
Mesure n° 15-2	mettre en place une coopération entre les MDPH et les CRA	CNSA	ECD
Mesure n° 16-1	veiller à une information diversifiée sur les traitements au sein des CRA	DGCS	ECD
Mesure n° 16-2	lancer un appel à projet en lien avec la CNSA pour expérimentations locales formations de parents	EC	EC
Mesure n° 16-3	renforcer rôle des CRA dans le recensement de l'offre territoriale de formation pour parents et aidants	DGCS/CNSA	EC
Mesure n° 16-4	expérimenter un dispositif de guidance parental	DGCS/CNSA	EC

OBJECTIF 6	Favoriser la vie en milieu ordinaire, à tous les âges de la vie		
Mesure n° 17-1	mettre en place en lien avec le CTRA et le CRA une coordination des professionnels en amont et aval du diagnostic enfant	DGCS/DGOS	R CIRC
Mesure n° 17-2	proposer accompagnement individualisé dès le diagnostic	DGCS/DGOS	R CIRC
Mesure n° 17-3	renforcer l'action des CAMSP en direction des très jeunes enfants	DGCS	R CIRC
Mesure n° 17-4	développer l'accueil en SESSAD des très jeunes enfants	DGCS/CNSA	
Mesure n° 18-1	diffuser guide d'information aux personnels enseignants	DGESCO	R
Mesure n° 18-2	créer des places en SESSAD dédiées à l'accompagnement en milieu scolaire	DGCS	
Mesure n° 18-3	prévoir au sein des EMS un enseignement adapté	DGCS/DGESCO	
Mesure n° 19	encourager les accueils innovants des adolescents	DGCS/CNSA	
Mesure n° 20-1	favoriser la création de SAMSAH professionnels	DGCS/DGEFP/CNSA	
Mesure n° 20-2	développer l'apprentissage en IMPRO et UPI lycées pro	DGCS/DGESCO	
Mesure n° 20-3	envisager un système de validation des acquis et compétences professionnelles	DGCS/DGEFP/DGESCO	
Mesure n° 21	expérimenter des logements adaptés	DGCS/DGALN	ETUDE
Mesure n° 22-1	expérimenter des ESAT adaptés	DGCS	ETUDE
Mesure n° 22-2	adapter les règles de fonctionnement des ESAT	DGCS	
Mesure n° 22-3	inciter à la création d'ESAT adaptés	DGCS	ETUDE
Mesure n° 23-1	expérimenter au niveau local un partenariat avec les chambres consulaires et les chambres des métiers	DGCS/DGEFP	
Mesure n° 23-2	sensibiliser et solliciter les fonctions publiques	DGCS/Fonction publique	
Mesure n° 23-3	expérimenter des passerelles entre ESAT/EA et milieu ordinaire	DGCS/DGEFP/	
Mesure n° 23-4	expérimenter des structures de job coaching	DGCS/DGEFP/	
OBJECTIF 7	**Promouvoir une offre d'accueil, de services et de soins cohérente et diversifiée**		
Mesure n° 24-1	formaliser au sein de chaque région l'installation d'un CTRA	DGCS/DGS/DGOS	FAIT
Mesure n° 24-2	organiser une journée nationale annuelle Etat/ services déconcentrés	DGCS/DGS/DGOS	FAIT en 2010
Mesure n° 24-3	associer les CTRA au Groupe technique administratif	DGCS/DGS/DGOS	FAIT
Mesure n° 25	renforcer l'offre d'accueil en établissement et service	DGCS/CNSA	CIRC
Mesure n° 26-1	adapter les normes techniques pour les petites structures	DGCS/CNSA	ETUDE
Mesure n° 26-2	élaborer un référentiel à l'accompagnement des personnes avec TED	DGCS	
Mesure n° 26-3	élaborer un vade-mecum à destination des promoteurs de projets et services déconcentrés	DGCS/CNSA	ETUDE
Mesure n° 27-1	définir dans le cadre territorial une structuration des prises en charge sanitaires	DGOS	CIRC
Mesure n° 27-2	organiser une contractualisation établissement /ARH sur missions et moyens des centres de référence	DGOS	CIRC

OBJECTIF 8	Expérimenter de nouveaux modèles de prise en charge, en garantissant le respect des droits fondamentaux de la personne		
Mesure n° 28	mener dans 3 régions, des recherches-actions visant à décrire les interventions proposées en matière de TED	DGCS/DGS/DGOS	R
Mesure n° 29-1	élaborer un cahier des charges national pour définir les cadres et limites de l'expérimentation des modèles peu répandus en France et un référentiel d'évaluation	DGCS/DGS/DGOS	R
Mesure n° 29-2	diffuser cahier des charges et référentiel d'évaluation auprès des DDASS	DGAS/DGS/DGOS	R
Mesure n° 29-3	assurer une remontée nationale sur les résultats des expérimentations	DGCS/DGS/DGOS	
Mesure n° 30-1	mettre en place une mission de réflexion juridique et éthique	DGCS	
Mesure n° 30-2	faire publier par l'ANESMS des critères de qualité des interventions en direction des personnes TED	DGCS	R*

2.2.2.2. Bilan des 5 mesures phares

- L'élaboration d'un corpus de connaissances

L'élaboration d'un corpus de connaissances commun est aujourd'hui réalisée et les recommandations élaborées par l'HAS et L'ANESM ont fait l'objet d'une consultation publique et devraient être publiées au tout début de l'année prochaine. Avec les recommandations de l'HAS de 2005 sur le diagnostic des enfants, le domaine de l'autisme est désormais doté d'un corpus de connaissances et de recommandations de pratiques validées scientifiquement par une Autorité indépendante.

Il restera, après les recommandations du diagnostic adulte qui viennent d'être mises en ligne sur le site de l'HAS, à compléter pour les adultes la démarche des recommandations de bonnes pratiques visant les enfants et adolescents pour achever ce dispositif essentiel à une prise en charge de qualité de toutes les personnes autistes.

C'est dans ce cadre complet que devront être formalisées les procédures d'actualisation de ces références pour intégrer les progrès scientifiques et professionnels.

- La promotion d'expérimentations encadrées et évaluées

La promotion d'expérimentations encadrées et évaluées de nouveaux modèles d'accompagnement a été lancée. Au-delà des 24 expérimentations financées et évaluées dans le cadre du plan, cette mesure a contribué à ouvrir le champ de l'appropriation par des structures existantes de certaines démarches encore peu développées en France.

- Le renforcement de l'offre d'accueil en établissements et services

Le renforcement de l'offre d'accueil en établissements et services sur l'engagement de la création sur 5 ans de 4100 places supplémentaires destinées aux personnes autistes est en avance par rapport au calendrier initial de montée en charge.

- L'expérimentation d'un dispositif d'annonce du diagnostic

L'expérimentation d'un dispositif d'annonce du diagnostic qui facilite l'orientation et l'accompagnement des familles est en cours et bénéficie de l'expérience de réussites locales. Cependant, si l'abondement en moyens financiers des équipes de diagnostic a été engagé sur l'enveloppe sanitaire, le renforcement des capacités de diagnostic pour déboucher partout sur un diagnostic précoce et une orientation choisie se heurte, dans nombre de régions, à des problématiques plus complexes.

- L’actualisation des contenus de la formation des professionnels

L’actualisation des contenus de la formation des professionnels, qu’ils soient des secteurs sanitaires, médico-sociaux ou éducatifs, et le développement d’actions de formation constituent une pièce maitresse du plan qui nécessite une action plus ambitieuse et une réflexion préalable à mener, non seulement sur la politique de formation, mais également sur la recherche.

2.2.2.3. Bilan par rapport aux objectifs

L’analyse du suivi du plan au travers des 8 objectifs confirme les avancées et réalisations sur les objectifs 1 « élaborer un corpus commun de connaissance sur l'autisme », 3 « définir des critères de qualité des pratiques professionnelles en direction des personnes autistes » et 8 « expérimenter de nouveaux modèles de prise en charge, en garantissant le respect des droits fondamentaux de la personne ».

Le premier objectif est largement réalisé même si le développement de la recherche nécessitera des concertations, des délais et une politique ambitieuse partagée avec les acteurs de ce domaine. L’objectif 3 est en bonne voie de réalisation ; à l’exception de la mesure ciblée sur l’encouragement des recherches actions dans les établissements médico- sociaux qui apparaît très sensible et nécessiterait un incitatif appuyé.

Les mesures de l’objectif 8 ont été pour la plupart conduites à leur terme à l’exception de la mise en place d’une mission de réflexion juridique et éthique.

Les mesures concernant les objectifs cherchant à favoriser l’offre de services ou la vie en milieu ordinaire, à tous les âges de la vie, sont encore pour beaucoup à l’étude, voire non lancées. Certaines étaient liées à la réalisation de mesures du plan ou à des problématiques plus larges que l’autisme et un grand nombre relevait de démarches interministérielles sur le logement, l’emploi ou, dans une moindre mesure la scolarisation.

L’objectif d’amélioration du niveau de formation des professionnels et des familles regroupait un grand nombre de mesures compte tenu de la diversité des publics à former et de la segmentation des responsabilités de ce secteur. C’est dans cet objectif que l’on rencontre la plus grande proportion de mesures non lancées et parmi celles lancées, les difficultés de réalisation les plus grandes.

Pour un nombre important de mesures non lancées ou en études cela ne veut pas dire que des initiatives locales n’ont pas conduit à des réussites dont certaines peuvent être qualifiées d’exemplaires. Les retards pour lancer au niveau national un certain nombre de ces mesures tiennent aux difficultés du pilotage interministériel mais également à la nécessité, au-delà de ses spécificités, d’intégrer dans un certain nombre de ces politiques l’autisme comme participant à la politique du handicap.

2.2.3. L’évaluation de la mise en œuvre du plan et les difficultés d’appréciation de son impact

2.2.3.1. Les difficultés d’appréciation de son impact

L’état des lieux du déroulement d’une mesure n’est pas suffisant pour en apprécier l’impact sur la situation qu’elle devait transformer et, à fortiori, sur l’objectif du plan qu’elle était censée contribuer à atteindre.

Un certain nombre d’actions réalisées ont été conclues par la rédaction d’une circulaire. Pour autant, comment s’assurer de leur mise en œuvre effective sur le terrain, de l’efficacité des mesures préconisées, de leur application sur l’ensemble du territoire et des mesures ou actions nécessaires pour atteindre l’objectif ?

On en veut pour preuve ces quelques exemples :

- Mesure 7 : actions de formation professionnelle de santé en exercice---Réalisée pour l'année 2008 avec la circulaire DHOS du 5 juin 2008 relative aux axes et actions de formation prioritaires, qui intègre la "sensibilisation aux TED".

- Mesure 10 : conforter les moyens des équipes de psychiatrie en charge du diagnostic---Allocation intégrée dans les circulaires budgétaires annuelles DHOS /DGOS
- Mesure 14 : renforcer l'accès aux soins somatiques---Audition publique de la HAS accès aux soins. Identification des ressources sur le territoire dans la circulaire 27 juillet 2010 CRA
- Mesure 17 : mettre en place, en lien avec le CTRA et le CRA, une coordination des professionnels en amont et aval du diagnostic enfant, proposer des accompagnements individualisé dès le diagnostic ---circulaire 27 juillet 2010 CRA
- Mesure 27 : organiser une contractualisation établissement /ARH sur missions et moyens des centres de référence---circulaire d'orientation et de financement des CRA (1er T 2010)

La qualité de la conception du plan résidait dans sa transversalité et les interrelations entre les mesures, c'est précisément dans cette dimension que le pilotage du plan a été insuffisant

2.2.3.2. L'absence d'un suivi régional du plan

Le degré de réalisation d'un grand nombre de mesures du plan et, à fortiori, de leur impact ne peuvent s'apprécier qu'au niveau de la région, l'appréciation du degré d'implantation de chacune des mesures concernées pourrait être assuré par les ARS (par l'intermédiaire de son correspondant autisme) sous deux formes :

- des commentaires par mesure, laissés à la discrétion des répondants,
- une légende normalisée :
    1. Terminé : la mesure est totalement mise en œuvre.
    2. En cours : la mesure est exécutée selon le planning prévu.
    3. La mesure est lancée mais sa réalisation rencontre de grandes difficultés.
    4. Non commencée, mais des développements sont à venir.
    5. La mesure est à l'étude.
    6. Non commencée : la mesure n'a pas été amorcée.

Cette approche permettrait de compléter le tableau de suivi du plan par une synthèse du niveau d'engagement régional de chaque mesure. Cette démarche vise à donner un portrait d'ensemble du degré d'implantation des mesures et à permettre à chaque agence régionale d'apprécier le degré d'avancement de son offre de services par rapport à la situation nationale avec les limites du caractère subjectif des informations recueillies.

Evidemment elle n'est pas exclusive de démarches d'évaluation plus complètes. Mais on peut penser qu'elle aurait un caractère d'émulation entre régions et favoriserait la diffusion plus rapide des innovations intéressantes.

2.2.3.3. L'absence de la dimension économique et managériale

Il est présenté un tableau de financement d'un ensemble de mesures dont la majeure partie (171 M d'€ sur 187M d'€) est entièrement consacrée au financement des nouvelles offres de structures.

La dimension économique, comme d'ailleurs la dimension managériale, n'apparaît pas comme une préoccupation du plan. Une approche économique pourrait permettre non seulement de traiter des coûts de références des différentes structures et des prises en charge, mais également de questionner les coûts d'opportunité et l'efficience des mesures.

3. PROPOSITIONS POUR RELANCER LA DYNAMIQUE DU PLAN

Si l'élaboration d'un nouveau plan ne paraît ni nécessaire, ni souhaitable, il semble en revanche tout à fait opportun, compte tenu des enseignements tirés du bilan du plan actuel, de prolonger et relancer la dynamique de ce plan en privilégiant les mesures essentielles et indispensables à sa réussite.

Des pas décisifs ont été franchis, il convient de les consolider tout en s'assurant de leur effectivité.

- L'élaboration de l'état des connaissances et des recommandations est un acquis essentiel qu'il apparaît nécessaire de consolider sur deux points :
  - leur appropriation par tous les acteurs et leur mise en œuvre effective ;
  - leur actualisation en rapport avec l'évolution des acquis scientifiques et professionnels.

- L'accès à un diagnostic précoce et à l'élaboration de projets de vie, aussi bien en terme quantitatifs (délais d'attente) que qualitatifs (application des recommandations HAS), est engagé mais n'est pas toujours assuré. Cette mesure capitale doit être garantie car elle conditionne le parcours de vie, la qualité de l'accompagnement et l'engagement des familles qui rencontrent encore de grandes difficultés d'accès à une prise en charge adaptée à leur enfant.
- L'ouverture de structures expérimentales a contribué à l'évolution des prises en charge et à la reconnaissance des méthodes comportementales. Pour autant elle ne peut constituer la réponse unique pour garantir la qualité des services offerts ainsi que la disponibilité et l'efficience des structures de prises en charge. Ceci est d'autant plus préoccupant que l'amélioration du diagnostic et des préconisations d'accompagnement générera inévitablement des besoins nouveaux sur le plan quantitatif et qualitatif. La création, l'adaptation et la reconversion de structures sanitaires et médico-sociales existantes devront être soutenues et planifiées.
- La gouvernance doit être revisitée en fonction de quatre exigences :
  - la concertation nationale dans un secteur à fort engagement des familles et des professionnels ;
  - la nécessité du renforcement du pilotage interministériel ;
  - l'accroissement du rôle et de l'implication des ARS sur un grand nombre de mesures nécessitant un pilotage et une mise en œuvre régionale ou départementale, ainsi qu'une évaluation de l'impact de ces mesures à ce niveau.
  - l'importance de procéder à des analyses comparatives pour faire connaître et diffuser les opérations et les initiatives innovantes et réussies.
- De surcroit, deux thématiques générales nécessitent, compte tenu des enjeux et des difficultés, des analyses complémentaires et des approches spécifiques renforcées :
  - la problématique des adultes autistes encore largement délaissée demande un traitement plus spécifique et un fort engagement.
  - le champ des formations à l'autisme est une condition essentielle de la mise en œuvre de toutes les mesures du plan.

3.1. Faciliter l'appropriation et la mise en œuvre effective de l'état des connaissances et des recommandations actualisées (HAS-ANESM).

En France, l'autisme reste mal connu et mal compris. Le « retard français » s'explique en grande partie par l'insuffisance de connaissances sur l'autisme qui touche le grand public aussi bien que les professionnels, et en particulier le monde médical.

L'ensemble des résultats de travaux scientifiques, déjà anciens et confirmés depuis, infirment en effet les thèses psychanalytiques qui évoquaient les relations défaillantes de l'enfant avec sa mère.[19] De plus, les recherches actuelles de la génétique, des neurosciences, des biosciences et de l'imagerie mettent en évidence des facteurs de dysfonctionnement neurobiologique. En France dans ce domaine de l'autisme, on constate malheureusement de très grandes difficultés à s'adapter aux progrès réalisés par la recherche et à en tirer les conséquences en matière d'évolution et de remise en question des savoirs et des pratiques professionnelles.

Ce contexte a eu et a encore des conséquences dramatiques pour certaines personnes autistes et leur entourage. En effet, les diagnostics retardés, voire erronés, sont encore nombreux.

S'agissant des méthodes comportementales, il est également important d'en maitriser le développement et l'implantation. Le risque existe que, sous couvert d'un rattrapage par ailleurs nécessaire, se développe une promotion de « la méthode miracle enseignée en express et vendue avec le kit à tout faire » en contradiction avec les enseignements des spécialistes étrangers. Ce risque doit être pris en considération, afin de valoriser les démarches professionnelles rigoureuses et de garantir de véritables compétences s'appuyant sur une méthodologie interdisciplinaire adaptée à la situation particulière de chaque personne autiste.

Le passage d'une conception psychanalytique à une approche plus neurobiologique de l'autisme provoque encore des frictions entre professionnels. Il conduit cependant progressivement à une collaboration renforcée entre familles, psychiatres, généticiens et neurologues, collaboration également au sein des équipes d'accompagnement des psychiatres, éducateurs, psychologues, ergothérapeutes. C'est cette évolution, révolution pour certains, qu'il convient de conforter avec pragmatisme et réalisme -mais également exigence- dans certaines situations.

L'accélération de cette véritable révolution en cours doit être encouragée, non seulement pour combler le retard français et éviter les drames qu'il occasionne, mais aussi parce que la transdisciplinarité est indispensable, en matière de recherche, et dans l'accueil et l'accompagnement des personnes autistes.

L'élaboration et la publication de l'état des connaissances par l'HAS constituent des avancées essentielles, et indispensables, mais elles ne seront pas suffisantes si elles ne sont pas accompagnées d'une politique volontaire qui mobilise tous les acteurs afin qu'ils se les approprient. Relevons que la reconnaissance par la France, il y a plus de quinze ans, de l'autisme comme un handicap et non plus comme une maladie n'a pas encore mis fin aux discussions philosophiques et académiques.

En 2005, les recommandations de l'HAS avaient dissocié les TED des psychoses infantiles. Cette mutation culturelle doit être admise, et portée par de nombreux canaux aux ramifications fortement personnalisées, par les sociétés savantes et les programmes universitaires de formation et de recherche.

Parce que la traduction opérationnelle peut prendre beaucoup trop de temps, compte tenu des enjeux, il est indispensable d'identifier des leviers pour l'accélérer, voire dans certaines situations l'imposer. Plusieurs leviers peuvent simultanément faciliter et consolider l'appropriation des connaissances actualisées :

- la formation initiale et continue indispensable à l'évolution des pratiques institutionnelles et professionnelles ;
- la sensibilisation de tous les publics ;
- le développement d'une recherche pluridisciplinaire, tant sur le plan de la recherche fondamentale que de la recherche clinique, épidémiologique et évaluative reconnue au niveau international;
- l'intégration des référentiels dans les différents outils de régulation de la puissance publique (planification, autorisations, certification, contractualisations, appels à projets,…).

[19] Il ne fait plus de doute que l'autisme a au moins une composante génétique. Le diagnostic pourrait en être un jour bouleversé, et peut-être à long terme les traitements. Des hormones comme la mélatonine, voire l'ocytocine, semblent aussi intervenir). Les progrès de l'imagerie cérébrale suggèrent qu'une région particulière du cerveau est associée à l'autisme.

3.1.1. Une large politique de formation initiale et continue adaptée aux besoins (sensibilisation, spécialisation) et aux différents publics concernés

Au travers de son premier axe « mieux connaître pour mieux former » le plan autisme 2008/2010 a fait de l'état des connaissances et de la formation les conditions indispensables de sa réussite. C'est effectivement l'un des points les plus importants pour améliorer la prise en charge des personnes autistes.

Au-delà du consensus déjà formalisé, et pour mettre en œuvre concrètement cette avancée, le développement de la formation générale et de la sensibilisation des professionnels et des familles sur l'autisme est absolument nécessaire.

La formation spécialisée, initiale mais surtout continue, des personnes qui accompagnent au quotidien l'enfant ou l'adulte autiste et qui n'ont pas nécessairement les connaissances et les compétences suffisantes représente un enjeu majeur : il s'agit avant tout de leur donner les moyens de s'adapter et d'actualiser leurs savoir-faire.

Les actions nationales préconisées par l'EHESP traduisent un engagement fort. Elles représentent un premier apport non négligeable, mais ne peuvent se substituer à une véritable politique régionale mobilisant tous les acteurs de la formation.

C'est une réflexion préalable complète sur les différents objectifs de la formation, sur les différentes populations cibles, sur les méthodes appropriées qui permettra de bâtir un véritable plan d'actions au niveau de chaque région.

Cette politique de formation renforcée et globale apparaît comme une exigence commune à toutes les mesures. Elle doit faire l'objet d'une réflexion sur chacun des publics concernés par l'autisme au travers des différents modes de formation et supports institutionnels. Dans le rapport, un développement complet est consacré à cette problématique.

3.1.2. La sensibilisation du grand public par des campagnes adaptées

Aujourd'hui, on constate que la méconnaissance des troubles appartenant au spectre autistique crée de graves incompréhensions d'où peuvent naître un certain nombre de craintes voire même de peurs devant des handicaps que l'on connaît mal et sur lesquels subsistent bien des idées reçues. C'est la raison pour laquelle il est primordial de véhiculer largement des informations à jour et exactes sur l'autisme et d'en donner une définition juste.

Les médias de vulgarisation, qui ont souvent pour le public un statut de référence, doivent être sensibilisés et sollicités pour qu'ils puissent diffuser largement des informations à jour et exactes sur l'autisme, correspondant à l'état de la recherche, afin de ne pas nuire à l'intégration des personnes avec autisme.

Une campagne d'information en direction du grand public est très attendue tout particulièrement par les familles qui aspirent à lever cette méconnaissance et l'incompréhension qu'ils subissent encore trop souvent au travers du regard des autres.

De nombreuses associations sont porteuses de projets de communication, sous de multiples formes : Etats Généraux en régions clôturés par une synthèse nationale, une journée nationale de l'autisme qui permettrait l'appel aux dons ...

Les associations ont demandé que l'autisme soit retenu comme une grande cause nationale. Le Gouvernement a retenu cette demande et le Premier Ministre a attribué le 20 décembre le label Grande cause nationale à l'autisme. La grande cause permettra à l'autisme d'être clairement identifié par l'ensemble des Français en battant en brèche les idées reçues qui parasitent aujourd'hui son diagnostic précoce et compromettent donc l'efficacité de son accompagnement. Elle permettra l'organisation de campagnes faisant appel à la générosité publique et d'obtenir des diffusions gratuites sur les radios et télévisions publiques.

Cette candidature a été portée par le collectif d'associations « Ensemble pour l'autisme, rassemblant 6 fédérations d'associations de parents d'enfants autistes représentant plus de 200 associations de parents et 800 associations gestionnaires d'établissements. et présentée sur la base d'un plan de communication visant à la sensibilisation du grand public. .

Recommandation n°1 : ***Organiser une campagne nationale de sensibilisation grand public sur l'autisme pour diffuser au travers de l'état des connaissances une vision différente de l'autisme.***
Recommandation n°2 : ***Obtenir pour l'autisme le label « grande cause nationale » avec un plan de communication partagé par l'ensemble des acteurs.***

3.1.3. Le développement d'une recherche sur l'autisme reconnue au niveau international

La recherche française sur l'autisme, à part quelques rares exceptions, n'est pas présente au niveau international. Auprès des chercheurs étrangers, la France a parfois encore dans les colloques internationaux l'image de la pratique du packing qui n'a pas encore, malgré l'absence de preuves scientifiques de son efficacité, été formellement rejetée par les autorités scientifiques. On peut considérer que cette non reconnaissance est liée au retard français en matière de prise en charge des TED et affirmer que le développement d'une recherche fondamentale et appliquée devrait à l'avenir éviter ce type de polémique. Il parait important également de souligner la faiblesse des recherches consacrées à l'évaluation des pratiques et à l'efficacité des programmes de soins et d'éducation.

3.1.3.1. Le développement d'une recherche pluridisciplinaire reconnue au niveau international au travers de plates-formes d'excellence inter régionales

Le meilleur levier pour dépasser des querelles idéologiques qui n'existent pratiquement qu'en France sur ce sujet est de favoriser l'émergence d'une recherche scientifiquement reconnue, multidisciplinaire, ouverte sur l'international.

Il est indispensable de renforcer les recherches collaboratives associant cliniciens et chercheurs de disciplines différentes :

- pédopsychiatrie, psychiatrie, psychologie ;
- pédiatrie, neuropédiatrie ;
- sciences cognitives et sciences du langage ;
- épidémiologie, sciences humaines et sociales ;
- génétique ;
- imagerie.

En mutualisant leurs compétences et leurs réseaux internationaux concernés, en collaborant avec les CRA et les acteurs de l'autisme de leurs régions, quelques CHRU peuvent investir ce domaine de la recherche avec une taille critique suffisante pour constituer demain, par la reconnaissance de leurs travaux et publications internationales, de véritables pôles de référence qui permettront d'asseoir scientifiquement en France l'évolution de l'état des connaissances[20]. 4 ou 5 pôles pour l'ensemble de la France sembleraient le bon point d'équilibre.

Recommandation n°3 : ***Favoriser l'émergence de pôles de références de recherche fondamentale sur l'autisme reconnus internationalement pour asseoir scientifiquement en France l'évolution de l'état des connaissances.***

[20] Le projet éligible à L'ANR dans le cadre du grand emprunt avec l'ANAP et les collaborations des CHU de Bordeaux et Toulouse est un ex de la capacité à faire émerger ce type de projet.

3.1.3.2. Le développement de recherches « action » avec les professionnels de l'accompagnement

Quelques CRA, dont c'est une des missions, ont déjà investi ce domaine, soit directement, soit en passant des conventions avec les Universités, soit enfin en répondant à des appels à projets.

L'ANCRA a pris également dans ce domaine un ensemble d'initiatives nationales et s'est vue confier un certain nombre d'études. Des fondations interviennent également pour favoriser cette recherche.

La recherche sur la connaissance de l'autisme en France est un enjeu considérable. Le rapport de Mme Baghdadli sur les pratiques de trois régions, la revue de la littérature sur les travaux épidémiologiques conduite par l'INVS, les statistiques de la DRESS, les travaux des ARS pour les PRS dans les régions montrent la richesse d'initiatives locales pourtant largement ignorées, mais aussi la très grande faiblesse de nos connaissances sur l'autisme, ainsi que l'inadaptation de notre appareil statistique et épidémiologique.

La recherche interventionnelle sur les résultats et l'efficacité des stratégies et des méthodes d'accompagnement constitue également un champ de recherche essentiel, comme devrait l'être celui trop ignoré, et cependant incontournable, de l'analyse économique et organisationnelle.

Recommandation n°4 : ***Favoriser la recherche interventionnelle sur les résultats et l'efficacité des stratégies et méthodes d'accompagnement.***

Dans ce domaine de la recherche, tous les CRA n'ont pas les moyens ni la capacité de développer ou d'initier ce type d'études. Des coopérations entre CRA sur des projets et des conduites de recherche sont nécessaires pour assurer une meilleure couverture nationale et mobiliser les régions moins dotées ou moins dynamiques. L'ANCRA, qui s'est dotée d'une commission scientifique, pourrait ainsi conforter son rôle d'articulation de la dimension nationale de la recherche avec les travaux de terrain (création d'un projet de cohorte nationale avec les CRA et études longitudinales nécessitant l'organisation de plates-formes de collectes de données cliniques). Un projet de ce type est porté par le CRA Languedoc Roussillon.

Recommandation n°5 : ***Soutenir un projet de constitution avec les CRA et l'ANCRA de plates-formes de collectes de données cliniques sur l'autisme permettant de développer des études longitudinales et une cohorte nationale.***

Les PHRC, qui apportent leur soutien financier à des projets de recherche cliniques, restent circonscrit dans le champ sanitaire. Il serait souhaitable de développer la même procédure dans le champ médicosocial et pour aller jusqu'au bout de la logique, de promouvoir des projets multi disciplinaires.

Il serait temps également de trancher définitivement la question de l'utilité de la méthode dite du « packing », dénoncée par plusieurs associations de familles. Cette technique n'a toujours pas fait à ce jour l'objet d'une validation scientifique et c'est pour l'évaluer scientifiquement qu'une étude dans le cadre du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) de 2007 avait été lancée. Il semble nécessaire qu'au plus tard à la fin du premier semestre 2012, la DGOS puisse présenter une évaluation externe de l'avancement de cette étude et disposer d'une expertise méthodologique sur la capacité de cette recherche à l'objectif d'origine : « *démonstration de l'efficacité des méthodes par packing chez les enfants souffrant de troubles envahissants du développement avec troubles graves du comportement* ».

Comme je l'avais indiqué en mai 2009, « qui dit protocole de recherche dit respect d'un certain nombre de règles : information précise des parents ou des représentants légaux et accord exprès de ceux-ci. Et le recours à cette technique devrait rester strictement limité à ce protocole, tant que l'évaluation de ses bénéfices et de ses risques n'aura pas été réalisée. Ainsi, tout recours en dehors de ce cadre, notamment en cas d'absence d'accord formel des parents, peut légitimement donner lieu à un signalement, en vue d'une enquête DDASS, et même à un signalement judiciaire, en cas de soupçon de maltraitance ».

En 2009, Madame Roselyne Bachelot, alors Ministre de la Santé, avait également saisi la commission « sécurité des patients » du Haut conseil de santé publique afin d'évaluer l'existence réelle ou supposée de maltraitance liée au packing, en prenant en compte la notion bénéfice/risque pour les enfants concernés. Des instructions avaient également été données aux DDASS en vue d'une vigilance particulière à ce type de pratiques en établissements médico-sociaux où cette méthode n'a pas à être employée.

Pour suivre ces instructions et éviter le risque d'une diffusion incontrôlée de cette pratique avec les autistes, il convient d'en assurer strictement la traçabilité sous la responsabilité du médecin prescripteur qui devra garantir le suivi du protocole et en formaliser l'évaluation. Des contrôles des médecins des corps d'inspection devront s'assurer de l'effectivité de cette mesure de transparence élémentaire.

Dans le cadre des recommandations de bonnes pratiques en préparation conjointe par la HAS et l'ANESM et qui devraient être publiées au début de l'année 2012, cette question est abordée et sera, il faut le souhaiter, définitivement clarifiée.

3.1.4. L'actualisation régulière du socle commun de connaissances

Le socle commun de connaissances a vocation à être régulièrement actualisé.

Recommandation n°6 : ***Formaliser des procédures pour actualiser le socle de connaissances. Le groupe de suivi scientifique du comité de concertation pourrait avoir l'initiative de demandes d'actualisation.***

3.1.5. La prise en compte de la conformité des pratiques et des compétences dans les différents outils de régulation

Les référentiels de l'état des connaissances, ainsi que les recommandations de bonnes pratiques voire de bonne organisation, gagneraient en visibilité et opérationnalité à être officiellement intégrés comme références dans les démarches de planification, d'autorisation, de financement, de contractualisation (CPOM) et dans les appels à projet des pouvoirs publics.

Les exigences en matière de formation professionnelle, d'évaluation des pratiques, de RCP voire demain de re-certification des professionnels devraient également pouvoir intégrer ces actualisations de l'état des connaissances et de bonnes pratiques.

Recommandation n°7 : ***Intégrer comme exigences, la formation des personnels à l'état des connaissances ainsi que les recommandations de bonnes pratiques et de bonne organisation dans les appels à projet et les CPOM.***

Une réflexion menée par l'HAS et l'ANESM permettrait d'intégrer également les référentiels dans les procédures de certification et d'évaluation externe des structures qui accueillent des personnes autistes.

Recommandation n°8 : ***Demander à l'HAS et à L'ANESM d'intégrer les référentiels dans les procédures de certification et d'évaluation externe des structures qui accueillent des personnes autistes.***

Dans la même perspective l'état des connaissances et les recommandations doivent participer comme références à l'évaluation des pratiques professionnelles

3.2. Améliorer le diagnostic précoce, l'organisation de la continuité et la disponibilité de l'accompagnement

Dépister, diagnostiquer, intervenir au plus tôt pour soutenir le développement des enfants, informer et apporter un soutien aux familles sont les conditions premières d'un dépistage et d'un diagnostic précoces. L'amélioration du diagnostic précoce, et donc de la prise en charge de l'enfant dès son plus jeune âge, lorsque sa plasticité cérébrale est à son maximum, est un des progrès qu'il importe de mettre en œuvre concrètement.

La Haute Autorité de Santé a fait état, en mars 2011, d'une donnée statistique alarmante : en France un enfant sur cent cinquante (1/150) est atteint d'un trouble appartenant au spectre autistique.

En moyenne l'autisme de cet enfant ne sera diagnostiqué qu'à six ans alors que les données épidémiologiques internationales font état d'un diagnostic possible dès l'âge de deux ans. Le manque de formation des professionnels de santé de ville quant au dépistage de cette pathologie n'explique pas à lui seul ce retard. Le manque d'information du grand public sur ce handicap et les difficultés d'accès aux solutions d'accompagnement en sont également responsables.

Tout aussi préoccupante est la situation des familles d'enfants autistes qui doivent faire face à une pénurie de structures ou de services offrant à leurs enfants un accompagnement éducatif permettant de stabiliser leur handicap, de les intégrer et de les maintenir en milieu scolaire ordinaire.

Le Plan Autisme s'est attaché à faire évoluer favorablement la situation, mais il est clair que les mesures qu'il préconise doivent s'accompagner non seulement d'une mobilisation efficace et d'une bonne coordination des moyens mais également d'une disponibilité sur tout le territoire des moyens d'accueil et des compétences, afin que le succès du plan ne génère pas de discontinuités dans le parcours de l'enfant autiste.

3.2.1. Conforter l'action des centres de ressources

Ces structures représentent un élément clé dans la réussite de la politique de l'autisme aussi bien pour le niveau régional que national.

Deux risques ont été relevés :

- La grande inégalité dans leur capacité à assurer leurs missions, diagnostic conforté par le recueil d'information de la grille d'évaluation de leur activité (CNSA).
- Le caractère inadapté de la position statutaire de ces structures qui sont pour bon nombre contrairement à toute logique de leurs missions assimilées à des unités fonctionnelles de pôles hospitaliers.

Recommandation n°9 : ***Favoriser les accords de coopérations entre CRA proches géographiquement sur une ou plusieurs de leurs missions.***
Recommandation n°10 : ***Demander à l'ANESM d'élaborer avec le concours de l'ANCRA une grille d'évaluation permettant de déclencher un audit externe qui serait conduite par l'ANESM à la demande des ARS.***
Recommandation n°11 : ***Faciliter un positionnement des CRA leur garantissant une indépendance par rapport à l'hôpital de support et une ouverture à l'ensemble de ses partenaires régionaux. Réaffirmer leur identité d'établissement médicosocial et leur assurer la possibilité du choix du statut juridique le plus approprié à leur situation.***

3.2.2. Améliorer le repérage des troubles (dépistage) et le diagnostic précoce chez l'enfant

Trop d'enfants sont encore aujourd'hui orientés tardivement vers un service pour un diagnostic, par défaut de connaissance des signes d'alerte évocateurs de troubles autistiques. Cette orientation tardive compromet les possibilités de poser un diagnostic clair et donc l'accès à une prise en charge adaptée. Ce sont ainsi les chances de développement optimal de la personne qui sont compromises avec le développement de troubles sévères mettant en cause la qualité de vie de la personne et de son entourage. Les files d'attente pour accéder au diagnostic sont, dans beaucoup de régions, incompatibles avec une prise en charge acceptable et les CRA sont gênées par une absence d'organisation du réseau territorial du diagnostic autisme. A cela s'ajoute une très inégale qualité des équipes de diagnostic primaire.

Le CHAT et le M-CHAT sont des outils de dépistage précoce simple d'utilisation mais qui nécessitent une confirmation via un outil de diagnostic adéquat.

Ce dépistage est essentiel car une prise en charge éducative précoce, dès 2 ou 3 ans, permet des progrès significatifs non réversifs dans les capacités cognitives et sociales, mais les médecins français n'ont pas été formés à ces méthodes.

Cette détection précoce est pourtant prévue dans le dernier plan autisme 2008-2010.

Recommandation n°12 : ***Systématiser la formation au dépistage de l'autisme chez les médecins généralistes, les pédiatres, les médecins de PMI, les personnels de santé scolaires (formation initiale et continue).***
Recommandation n°13 : ***Mieux utiliser les données actuelles du carnet de santé sur le développement de l'enfant.***
Recommandation n°14 : ***Expérimenter un examen systématique à 18 mois (C.H.A.T.).***

3.2.3. Former les professionnels de santé au dépistage

Si le médecin généraliste, qui est en général le premier interlocuteur, doit être formé, le public auquel s'adresse cette sensibilisation est beaucoup plus large. Elle concerne en effet également les parents et les professionnels de l'enfance et de la petite enfance, mais aussi toute personne qui peut être conduite à rencontrer, à partager un moment avec un enfant, un adolescent, un adulte avec autisme.

À l'âge scolaire (au niveau de l'école maternelle et primaire), compte tenu des formes d'autisme à expression plus tardive, il est recommandé d'être attentif aux enfants ayant des difficultés importantes dans les interactions sociales et des particularités dans les apprentissages, sans pour autant présenter de retard mental significatif.

3.2.4. Favoriser l'accès à un diagnostic précoce et à des évaluations

La situation : la meilleure connaissance du syndrome, l'élargissement du spectre de l'autisme à l'ensemble des troubles envahissants du développement, le dépistage et une meilleure information du public conduiront de plus en plus à une exigence accrue et justifiée de demandes de diagnostic précoce.

En amont :

- les délais d'accès à l'évaluation diagnostique sont encore trop longs parce que :
    - Les médecins qui sont conduits à repérer des troubles évocateurs de TED (pédiatres, médecins généralistes, médecins de PMI, etc.), tardent à orienter vers une structure spécialisée de diagnostic, comme le recommandent pourtant les travaux menés par la Haute Autorité en Santé en 2005.
    - Les professionnels intervenant dans le repérage précoce de ces troubles ne disposent pas toujours d'une réelle visibilité sur les structures compétentes en matière de TED,

et ne bénéficient que très rarement de liens réguliers avec ces équipes, favorisant les échanges sur des cas cliniques.

- Les familles ne sont pas suffisamment informées de l'offre existante, des compétences garanties et des bonnes pratiques. Si les parents souhaitent participer activement à la mise en œuvre d'un axe de prise en charge, ils doivent pouvoir recevoir des éléments de formation en ce sens.
- Le réseau capable de poser le diagnostic primaire n'est pas encore suffisamment structuré. Par exemple, dans la région Nord Pas de Calais, le CRA a monté un projet en lien avec l'ARS (qui a accordé une dotation supplémentaire en 2010 pour le financer) pour organiser un plan de formation d'une équipe dans chaque zone de proximité (15 zones pour le Nord). Le projet prévoit un an de formation pour 12 à 15 équipes. Ces équipes émanent des CMP (centres médico-psychologiques) ou des CAMSP, mais en général plutôt issues du milieu hospitalier. Le CRA assure la supervision et la formation continue. La formation se fait avec les outils et selon les recommandations de la HAS. L'objectif est d'arriver à une unité de pratiques et de mettre en place une stratégie régionale du diagnostic. La liste d'attente s'allonge et devient insupportable. Il faut 15 mois pour qu'une famille puisse obtenir un dépistage et 150 familles sont en attente. Durée du diagnostic en ETP : 5,4 jours de travail par enfant.

- Le progrès des connaissances en matière d'autisme, les outils et les bonnes pratiques de diagnostic et d'évaluation sont insuffisamment diffusés notamment dans les services chargés en première intention de les assurer (en particulier les CMP et les CAMSP), et ce malgré les recommandations de la Haute Autorité en Santé parues en 2005. Il n'existe aucune unité des pratiques de référence – et la confusion autisme-psychose perdure- Beaucoup de situations d'autisme restent non détectées. Le temps mis à poser un diagnostic d'autisme est extrêmement lent, empêchant la prise en charge précoce.

  Dans la chaîne du dépistage, le CRA devrait être un centre de deuxième intention, auquel seraient référés les cas complexes. Dans les faits, le CRA fait aussi du diagnostic primaire, ne serait-ce que pour pouvoir remplir les dossiers d'admission en structure et là où n'existe aucun centre de première intention

En aval, l'annonce du diagnostic d'autisme ne déclenche pas toujours la mise en place rapide d'un projet de soins et de vie pour l'enfant, faute de possibilité d'accès à un accompagnement structuré et cohérent avec les indications posées par le bilan diagnostique. Il est indispensable de ne pas laisser les familles sans solution dans cet intervalle de temps, ce qui peut être crucial pour le développement de l'enfant.

- **Les pistes d'action**

  - Les instructions de la circulaire interministérielle aux ARS du 27 juillet 2010 (mise en œuvre du plan autisme) étaient de doter chaque zone de proximité (ou interzone) d'une équipe, chargée des évaluations diagnostiques des TED en première intention. Elles doivent permettre un accès plus rapide et plus proche à un diagnostic et redonner au CRA son véritable rôle d'appui aux équipes et d'expertise en deuxième intention, ce que lui demandait déjà la circulaire du 8 mars 2005.

Recommandation n°15 : ***Doter chaque zone de proximité d'une équipe spécialisée chargée des évaluations diagnostiques des TED en première intention à partir d'un cahier des charges. Celui-ci devra comprendre l'application des recommandations de l'HAS ainsi que l'acquisition des compétences permettant une labellisation par le CRA du centre de diagnostic.***

Recommandation n°16 : ***Conventionner les équipes de diagnostic avec le CRA afin d'harmoniser les pratiques de diagnostic, rendre conformes les procédures aux recommandations de l'HAS et formaliser les modalités d'appui en organisant les procédures de recours (consultations partagées et revues de dossiers).***

Recommandation n°17 : ***Coordonner les interventions entre les acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux (notamment PMI, CAMSP et CMPP) qui interviennent, au sein du territoire concerné, dans la détection des troubles et dans la mise en œuvre des projets de vie et de soins des enfants avec TED, afin d'assurer la continuité des parcours.***

Recommandation n°18 : ***Organiser un accès précoce au diagnostic et à la définition d'un projet de soins et d'accompagnement des enfants pour lesquels sont suspectés des troubles envahissants du développement.***

Si un délai est nécessaire jusqu'à l'établissement du diagnostic, les équipes veilleront à maintenir un lien avec l'équipe ou le professionnel qui assure la surveillance de l'enfant. Il convient de définir, en collaboration avec la famille, un projet de soins et d'accompagnement de l'enfant et d'accompagner les familles dans l'ajustement de leur interaction avec l'enfant.

Recommandation n°19 : ***Veiller à la continuité de la prise en charge de l'enfant en assurant les relais nécessaires auprès des professionnels qui assureront les soins et l'accompagnement des enfants et de leur famille.***

Orienter les familles vers la ou les structures du territoire les mieux à même de mettre en œuvre le programme de soins et d'accompagnement de l'enfant ainsi que vers la Maison départementale des personnes handicapées pour l'élaboration de plans personnalisés de compensation .

Recommandation n°20 : ***Assurer une articulation avec les équipes pluridisciplinaires de la Maison départementale des personnes handicapées.***

3.2.5. Mettre en place l'orientation et la prise en charge précoce

Il y a obligation de cohérence entre le développement des connaissances et les outils permettant de délivrer un diagnostic précoce - à l'âge de 3 ans, parfois avant -, et la disponibilité des dispositifs spécifiques de prise en charge précoce. En l'absence de cette continuité dans l'action, les familles se trouvent dans l'impossibilité de disposer d'une prise en charge suffisamment soutenue pour leur enfant. Or, il est établi que la précocité et l'intensivité de la prise en charge ont un effet important sur son développement ultérieur et il n'est pas possible de laisser un temps de latence entre la proposition d'une prise en charge et sa mise en œuvre. De la même manière, compte tenu des délais d'attente entre le dépistage et le diagnostic, il faut prévoir la possibilité d'un accompagnement précoce avec une guidance parentale.

Si, en France, la prise en compte de la nécessité de l'écoute des préoccupations parentales et du diagnostic précoce commence à s'affirmer, la capacité à proposer sur tout le territoire des interventions de qualité et en quantité suffisante, le plus tôt possible, n'est pas satisfaisante aujourd'hui. Il faudra - et de plus en plus souvent – pouvoir répondre aux demandes plus importantes découlant de l'amélioration du diagnostic précoce.

- **Pistes d'action (**Référence dans le plan autisme 2008-2011 : mesure 17)
  - Renforcer les CAMSP pour leur donner les moyens d'accompagnement spécifiques en direction des enfants présentant des TED.
  - Soutenir l'expérimentation de dispositifs articulant ou intégrant les prises en charge éducatives et thérapeutiques, en lien avec l'éducation nationale, dès le plus jeune âge.
  - Abaisser l'âge d'admission dans les structures médico-sociales, le plus souvent à 6 ans actuellement.
  - Poursuivre l'effort de création de sections ou pôles spécifiques au sein des établissements ou services médico-sociaux dans les zones de proximité.
  - Prévoir la possibilité d'un accompagnement précoce avec une guidance parentale.

- Harmoniser et structurer les services à la personne à domicile.

Ces mesures sont préconisées dans le plan 2008-2010, un certain nombre relèvent du développement et de la diversification de l'offre de services mais le renforcement de l'expertise « autisme » des MDPH apparaît comme un élément déterminant à la fois de la pertinence de la décision et de la réduction des délais. Il nous semble, comme j'ai pu le voir fonctionner, que des appuis d'expertise du CRA pour les cas complexes sur la base d'une coopération partagée apparaissent efficaces.

3.2.6. Garantir la qualité des services offerts, la disponibilité et l'efficience des structures

3.2.6.1. L'accompagnement

Le point le plus délicat, et le plus conflictuel, consiste ensuite à trouver la ou plutôt les méthodes thérapeutiques les mieux adaptées aux besoins de la personne autiste dans les différentes étapes de sa vie, le tout en y associant ses proches. Thérapies comportementales (ABA, Teacch), psychothérapie, psychomotricité… Pendant longtemps ces disciplines se sont fait la guerre « au risque de renforcer le clivage de ces enfants » déplore la psychanalyste Marie-Dominique Amy, agacée par ces incessantes querelles de chapelle. « On sait aujourd'hui qu'il n'y a pas un mais des autismes : rien n'est pire qu'un programme standard, car tous les patients sont différents. L'approche mono disciplinaire ne peut conduire qu'à des catastrophes ».

Si les "stratégies éducatives" (à l'instar de méthodes telles que TEACCH, ABA ou PECS) gagnent du terrain sur le sol français, c'est surtout vers une diversification des solutions qu'il faut s'orienter permettant d'adapter l'accompagnement proposé aux besoins de chaque personne.

La mise en œuvre de l'Analyse Appliquée du Comportement laisse donc entrevoir la perspective de recherches multiples mais ne peut occulter la dimension économique et les problématiques des coûts. Le ratio de 1 pour 1, la formation et la supervision qu'elle implique, les unités de petite taille sortent du cadre habituel des financements autorisés. C'est d'ailleurs la raison qui avait motivé leur caractère expérimental. Il n'existe pas encore d'études en France montrant si, malgré un coût global plus important en début d'intervention, ces modes de prise en charge peuvent permettre des économies non négligeables à terme.

Il est important que le descriptif de ces projets tienne compte des besoins de ces personnes (coût encadrement, métiers, architecture…).

S'appuyer pour le prix à la place sur une moyenne régionale est inadapté, car il n'y a pas suffisamment d'établissements spécialisés de qualité en capacité d'accueillir les personnes adultes avec autisme pour influer sur les moyennes. Les expérimentations récentes de l'ABA en France sont donc l'occasion d'évaluer les moyens à mettre en œuvre et de construire des modèles de fonctionnement institutionnel avec lesquels non seulement il appartient de réfléchir à l'articulation de l'éducatif et du rééducatif et de la place des différents métiers mais également à l'efficience des prises en charge.

Des pistes de travail apparaissent déjà et nécessitent d'être explorées :

- taille des unités d'accueil versus regroupements en matière de services communs, d'organisation et de gestion ;
- programmes d'accueil et temps de scolarisation partagé ;
- compétences demandées et organisation des supervisions ;

L'expérience des structures expérimentales en France confirme comme d'autres que nous n'en sommes actuellement qu'aux balbutiements de modèles d'intervention en éducation structurée et ouvrent un grand chantier de réflexions au plan de l'éthique, des pratiques et des politiques de santé qui gagnerait à utiliser l'expérience acquise dans d'autres pays depuis des dizaines d'années.

Recommandation n°21 : ***Développer au niveau national des analyses de coûts de référence intégrant les spécificités de la prise en charge de l'autisme et les recommandations de l'HAS.***

3.2.6.2. La disponibilité des structures et le développement de l'offre

➢ Les structures et places

Le prolongement du programme d'ouverture de places spécialisées pour l'accompagnement du handicap autisme doit pouvoir être engagée avec la CNSA et les ARS dans le cadre de l'élaboration des SROS médico-sociaux. La plupart des SROS médico-sociaux seront terminés au cours du premier semestre 2012, ils seront porteurs par région des besoins recensés et des arbitrages opérés. Il serait souhaitable que l'articulation de ces SROS avec l'instruction de l'ONDAM 2013 et les modalités de la répartition des enveloppes régionales du médico-social puisse se faire dès 2012 dans la continuité du plan.

Au-delà de la création de structures et de places supplémentaires qui sont nécessaires mais ne peuvent à elles seules combler le déficit d'offre, il convient de mettre en place également une politique volontaire de reconversion de structures et de moyens existants à la fois au sein du médico-social et entre le médico-social et le sanitaire.

Les adaptations peuvent consister à spécialiser, au sein de structures existantes, quelques unités sur la base d'une taille critique, en général faible pour l'autisme, en veillant à ce que les moyens allouées à ces unités leur soient bien réservés et que ces unités ne soient pas isolées du reste de l'établissement.

La coupure juridique et financière entre le sanitaire et le médico-social, spécificité française, ne facilite pas des opérations de reconversion naturelles que connaissent beaucoup de pays mais ces reconversions sont inéluctables pour s'adapter à l'évolution des besoins de la population et correspondent également à l'intérêt des établissements, tout particulièrement des établissements psychiatriques.

Plusieurs voies sont ouvertes qu'il convient de mobiliser simultanément pour assurer la fongibilité des financements.

- La partition ONDAM sanitaire / médico-sociale : le différentiel des taux de progression sanitaire / médico-social votée par le Parlement représente la première source de fongibilité au niveau national mais ne cible pas des opérations particulières.
- La fongibilité de crédits ciblés sur une opération autorisée qui s'est traduite par un transfert de moyens du sanitaire vers le médico-social. Le transfert est conditionné par une instruction et un accord de la DGOS. Des échanges avec certaines ARS, il ressort que ce mécanisme, pourtant prévu par la loi HPST, peine encore à se mettre en œuvre. Il faut souhaiter que l'instauration du Fonds d'intervention régional, prévu dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2012 puisse donner, dans une certaine mesure, des marges de manœuvre supplémentaires pour effectuer ce type de transferts.
- La reconversion à l'intérieur du secteur sanitaire de structures ou de services de soutien au handicap (équipes mobiles, services hospitaliers spécialisés…)
- L'adaptation et les reconversions du sanitaire comme du médico-social pour couvrir les besoins d'accompagnement d'une population qui a longtemps été sous-estimée et pour qui les services offerts étaient non adaptés est à la fois un enjeu de santé publique et un enjeu stratégique en terme de management des établissements qui voient les populations, dont ils avaient traditionnellement la charge, rejoindre l'ambulatoire et l'école.

3.3. Mettre en place une gouvernance rénovée dans le cadre du plan

3.3.1. Rétablir la concertation au niveau national

Le comité de réflexion et de proposition pour l'autisme et les troubles envahissants du développement ainsi que le groupe de suivi scientifique de l'autisme prévus dans le plan autisme 2005-2007 ont été installés respectivement en avril et juin 2007. Ils ont largement contribué à la détermination des grands axes et des mesures du nouveau plan triennal sur l'autisme 2008-2010.

Composé des représentants des associations, des professionnels et des administrations concernées, le comité a pour mission de proposer des principes d'action pour apporter des réponses adaptées aux besoins des personnes atteintes d'autisme ou de troubles envahissants du développement. Présidé par le Délégué interministériel aux personnes handicapées puis par le secrétaire général du Centre Interministériel du Handicap (CIH), le comité est assisté d'un groupe d'appui technique administratif et d'un groupe de suivi scientifique rassemblant différents spécialistes du domaine.

Le Comité avait été fortement sollicité pour la préparation et le lancement du plan, les membres du comité scientifique ont joué un rôle important dans les groupes de travail de l'HAS ou de l'ANESM. Dans la période récente, ils ont été peu mobilisés. Cette situation a été regrettée par les participants reçus en audition et perçue comme un recul de la concertation avec les associations.

Le comité national de réflexion et de proposition sur l'autisme et les TED, qui a largement participé à l'élaboration des mesures du plan 2008-2010, serait chargé de suivre la mise en œuvre du plan et de proposer des corrections et évolutions. La configuration actuelle du comité pourrait être complétée par un groupe de travail formation sur le modèle du groupe scientifique dans lequel l'Education Nationale et les acteurs de la formation devraient trouver toute leur place.

Recommandation n°22 : ***Réactiver le comité national de réflexion et de proposition sur l'autisme et les TED avec son groupe scientifique ; y ajouter une instance de concertation et de réflexion sur les thèmes de la formation et des métiers de l'autisme.***

Dans la même logique et avec la même volonté de faciliter la concertation au niveau régional, les ARS, qui peuvent s'appuyer les CTRA, pourraient organiser cette concertation sur le déroulement du plan et de manière plus générale sur la politique de l'autisme en région.

Recommandation n°23 : ***Organiser au niveau régional une concertation avec l'ensemble des acteurs concernés dans le cadre du suivi de la mise en œuvre régionale du plan.***

3.3.1.1. Mettre en place un pilotage plus resserré du plan en interministériel

Le suivi de la mise en œuvre du plan est assuré par les Directions des Ministères sociaux avec la participation de la CNSA, au moyen du tableau des réalisations par mesure. On constate que les mesures qui impliquaient un travail interministériel ou qui relevaient de la responsabilité d'autres Ministères que les Ministères sociaux ont manqué de pilotage et même de suivi.

Il en va ainsi pour l'intégration en milieu scolaire qui doit être « le résultat d'un travail interministériel » et qui, dans le cadre du plan autisme, n'a pas bénéficié d'une concertation active avec les services du Ministère de l'Education Nationale. Il est vrai que la concertation sur le sujet spécifique de l'autisme a pâti également des difficultés à déboucher sur différents sujets de coopération avec l'Education nationale, notamment celui des auxiliaires de vie scolaire.

Il en est de même pour le logement et l'emploi où les mesures portant sur ces domaines n'ont, pour la plupart, pas été lancées.

Il est souhaitable que, dans ces domaines, et notamment le logement et l'emploi mais également l'éducation, la recherche, la conception des mesures soit reprise, que des plans d'actions comportant des indicateurs et un calendrier soient établis de manière concertée.

Le pilotage interministériel du plan autisme peut s'inspirer des procédures formalisées qui, aujourd'hui, sont appliquées pour les plans « handicap visuel » ou « sourds et malentendants ».Ainsi, comme pour ces deux plans, le secrétaire général du CIH, avec le support opérationnel de la DGCS, a toute légitimité pour assurer ce pilotage, rendre compte des avancées réalisées et préparer les évolutions nécessaires

Sur la base du pilotage des plans cités plus haut, la gouvernance du plan autisme pourrait être organisée selon le dispositif suivant :

Un comité opérationnel de pilotage interministériel

Présidé par le secrétaire général du CIH, il est composé de l'ensemble des directions d'administration centrale impliquées, de la CNSA et d'un représentant des ARS.

Le comité se réunirait tous les trimestres, en associant à une réunion sur deux les représentants des agences nationales de santé et les opérateurs nationaux, pilotes ou copilotes d'actions (InVS, Inpes, HAS, ANESM...).

Le comité de pilotage examine le bilan de l'avancement des mesures du plan, veille aux interactions entre les différentes actions et s'assure de leur mise en œuvre régionale.

Il établit un bilan trimestriel qui fait l'objet d'une présentation et d'une discussion au sein du Comité de concertation national.

Un rapport semestriel destiné aux ministres concernés

Un rapport d'étape semestriel destiné aux ministres concernés, établi par le comité de pilotage du Plan, présente un état des lieux synthétique de l'avancement des actions du plan, complété des données du pilotage par mesure.

Un suivi trimestriel de l'avancement des actions du Plan

Le suivi des actions du plan comprend trois dimensions, qui constituent les éléments de pilotage de sa mise en œuvre :

- **le suivi de l'exécution budgétaire**
  Les dépenses engagées et réalisées par chacun des financeurs pour la mise en œuvre des actions font l'objet d'un bilan d'exécution annuel sur la durée du plan.

- **le suivi des indicateurs de résultats**
  Des indicateurs ont été retenus pour chacune des 30 mesures, à raison de 3 à 4 indicateurs par mesure. Ils permettent d'apprécier la réalisation des actions et des objectifs fixés par le plan. Renseignés par les pilotes des actions, ils font l'objet d'un suivi régulier sur la durée du plan.

- **Le suivi de l'avancement des actions**
  Afin de connaître en continu l'état d'avancement des actions du plan et d'identifier le cas échéant les retards à signaler pour alerter le comité de pilotage, des jalons sont déterminés. Ils correspondent aux étapes principales de la réalisation des actions.

Les informations sur l'avancement du Plan sont mises en ligne pour informer régulièrement le public comme les professionnels sur la mise en œuvre des actions.

L'ensemble des informations sur l'avancement des mesures du plan est ainsi partagé et mis à jour régulièrement, au moins chaque trimestre à l'issue du comité de pilotage

Cette organisation devrait être opérationnelle dans les plus brefs délais afin que le comité de concertation et de suivi national du plan puisse être réuni le plus rapidement possible et, en tout état de cause, avant la fin du premier trimestre 2012.

Recommandation n°24 : ***Afficher clairement le pilotage interministériel et le mettre en œuvre selon des procédures formalisées sous la responsabilité du secrétaire général du CIH, avec le support opérationnel de la DGCS.***
Recommandation n°25 : ***Formaliser la gouvernance du plan autisme avec un comité de pilotage, des réunions mensuelles et des bilans trimestriels aux Ministres.***
Recommandation n°26 : ***Mettre en ligne les informations sur l'avancement du Plan pour informer régulièrement le public comme les professionnels sur la mise en œuvre des actions.***

3.3.2. Enrichir la méthodologie de suivi du plan

Plusieurs pistes d'amélioration du suivi du plan pourraient être assez rapidement mises en œuvre :

- introduction au niveau régional d'indicateurs d'impact sur quelques mesures ciblées (âge moyen du dépistage précoce, scolarisation en milieu ordinaire, intégration dans l'emploi protégé, dans l'emploi ordinaire, ..) ;
- introduction d'un volet régional dans le tableau du suivi du plan ;
- prise en compte des interrelations entre mesures et utilisation pour le suivi d'un modèle de gestion des délais ;
- Dissociation pour le suivi du plan des mesures spécifiques à l'autisme et de celles qui entrent dans une approche plus large de la politique du handicap.

3.3.3. Intégrer le rôle et la place de l'ARS dans la mise en œuvre du plan

Au niveau régional c'est l'ARS en liaison avec les Conseils généraux, les rectorats et pour la formation, le Conseil régional, qui définit et anime la politique régionale de l'autisme, assure la concertation régionale et rend compte des résultats. Avec des plans d'actions formalisés et des indicateurs d'impact.

Le pilotage des ARS devrait permettre, sous condition de financement disponible, d'accélérer les créations de places : la nouvelle procédure d'appels à projet, qui se substitue à celle du CROSMS, devrait faciliter les autorisations et le financement des projets répondant le mieux aux besoins et mettre fin au système des listes d'attente où un promoteur reste des années dans l'incertitude sans savoir si son projet sera financé ou non.

La « fongibilité asymétrique », qui devrait permettre de redéployer des moyens entre les secteurs sanitaire et médico-social, est également très importante en ce qui concerne l'autisme : elle est indispensable pour reconvertir à plus grande échelle les lits d'hôpital en places médico-sociales dans les territoires où ces redéploiements seront nécessaires et possibles. En effet, aujourd'hui, nombre de personnes autistes occupent des lits sanitaires, notamment en hôpitaux de jour ou en hôpital psychiatrique, faute de places dans le secteur médico-social.

Cette fongibilité est aujourd'hui très difficile à mettre en œuvre même si nous avons rencontré quelques réalisations sur des projets partagés.

Recommandation n°27 : ***Intégrer le rôle et la place de l'ARS dans la mise en œuvre du plan et le niveau régional du pilotage du plan avec des indicateurs de réalisation et d'impact.***

4. LES FORMATIONS

La formation, tant initiale que continue, est un levier indispensable à l'évolution de l'offre de structures et de services, et à celle des pratiques institutionnelles et professionnelles. Elle est aussi nécessaire auprès des familles comme une mesure d'« aide aux aidants » permettant d'assurer la continuité de l'accompagnement et d'améliorer la qualité de vie de la personne atteinte d'autisme et de son entourage.

Dans cette période d'évolution rapide et drastique de nombreux paradigmes qui soutiennent les représentations de l'autisme, ce levier constitue un enjeu déterminant pour une véritable appropriation des connaissances et une mise à jour des compétences.

La formation des spécialistes (initiale et continue), la sensibilisation de tous les acteurs, les remises en questions des schémas récusés constituent autant de challenges qu'il convient de mettre en œuvre le plus rapidement possible dans un secteur très segmenté et où chaque segment cultive son autonomie.

La nécessité de développer des formations est inscrite à de nombreuses reprises comme mesure ciblée du plan, elle apparaît, de plus, dans un grand nombre d'autres mesures comme une condition déterminante de leur réussite.

Il convient dans le cadre du pilotage du plan de relancer la mise en œuvre de ces mesures après analyse des difficultés rencontrées et adaptation éventuelles des plans d'action.

Compte tenu des enjeux que représente la réussite des actions de formation, de l'urgence des attentes mais également face aux difficultés rencontrées pour mettre en œuvre ces mesures, il apparaît nécessaire d'aborder cette question de manière transversale avec le souci d'en garantir la cohérence et d'en rechercher les leviers d'action.

4.1. Contexte et enjeux

4.1.1. Une transmission difficile de l'état des connaissances dans les formations initiales

4.1.1.1. Les formations universitaires

La formation initiale des Universités de médecine ne traite généralement pas de l'autisme. L'autonomie des universités et l'indépendance des universitaires rendent difficile l'harmonisation nationale de maquettes de formation spécialisées, même s'il est évident que les formations dispensées par les enseignants doivent être en phase avec l'actualisation des connaissances dans les différentes disciplines (notamment de psychologie, de sciences de l'éducation et de médecine). Les Universités sont censées être informées de l'état des connaissances, mais travaillent très difficilement en interdisciplinaire. La formation des psychologues dans les universités est largement orientée sur les théories psychanalytiques, seules quelques universités offrant des diplômes en psychologie scientifique ou comportementale.

Un certain nombre de programmes proposés en France sont déjà en accord avec cet état des connaissances : un certain nombre des DU ou DUI « Autisme ». Mais c'est insuffisant, et surtout, il subsiste des formations dépassées et non conformes à l'état des connaissances.

4.1.1.2. Les écoles de formation

La formation est aussi du domaine des différentes écoles de formation comme les IRTS, écoles d'orthophonie, de psychomotricité, d'infirmiers et cadres de santé… qui, de la même façon, doivent être informées de l'état des connaissances. Certaines écoles intègrent déjà des formations actualisées. Mais on trouve encore des formations dépassées ou absentes dans certaines écoles.

4.1.1.3. Les organismes de formation

La formation, notamment continue et spécialisée, relève largement du domaine des organismes divers privés ou associatifs qui se sont développés sur le territoire et dont on peut déjà constater la grande hétérogénéité dans la qualité des offres proposées. La liberté pose dans ce réseau des problèmes quant à la diffusion de l'actualisation des connaissances. Cependant, cette même liberté donne une souplesse et permet une grande réactivité pour proposer sans attendre des formations adaptées.

4.1.1.4. Les CRA

Les CRA et leurs équipes associées ont un rôle important dans les formations à l'autisme et la sensibilisation des publics. D'autre part ils constituent une source importante, au travers de leur documentation, de supports pédagogiques actualisés de l'état des connaissances.

4.1.2. Une formation insuffisante des professionnels spécialisés

- Le besoin de professionnels de la petite enfance

Il est reconnu et amplement documenté que, plus tôt l'on intervient par une prise en charge éducative adéquate, plus harmonieux sera le développement de l'enfant et meilleur le pronostic à l'âge adulte. Or, les intervenants de première ligne auprès de la petite enfance manquent de formation à l'autisme et au handicap en général. Beaucoup de formations initiales continuent de diffuser les anciennes conceptions de l'autisme et ne font pas état des données récentes.

- Le besoin de professionnels formés et spécialisés

La création de places, les reconversions de structures existantes pour accueillir des enfants ou adultes autistes n'ont de sens qu'accompagnées un personnel qualifié et compétent. La diffusion des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'HAS et de l'ANESM va en toute logique multiplier les demandes de formations spécialisées. Il est prévisible, si des actions ne sont pas prises, que des besoins considérables vont se trouver insatisfaits suite à une insuffisance criante d'offre de formation spécialisée, avec des conséquences sur la qualité des formations et la capacité des opérateurs à présenter des projets.

Ainsi, la licence professionnelle « Accompagnant de personnes avec autisme et troubles apparentés » piloté par l'Institut de Psychologie de l'Université Paris Descartes est une formation universitaire innovante mais elle doit être aujourd'hui l'une des seules licences professionnelles en France sur ce sujet. Et il n'existe aujourd'hui qu'une seule formation universitaire spécialisée pour la méthode ABA à Lille.

L'enjeu important des formations professionnelles se situe principalement au niveau des écoles IRTS, IFSI, écoles de professionnels de la rééducation en formation initiale mais surtout en formation « complémentaire » (spécialisation post-diplôme) et en formation continue.

4.1.3. Une sensibilisation insuffisante des acteurs de l'orientation ou de l'accès aux dispositifs de droit commun

Dans certaines MDPH on ignore encore ce qu'est l'autisme et, par conséquent, les orientations comme les demandes d'aide ne peuvent être traitées de manière adaptée et satisfaisante.

4.2. Propositions

4.2.1. Le besoin d'une politique nationale et d'une coordination interministérielle

Le niveau national représente la dimension incontournable de la définition, de l'organisation et de la coordination de la politique de formation à l'autisme, même si le niveau régional est essentiel dans sa déclinaison et son pilotage.

Il convient donc au niveau national de travailler en amont et en partenariat avec l'Education Nationale, la Formation supérieure, la recherche et l'Université et les différents ministères concernés.

Recommandation n°28 : ***Installer dans le cadre de la réactivation du comité national de réflexion et de proposition sur l'autisme et les TED, une instance de concertation et de réflexion nationale sur ce thème associant l'ensemble des acteurs de la formation sur l'autisme.***
Recommandation n°29 : ***Travailler en amont avec l'Education nationale, l'enseignement supérieur et la recherche pour coordonner une politique nationale de formation pour l'autisme.***

4.2.2. Les publics à privilégier : des formations de sensibilisation

Il y a des publics stratégiques dont la formation est déterminante pour la réussite du plan, publics à l'intérieur desquels il est nécessaire de distinguer entre publics à sensibiliser et publics à spécialiser.

- La sensibilisation, entendue comme simple transmission de connaissances actualisées sur l'autisme permettant de faire évoluer les représentations et les pratiques des professionnels, doit être réservée plutôt à ceux confrontés de façon ponctuelle aux personnes atteintes de TED ;
- La spécialisation, comme acquisition de compétences spécifiques aux troubles autistiques (utilisation des outils diagnostic et d'évaluation, pour les médecins et psychologues ; méthodes d'éducations structurées ou d'outils de communications alternatives pour les éducateurs spécialisés, moniteurs éducateurs, AMP…) est à approfondir pour tous les professionnels participant au dépistage, autodiagnostic et à la prise en charge des personnes autistes.

4.2.2.1. La formation des familles

La formation des familles correspond à une attente forte des associations et aux besoins repérés lors de l'annonce du diagnostic. Elle ne peut pas se résumer à une simple acquisition de savoir car dans les approches éducatives et comportementales, le parent continue à domicile le travail entrepris à l'école ou en EMS. Le travail piloté par la DGCS et la CNSA avec la participation de l'ANCRA dans le cadre de la mesure 16 devrait être concrétisé et aboutir dans un avenir proche.

Recommandation n°30 : ***Mettre en œuvre le travail piloté par la DGCS et la CNSA avec la participation de l'ANCRA dans le cadre de la mesure 16 sur la formation des familles.***

4.2.2.2. Formation des professionnels au repérage dans le cadre du diagnostic précoce

Il est indispensable de sensibiliser à l'autisme les futurs professionnels de l'éducation et de la santé dans les écoles supérieures et les universités, ainsi que tous les intervenants auprès de jeunes enfants et de systématiser la formation au dépistage de l'autisme chez les médecins généralistes, les pédiatres, les médecins de PMI, les personnels de santé scolaire…

La nécessaire mobilisation des professionnels libéraux peut être facilitée par des actions auprès des organismes habilités pour la formation continue médicale, les associations professionnelles, orthophonistes.

4.2.2.3. La nécessité de poursuivre les sensibilisations et formations des équipes MDPH

Dans les priorités de formation, une des premières exigences serait que tout le personnel des MDPH ait connaissance des dernières évolutions de l'état des connaissances et des recommandations.

Les propositions :

Recommandation n°31 : ***Poursuivre la mobilisation MDPH/CRA initiée par la CNSA, en partenariat avec l'ANCRA.***
Recommandation n°32 : ***Proposer des formations régionales inter MDPH.***
Recommandation n°33 : ***Développer les relations avec le CRA pour assurer la sensibilisation à l'autisme et l'expertise des situations complexes.***

4.2.2.4. La formation des enseignants

Transversale à la formation initiale et à la formation continue, elle n'offre pas ou peu d'informations sur l'autisme pour les enseignants.

Les propositions :

- S'appuyer sur des expériences de sensibilisation menées à un niveau local à l'initiative d'ASH et pouvant toucher un nombre d'enseignants importants (l'expérience menée en Tarn et Garonne a concerné 1500 enseignants en 3 ans) ;
- Pour les AVS, le projet « d'assistant d'éducation » prévoyant 40h de formation pourrait permettre d'améliorer la situation.

4.2.3. Développer une politique régionale coordonnée par les DRJSCS et relayée par les CRA

Il pourrait être proposé aux régions, en lien avec les DRJSCS, dans le cadre de l'élaboration ou de la mise à jour de leurs schémas régionaux des formations sanitaires et sociales, de réaliser un état des lieux des formations sur l'autisme dispensées dans les établissements de formation en travail social et dans les établissements de formations aux carrières paramédicales (en quelle année ? par qui ? combien d'heures ? selon quelles références théoriques ?). Dans un premier temps, quelques régions pourraient faire cette étude à titre expérimental, en prenant appui sur les quelques CRA qui ont déjà tenté de recenser l'offre territoriale de formation sur le sujet dans leur ressort.

Une incitation à développer ce travail dans toutes les régions pourra être incluse dans les actions promues. Un modèle pour une présentation harmonisée pourrait être proposé par l'ANCRA, et les offres mises en ligne sur le site des CRA.

Les DRJSCS, responsables du contrôle de la qualité pédagogique des établissements de formation pourraient être utilement mobilisées pour, en lien avec les CRA :

- intervenir en amont auprès des têtes de réseau des organismes de formations et les OPCA (IRTS, UNAFORMATION, UNIFAF..) ;
- organiser un séminaire régional systématique ouvert aux formateurs des écoles en particulier pour travailler la complémentarité des approches et des méthodes ; ce séminaire pourrait être animé par un CRA en s'appuyant si possible sur les compétences des formateurs formés par l'EHESP.

Par ailleurs, les DRJSCS et les ARS pourraient conjointement porter le projet de proposer des interventions de sensibilisation intégrant la problématique des troubles envahissants du développement dans le cadre de la formation des étudiants en médecine (les enseignements de sciences humaines et sociales pourraient en première année aborder ce thème) et de favoriser les interventions des CRA dans le cadre des programmes existants.

Recommandation n°34 : ***Proposer dans le cadre de l'élaboration des schémas régionaux des formations un état des lieux des formations dispensées sur l'autisme.***
Recommandation n°35 : ***Proposer des interventions de sensibilisation intégrant la problématique des troubles envahissants du développement dans le cadre de la formation des étudiants en médecine.***
Recommandation n°36 : ***Assurer une coordination en amont auprès des têtes de réseau des organismes de formations et des OPCA (UNAFORMATION, UNIFAF..).***

4.2.4. Le besoin de professionnels formés et spécialisés.

4.2.4.1. Inciter à la création de formations académiques spécialisées ou de compléments aux diplômes

Il ne saurait en effet être question de former de façon approfondie à l'autisme l'ensemble des travailleurs sociaux. Il ne s'agirait pas non plus de multiplier les diplômes spécifiques, alors même que le caractère général des diplômes de travail social est une de leurs richesses. Pour autant, il doit exister une voie pour permettre la spécialisation de professionnels qui le souhaitent dès le stade de la formation initiale ou qui en ont besoin compte tenu de leur exercice professionnel dans le cadre de la formation continue.

Cette spécialisation pourrait ainsi être délivrée :

- dans le prolongement immédiat de la formation initiale : elle pourrait alors prendre la forme d'un ou plusieurs UE supplémentaires créditées, voire d'une année supplémentaire de formation, dans le cadre d'une certification supplémentaire ;
- dans le cadre de DU en formation continue pluri-professionnels. Une maquette commune nationale déclinée régionalement ou inter-régionalement pourrait être travaillée.

Il faut naturellement être vigilant sur les risques d'enfermer les futurs professionnels dès le stade de la formation initiale sur un seul public, le renouvellement en la matière étant une façon de prévenir l'épuisement professionnel. Il convient également de prendre garde à des formations trop spécialisées mais avec une quasi absence de volet pratique.

Aujourd'hui, certains diplômes spécifiques « autisme » de type Licence professionnelle présentent un risque d'impasse dans une évolution professionnelle ou de non reconnaissance / sous-reconnaissance dans les conventions collectives. Il serait probablement judicieux dans un premier temps de les coupler avec un diplôme déjà existant (Diplôme d'Etat d'éducateur spécialisé - DEES, Diplôme d'Etat de moniteur éducateur - DEME…).

C'est pourquoi, parallèlement à ce travail de développement d'une formation complémentaire pour les professionnels, il est indispensable d'encourager les partenaires sociaux à examiner la question de la reconnaissance de ces formations dans le cadre des conventions collectives. Le travail engagé par la DGCS dans le cadre de la commission professionnelle consultative du travail social et de l'intervention sociale (CPC), et notamment les travaux lancés sur la coopération avec les universités et sur la question des formations complémentaires, paraissent être les enceintes idoines pour conduire cette réflexion.

4.2.4.2. La formation continue et le besoin de faire évoluer les pratiques institutionnelles et professionnelles.

Le plus efficace, de l'avis général, c'est la formation in situ et collective, parce qu'elle permet le même niveau d'information pour tous dans une structure et favorise ensuite la diffusion des pratiques et l'émulation entre professionnels.

Les propositions :

- Favoriser les formations collectives sur site incluant des observations de pratiques, des apports sur les logiques de fonctionnement des personnes atteintes de TED et une réflexion sur le dispositif institutionnel.
- Favoriser les formations interinstitutionnelles (sanitaire, médico-social, Education Nationale…) sur un bassin de santé.
- Favoriser les interventions de formations à partir de situations individuelles problématiques et d'une approche sur les complémentarités de modes d'interventions plus susceptibles d'obtenir l'adhésion des équipes.
- Mieux utiliser les temps de diagnostic et d'évaluation pour diffuser auprès des équipes de première ligne les outils diagnostics en s'inspirant d'expériences déjà existantes : télémédecine, équipe mobile diagnostic.

- Expérimenter des « plateformes » régionales entre organismes de formations et universités permettant d'offrir un pôle de compétence formation sur les TED régionalement.

4.2.4.3. Le développement de la formation des professionnels de l'intervention en milieu ordinaire de vie et les nouveaux métiers

Il est nécessaire de développer la formation des professionnels de l'intervention en milieu ordinaire de vie, en s'interrogeant sur la notion de nouveaux métiers ou de nouveaux modes d'interventions.

Les propositions :

- L'évolution des prises en charge amènerait à réfléchir plutôt à des spécialisations capables de répondre aux nouveaux modes d'interventions : à l'école, auprès des familles, à domicile, à l'articulation du sanitaire et du social.

5. LA PRISE EN CHARGE DES ADULTES, UN DEFI ESSENTIEL A RELEVER

Pour les enfants, même s'il reste encore beaucoup à faire des progrès considérables ont été réalisés, pour les adultes, mis à part quelques rares réussites locales, l'essentiel reste à faire.

Le plan autisme avait signalé le retard significatif dans le repérage des troubles du spectre de l'autisme chez l'adulte et dans leur prise en charge.

Il présentait plusieurs mesures concernant les adultes

- **Mesure 27 :** Améliorer la prise en charge des personnes autistes accueillies en psychiatrie.
- **Mesure 11 :** Faire élaborer des recommandations relatives au diagnostic et à l'évaluation chez l'adulte par la Haute autorité de santé.
- **Mesure 12-3 :** Renforcer, en fonction des besoins, les moyens des CRA en vue d'une meilleure prise en charge des autistes adultes.

La mesure 11 vient tout juste d'aboutir par la publication en octobre des recommandations de l'HAS relatives au diagnostic et à l'évaluation chez l'adulte.

5.1. Une sous-estimation du diagnostic d'autisme à l'âge adulte ;

5.1.1. Contexte

5.1.1.1. L'absence en France d'études de prévalence.

La mesure 2 du plan autisme 2008-2010 qui proposait comme objectif la mise à la disposition des acteurs des données épidémiologiques fiables sur les différentes formes de TED est aujourd'hui très loin de la cible fixée même s'il est à l'évidence difficile de construire des modèles épidémiologiques en l'absence de consensus partagé sur le diagnostic. Cependant un certain nombre de régions avec les CRA, CRIA, et observatoires régionaux commencent à disposer d'études plus modestes dans leurs objectifs mais directement opérationnelles.

La prévalence des TSA chez les adultes (≥ 16 ans) hors établissements et services en Angleterre a fait l'objet d'une étude du Health & Social Care Information Centre21. La prévalence des TSA a été estimée à 1 % de la population adulte anglaise.

[21] (Brugha 2009)

5.1.1.2. Où sont les adultes autistes, quels sont leurs projets de vie ?

L'adulte autiste existe ! Le rapport Chossy en 2003 a aidé à le reconnaître. Beaucoup vivent chez leurs parents, d'autres, pour ne pas avoir été diagnostiqués assez tôt, sont pris en charge le plus souvent dans des structures généralistes où ils sont souvent confondus avec d'autres adultes présentant un retard mental, un handicap psychique ou un polyhandicap. Un petit nombre bénéficient de places spécifiques dans des établissements médico-sociaux ou sanitaires.

Toutes les enquêtes sur la population prise en charge dans le secteur médico-social montrent que les personnes avec autisme ne sont pas repérées (enquête ES) et qu'il existe un écart important entre les chiffres et les données épidémiologiques internationales.

L'enquête ES 2001 recensait environ 5 000 personnes atteintes d'autisme ou de syndromes apparentés, accueillies au sein des établissements médico-sociaux pour adultes handicapés. 75 % des adultes autistes sont accueillis dans des structures destinées à des personnes handicapées sans capacité de travail, dont une majorité dans des établissements ayant vocation à accueillir des adultes lourdement handicapés (26 % sont accueillis en maison d'accueil spécialisée et 19 % en foyer d'accueil médicalisé).

5.1.1.3. Un changement significatif de la composition de la population des personnes adultes autistes.

Compte tenu de l'évolution de la définition des TED et de l'amélioration des diagnostics fonctionnels, un changement significatif de la composition de la population des personnes adultes autistes doit être anticipé. Avec l'extension de la définition des TED et l'amélioration des diagnostics précoces de plus en plus d'adultes autistes entreront dans cette population des adultes autistes sans ou avec faible déficience intellectuelle qui, en matière de modes d'accompagnement, doit être distinguée des adultes autistes avec retard mental prononcé.

5.1.2. Propositions

La promotion au travers des CRA en coordination avec l'ANCRA d'une généralisation et d'une harmonisation des études du type de celles développées en Midi Pyrénées permettrait d'assurer à court terme une meilleure connaissance de l'autisme pour les décideurs régionaux.

Recommandation n°37 : ***Arrêter une position nationale sur la politique de recherche épidémiologique en matière d'autisme et entreprendre les mobilisations nécessaires sur la base des travaux préparatoires de l'INVS et de l'INSERM effectués dans le cadre de la mesure 2 du plan.***
Recommandation n°38 : ***Constituer à partir des données disponibles dans les CRA une base de données homogène permettant de conduire des études régionales et nationales. Cette opération pourrait être confiée à un CRA qui maitrise ces outils et coordonnée par l'ANCRA.***

5.2. Développer le diagnostic et l'évaluation chez l'adulte.

5.2.1. Contexte et enjeux

La mesure 11 du plan vient tout juste d'aboutir par la publication en octobre des recommandations de l'HAS relatives au diagnostic et à l'évaluation chez l'adulte.

Ces recommandations ont pour objectif d'améliorer le repérage des troubles et le diagnostic des TED chez l'adulte, mais également d'établir sur la base de ce diagnostic une évaluation personnalisée, des aides et des services spécifiques pour toutes les personnes adultes concernées par l'autisme et autres TED. Elles concernent toutes les catégories quelle que soit leur situation : personne vivant à domicile accompagnée ou non par un service, personne accueillie ou hébergée dans un établissement médico-social, personne accueillie et/ou hébergée dans un service ou un établissement sanitaire.

Les CRA et les équipes hospitalières qui leur sont associées sont généralement issus de la culture pédopsychiatrique et très peu peuvent disposer d'une équipe hospitalière associée ayant acquis des compétences en matière d'autisme pour les adultes.

Les équipes des CRA sont aujourd'hui largement embolisées par la mise en œuvre du diagnostic précoce pour les enfants. De plus, le modèle de prise en charge du diagnostic adulte ne peut être identique à celui des enfants.

5.2.2. Propositions

5.2.2.1. L'élaboration de bonnes pratiques pour l'autisme adulte

Les Recommandations de bonne pratique (RBP) ont pour objectif de proposer aux praticiens comme aux patients une démarche méthodologique et rigoureuse de recherche "des soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données" (site H.A.S), établie à partir des données scientifiques vérifiées les plus récentes.

Rappelons qu'à la demande de l'HAS et de L'ANESM, les recommandations de bonnes pratiques professionnelles adultes ont été dissociées du travail en cours sur l'élaboration des recommandations de pratiques professionnelles, afin d'attendre le travail sur le diagnostic adulte.

Recommandation n°39 : ***Faire en sorte que, compte tenu du report de l'élaboration par l'HAS et l'ANESM des recommandations de pratiques professionnelles dans le champ de l'autisme adulte, les deux agences honorent, le plus tôt possible, la commande initiale repoussée à leur demande.***

5.2.2.2. L'organisation du diagnostic adulte

Compte tenu de la rareté des expertises acquises dans ce domaine et du contexte très différent de la problématique du diagnostic adulte par rapport à celui de l'enfant, il serait souhaitable de favoriser, en lien avec les CRA, l'expérimentation de modèles adaptés à cet enjeu, en partageant les réussites constatées localement.

Les organisations ou projets en cours de mises en œuvre qui nous ont été présentés à Niort, au CRA et au CHRU de Montpellier ou encore à Lyon constituent des exemples pour construire un modèle cible apte à relever ce défi du développement de l'évaluation et du diagnostic adulte.

Ce modèle qui implique non seulement des compétences adaptées mais également des restructurations aussi bien sanitaires que médico-sociales ne peut être immédiatement approprié et porté dans toutes les régions. Il nécessitera une période d'essaimage à partir des centres référents sur des équipes de territoire porteuses de projet.

Une ébauche de modèle cible :

- Des plates-formes, centres ou équipes experts, afin de garantir à terme et de façon progressive le niveau de qualité (formation, analyse des pratiques, outils du DPC) et l'appui pour les cas complexes ; le dimensionnement naturel de ces centres experts est à l'échelle régionale pour certaines régions mais dans un certain nombre de cas il peut être interrégional (soit une dizaine de centres experts/équipes expertes).
- Adossés à ces centres, des pôles territoriaux d'évaluation clinique et fonctionnelle en réseau (ayant une fonction de recours de proximité) permettant de mobiliser les compétences et les plateaux techniques nécessaires. Ces pôles territoriaux seront opérationnels si et seulement si, au préalable, les établissements et les professionnels qui les composent ont engagé collectivement une adaptation/amélioration de leur offre de services.
- Une offre sanitaire réorganisée (Redéploiement de l'offre sanitaire psychiatrique et somatique pour assurer ses missions dans l'accueil des personnes autistes) :

- Une unité de lits dédiés au traitement de la période de crise pour des séjours temporaires avec redéploiement/fongibilité de lits d'hospitalisation complète en MAS et FAM ;
- Un hôpital de jour chargé de la consolidation nécessaire à la continuité d'un projet de vie adapté à la personne autiste ;
- Une équipe mobile chargée d'intervenir dans les institutions médicosociales ;
- Un redéploiement/adaptation de l'offre médico-sociale (formation des professionnels, ratios de personnels, coopération fonctionnelle notamment avec les plateaux techniques hospitaliers) afin que les équipes puissent gérer « in situ » les situations complexes (troubles du comportement, problèmes somatiques associés…).

❖ Une offre médico-sociale renforcée et réorganisée apte à accompagner les adultes dont le niveau du handicap nécessite un hébergement partiel ou complet.

Recommandation n°40 : ***Favoriser l'émergence au niveau régional ou interrégional de centres/équipes expertes afin de garantir à terme et de façon progressive le niveau de qualité et l'appui pour les cas complexes.***
Recommandation n°41 : ***Développer des pôles territoriaux d'évaluation clinique et fonctionnelle en réseau (ayant une fonction de recours de proximité) permettant de mobiliser les compétences et les plateaux techniques nécessaires.***
Recommandation n°42 : ***Développer, selon les territoires et l'offre existante, des équipes mobiles interdisciplinaires ayant pour mission de gérer les situations complexes et l'évaluation « in situ ».***

5.3. Le développement et la diversification de l'offre de structures et services

La réponse à la diversité des situations et à la largeur du spectre autistique passe par une palette de solutions et l'organisation d'un continuum de l'offre pour éviter les ruptures de parcours. C'est l'ensemble de la palette qu'il est nécessaire de faire évoluer le sanitaire, le médico –social mais également, le développement des offres alternatives de vie plus autonome et plus ou moins accompagnée pour des publics actuels, notamment ceux ayant bénéficié d'un meilleur accompagnement pendant leur enfance et mieux préparés à l'autonomie.

5.3.1. Contexte et enjeux

5.3.1.1. Un recours aux services de psychiatrie pour adultes souvent inadéquats pour la problématique autistique

Que ce soit pour les enfants ou pour les adultes, le dernier recours a été ou reste encore par défaut trop souvent, la sphère médicale de l'hôpital psychiatrique, pourtant inadapté pour la prise en charge continue des personnes autistes.

Ils y sont encore aujourd'hui bien souvent accueillis, sans beaucoup d'actions éducatives spécifiques, avec un coût de journée élevé et sous condition de places disponibles. Ces personnes n'ont pas leur place dans les services de l'hôpital psychiatrique. Elles y régressent car, maintenues pendant des mois, voire des années dans une structure inadaptée à leur état, elles y perdent les potentialités d'adaptation sociale et d'autonomie qu'elles avaient pu acquérir par ailleurs.

Les soignants de psychiatrie ne sont pas des éducateurs. Ceci est particulièrement vrai pour les autistes dits inadéquats qui représentent une proportion non négligeable de cette population même si celle-ci est en voie de diminution.

Ces personnes prennent la place de patients dont l'état justifie réellement une hospitalisation et dont l'entrée est alors retardée, la sortie avancée, ou se fait dans des structures éloignées du domicile.

L'hospitalisation en psychiatrie coûte plus du double de l'accueil en structure médico-sociale. Il faut rappeler que l'hospitalisation est financée par l'assurance maladie via les ARS, alors qu'à l'exception des MAS, les autres structures médico-sociales (sauf les enfants et les ESAT) relèvent d'un financement par le Conseil général.

L'hôpital psychiatrique n'a pas vocation à prendre des personnes autistes pour des séjours longs mais, dans le cadre de ses missions, pour des séjours courts et éventuellement itératifs pour des situations complexes ou de crise.

5.3.1.2. Des établissements et services médico-sociaux de qualité et niveau d'expertise inégales

La gamme des services médicaux sociaux est largement ouverte pour la prise en charge du handicap mais il existe encore une pénurie de structures pour la prise en charge de l'autisme adulte : prises en charges spécialisées lorsqu'elles sont nécessaires mais également, pour les structures plus générales, adaptations organisationnelles et compétences professionnelles pour offrir un accompagnement de qualité pour l'autisme.

Les établissements et services médico-sociaux représentent un potentiel important d'innovation et d'amélioration de l'offre La clarification des modes d'intervention et des compétences requises, accompagnée par une politique régionale de l'ARS devrait faciliter ces adaptations.

5.3.2. Propositions

Il convient de prévoir les services et les structures d'accueil adaptés à la population autiste. Cet objectif ne se résume pas à la création de places ou de structures mais implique des évolutions et réorganisations très significatives non seulement de l'offre existante sanitaire et médico-sociale mais également des compétences et modes de fonctionnement des professionnels. Ces évolutions doivent être facilitées et dépendent, du moins dans un premier temps, pour leur diffusion, de la capacité pédagogique des précurseurs pour faire partager leur expertise et réalisations.

- L'organisation du médico-social
- L'adaptation de l'offre sanitaire psychiatrique et somatique
- L'émergence de réseaux multidisciplinaires

L'enjeu est la collaboration du médico-social et du sanitaire avec comme objectif d'éviter au maximum l'hospitalisation en organisant un soutien et une organisation adaptée du sanitaire.

Le sanitaire assure avec la collaboration des équipes du médico-social les accueils de crise, gère les comorbidités notamment celles qui relèvent de la psychiatrie.

5.3.2.1. L'organisation du médico-social

L'organisation de l'offre médico-sociale pour la prise en charge des autismes adultes apparaît comme l'élément clé de cette évolution.

A terme, ce sont des structures médico-sociales d'hébergement ou de soutien ambulatoire qui ont vocation à prendre en charge ces adultes autistes à déficience lourde, le sanitaire assurant les éventuelles prestations psychiatriques et, dans certains cas, somatiques dans une logique de continuité de la prise en charge.

Il sera nécessaire, compte tenu de l'inadaptation des modes de financement, de soutenir les établissements s'engageant, par redéploiement/adaptation de leur fonctionnement, à améliorer la qualité de l'accompagnement proposé aux adultes autistes par :

- une augmentation du ratio d'accompagnement dédié ;
- des programmes de formation continue et d'analyse des pratiques conformes aux recommandations existantes.

Recommandation n°43 : ***Soutenir les projets portés par des établissements s'engageant, par redéploiement/adaptation à augmenter une offre de qualité et de continuité pour l'accompagnement des personnes autistes.***

5.3.2.2. L'adaptation de l'offre sanitaire psychiatrique et somatique

Deux directions doivent être privilégiées

- Une adaptation de l'organisation de l'offre psychiatrique adulte
- Une accessibilité aux soins somatiques

La réorganisation du sanitaire adulte nécessite quelques places d'hospitalisation comprenant de l'hospitalisation de jour pour faciliter les solutions souples avec hospitalisation partielle afin de prendre en charge les comorbidités psychiatriques, les troubles graves du comportement, voir dans certains cas pour faciliter l'accessibilité à des soins somatiques.

Il convient de prévoir des aides spécialisées dans le milieu de vie (équipes ambulatoires, conventions personnalisées, …

5.4. L'accès aux soins somatiques

Les préconisations formulées dans le cadre de l'audition publique organisée sur ce sujet par l'HAS les 22 et 23 octobre 2008 peuvent d'ores et déjà constituer des références de plans d'actions à développer localement :

- Sensibilisation des médecins généralistes et de toutes spécialités aux spécificités des personnes avec autisme dans leur rapport avec la douleur et les soins, et apporter des conseils pour la prise en charge du patient,
- Création dans chaque territoire de santé d'une unité de soin spécifiquement adaptée aux personnes présentant des handicaps complexes, sur le modèle de l'unité de Châtellerault qui vient d'ouvrir,
- Adaptions du financement aux services rendus,
- Etablissement d'annuaires recensant les ressources disponibles,
- Priorisation de la prévention et des soins journaliers de santé primaire avec le recours aux unités adaptées.

Le Plan Autisme 2008-2010 prévoit la publication conjointe par la HAS et l'ANESM d'une recommandation de bonnes pratiques en matière d'organisation de l'accès aux soins somatiques (Mesure 14) Cette recommandation doit être mise en œuvre et inscrite au programme de travail des deux agences afin de lever les obstacles à l'accès aux soins somatiques et devra servir de base à la sensibilisation, la formation et l'élaboration de protocoles cliniques et organisationnels. Dans l'attente de cette recommandation, il convient également de mobiliser les différents acteurs du champ sanitaire pour adapter leur position aux exigences de prestations pour les adultes avec autisme.

Recommandation n°44 : ***Inscrire au programme de travail de l'HAS et de l'ANESM l'élaboration d'une recommandation de bonnes pratiques en matière d'organisation de l'accès aux soins somatiques pour les personnes autistes.***

Recommandation n°45 : ***Mettre en place dès à présent, dans le cadre des objectifs de réduction des inégalités d'accès aux soins des PRS, des programmes pour les personnes autistes reprenant les préconisations formulées dans le cadre de l'audition publique organisée sur ce sujet par l' HAS en octobre 2008.***

5.5. Une logique de prise en charge ne faisant pas encore le pari de l'accès aux dispositifs de droit commun

L'effort de la collectivité a porté principalement sur la prise en charge de l'autisme des enfants et adolescents pour laquelle la sensibilisation est plus forte, les informations plus nombreuses et plus fiables. Ces enfants arrivés à l'âge adulte devront cependant trouver des services et structures adaptés à leur handicap et à leurs besoins qui auront évolué - et heureusement - par rapport à leurs aînés, en raison d'une prise en charge précoce et plus efficace.

De manière générale, l'autisme nécessite un suivi à vie, quels que soient les progrès effectués. Même ceux qui disposent d'une autonomie partielle ont toujours besoin d'un encadrement par une équipe pluridisciplinaire.

Avec l'extension de la définition des TED et l'amélioration des diagnostics précoces de plus en plus d'adultes autistes entreront dans cette population et nécessiteront un accompagnement vers la vie sociale et l'emploi. Cette évolution n'a pas été prise en compte dans les services offerts à l'accompagnement au travail et à la vie sociale.

Recommandation n°46 : ***Favoriser le développement des nouvelles formes d'accompagnement (services d'accompagnement en vie ordinaire) permettant de faciliter les projets d'insertion professionnelle en milieu ordinaire des adultes avec autisme en capacité de le faire.***

5.5.1. L'amélioration de l'insertion professionnelle

Actuellement l'insertion professionnelle des personnes avec autisme reste exceptionnelle et anecdotique en milieu ordinaire et pas toujours adaptée aux troubles autistiques en milieu protégé. L'argument avancé bien souvent consistant à dire que le milieu professionnel n'est pas encore prêt à les accueillir cache souvent un aveu d'impuissance ou un manque de volonté. De plus en plus d'adultes - autistes de haut niveau ou avec déficience intellectuelle - nécessiteront d'être accompagnés vers l'emploi et la vie sociale et ont la capacité et la volonté de réussir cette insertion professionnelle.

Il n'est pas apparu, au niveau des structures nationales rencontrées et dont c'est la mission d'agir en faveur de l'emploi des personnes handicapées, une forte sensibilisation à la problématique de l'insertion professionnelle des personnes autistes. Or l'absence de prise en compte de la diversité et la spécificité de ce handicap condamne cette insertion professionnelle à l'échec.

Des personnes avec autisme demandent déjà à intégrer le milieu professionnel. Ces demandes seront de plus en plus nombreuses avec l'amélioration des prises en charge.

L'adaptation au travail, dans l'entreprise et ou l'administration, est parfaitement réalisable pour un grand nombre d'autistes si l'on tient compte des spécificités du handicap autistique et des capacités de la personne, moyennant un certain nombre de précautions et d'accompagnements.

Le maintien dans l'emploi est un objectif qui nécessite également le recours à des méthodes et des expertises. La variabilité des troubles peut poser problème dans l'entreprise ou le service, surtout si les modalités d'accompagnement par la hiérarchie et les collègues de travail n'ont pas été organisées selon des méthodes qui ont fait leurs preuves dans des réussites exemplaires.

Pour ceux qui relèvent d'une déficience intellectuelle plus lourde, les difficultés de l'insertion professionnelle sont accrues. Il est indispensable que le parcours de la personne puisse continuer à s'appuyer sur des dispositifs plus protégés comme les établissements et services d'aide par le travail (ESAT) selon des modalités plus novatrices et adaptées au handicap autisme, conçues comme des passerelles vers d'autres formes d'emploi.

Pour les adultes autistes avec faible ou sans déficience intellectuelle un grand nombre d'actions sont à développer (SAMSAH…), d'autres seraient à lancer et à évaluer (job-coaching, suivi comportemental…)

Il existe d'ailleurs des expériences réussies et exemplaires lorsque sont réunies les conditions de cette insertion en milieu ordinaire et les initiatives des associations y jouent là aussi un rôle très important.

5.5.2. L'accessibilité aux dispositifs de droit commun et la continuité des parcours:

La mise en place de services qui pourraient intervenir à la fois à l'école et à la maison, et qui seraient donc à la jonction du scolaire et du médico-social sans se substituer aux solutions existantes (SESSAD et AVS) viendraient compléter la palette de solutions, répondant à la fois aux attentes des familles en terme de continuité de l'accompagnement, dans le temps et dans l'espace.

Le SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés) instituée par le décret du 11 mars 2005, a pour vocation d'assurer la continuité des soins et l'accompagnement médico-social. Il constitue une réelle alternative à l'obligation d'admission en institution.

Recommandation n°47 : ***Développer le SAMSAH comme alternative à d'admission en institution et renforcer ses missions de coordination.***
Recommandation n°48 : ***Expérimenter un modèle d'accueil et d'accompagnement pour les 18-25 ans, permettant la continuité et l'articulation entre secteur enfance et adulte (convention SESSAD-SAMSAH par exemple).***

Favoriser les articulations IME – SESSAD pour une harmonisation et une continuité des parcours, avec la possibilité d'allers retours (IME-SESSAD) sous une même direction ou sous forme de conventions, voire de Groupement de Coopération.

5.5.3. Le soutien à domicile

Des approches de maintien à domicile se développent en France au travers de la notion de service à domicile aux personnes avec des troubles du spectre autistique en prenant particulièrement en compte les spécificités de l'autisme et les besoins, demandes et situations de chacun.

Faciliter le recours aux dispositifs de droit commun, notamment les aides à domicile en développant dans chaque région (sur la base des territoires de santé) des aides à domiciles « labellisées autisme » au sein des organismes existants.

Recommandation n°49 : ***Développer dans chaque région (sur la base des territoires de santé) des aides à domicile « labellisées autisme » au sein des organismes existants.***

Des expériences variées d'accompagnement social et professionnel et d'aide à l'épanouissement pourraient faire l'objet d'un retour d'expériences enrichi par des politiques développées dans d'autres pays et notamment au Québec.

Dans cette optique le développement des appartements et des petites maisons d'accueil, à proximité de la famille, est probablement une bonne solution.

Recommandation n°50 : ***Favoriser le développement des appartements et des petites maisons d'accueil, à proximité de la famille.***

Entre le tout établissement et le tout domicile, la voie des structures alternatives d'hébergement, en petites unités de vie et structures de répit, représente des solutions adaptées à un certain nombre de situations et elle permet de développer et ou préserver l'autonomie des personnes.

5.6. La problématique des adultes autistes vieillissants

5.6.1. Contexte et enjeux

Avec les progrès de la médecine, les personnes handicapées connaissent aujourd'hui, comme le reste de la population, une augmentation spectaculaire de leur espérance de vie. Contrairement au passé récent, les personnes avec autisme au même titre que l'ensemble des personnes handicapées survivront à leurs parents.

Les structures actuelles pour personnes vieillissantes (homes, maisons de repos, gériatrie, aides à domicile) ne sont généralement pas adaptées aux besoins des personnes avec autisme. Le sénateur Paul Blanc dans son rapport en 2006 avait déjà souligné cette problématique en proposant de lever certaines barrières d'âge, qui n'existe certes pas en droit mais qui peuvent subsister dans les faits, par exemple en réservant 10 % des places crées dans les MAS et FAM aux plus de 60 ans.

5.6.2. Propositions

Il convient d'accompagner les services et les structures d'accueil pour la population autiste dans le cadre du vieillissement des personnes qu'ils accueillent, en développant des coopérations avec le secteur gériatrique (EPHAD-ESAT).

Il est souhaitable de travailler sur cette problématique dans le cadre plus large des personnes handicapées vieillissantes, en y intégrant les spécificités des autismes.

Un ensemble de perspectives peuvent être développées :

- la création de places ou extensions dédiées à ces populations au sein de structures existantes en renforçant le plateau technique,
- les maisons d'accueil pour personnes handicapés âgées avec des accueils temporaires
- l'accueil familial ou le maintien à domicile avec une coordination des soins par un SSIAD ou un SAMSAH

Quelques expériences et réalisations ont été développées mais en en nombre limité, il est souhaitable de favoriser les expérimentations sur la base d'un éventail ouvert de solutions. D'une façon plus générale, les établissements devraient être encouragés à anticiper le vieillissement de la population qu'ils accueillent : ainsi, les ARS devraient être plus vigilantes à ces aspects dans le cadre des appels à projet pour les structures nouvelles. Des indicateurs de qualité pourraient également être introduits pour les établissements, dans le cadre de leur évaluation interne et externe.

Conclusion

On le voit. Nous sommes vraiment au milieu du gué et j'ai pu mesurer l'impatience légitime des familles. Toutefois je suis optimiste car les mentalités évoluent. Nous savons bien que les accompagnements doivent être multiformes et évolutifs dans le temps, respectueux des projets de vie et des personnes. Et je ne doute pas que les pouvoirs publics n'aient à cœur de relancer la dynamique du plan. Sinon pourquoi m'auraient-ils demandé ce travail ?

Lettre de mission

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale

La Ministre
GFD/NL D-11 2679

Paris, - 4 AVR

Madame la Ministre, Chère Valérie,

Annoncé le 16 mai 2008, le deuxième plan Autisme s'était fixé pour objectif de « construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme », à travers trois priorités : améliorer la connaissance sur l'autisme pour mieux former l'ensemble des acteurs ; mieux repérer pour mieux accompagner ; diversifier les approches, dans le respect des droits fondamentaux de la personne. Ses 30 mesures étaient prévues pour être mises en œuvre sur trois ans, de 2008 à 2010, à l'exception des créations de places en établissements et services médico-sociaux dont l'autorisation était prévue sur cinq ans.

Trois ans après son lancement, le plan Autisme 2008-2010 compte à son actif des progrès décisifs : la publication, en mars 2010, du « socle commun de connaissance sur l'autisme », élaboré avec l'appui méthodologique de la Haute Autorité de Santé ; la création au niveau local d'une véritable dynamique autour des questions d'autisme et de TED ; l'amorce, enfin, d'une diversification des prises en charge, avec le lancement des premiers établissements et services expérimentaux mettant en œuvre explicitement des méthodes comportementales ou développementales de prise en charge de l'autisme.

D'autres aspects du plan semblent néanmoins avoir souffert de retards : le développement de formations adaptées au nouveau socle de connaissances ou encore l'amélioration de la prise en charge des adultes avec autisme ou TED, notamment en matière de logement adapté.

Au terme des trois années initialement prévues pour la mise en œuvre du plan, il apparaît nécessaire d'en évaluer l'impact, afin de déterminer les priorités à mettre en œuvre dans les années à venir pour entretenir la dynamique qui a été amorcée.

Mme Valérie LETARD
Sénatrice du Nord
Palais du Luxembourg
15, rue de Vaugirard
75006 PARIS

.../...

Connaissant votre intérêt pour la question de l'autisme, votre implication dans l'élaboration du plan 2008-2010 et votre engagement pour en amorcer la réalisation, je souhaite vous confier une mission d'évaluation de sa mise en œuvre. Vous ferez le bilan de l'exécution des différentes mesures, en portant une attention particulière à l'appréciation portée par les personnes autistes et leurs familles sur celles-ci ; vous identifierez les obstacles et les points de blocages qui en ont éventuellement freiné la mise en œuvre et ferez toutes propositions de nature à permettre de les lever.

Je souhaite également que vous vous penchiez tout particulièrement sur deux sujets :

- celui de la formation des professionnels et des aidants : si le retard pris dans ce domaine s'explique en partie par les délais supérieurs à ceux initialement imaginés qui ont été nécessaires pour la publication du socle commun de connaissance, il convient de proposer des solutions innovantes pour accélérer la diffusion de ces connaissances ;

- celui de l'accompagnement des adultes avec autisme : la dynamique de progrès mise en œuvre par le plan 2008-2010 pour la prise en charge des enfants devrait se traduire à moyen terme par l'arrivée à l'âge adulte de personnes autistes nécessitant des outils d'accompagnement davantage tournés vers le milieu ordinaire, dont les contours pourraient être précisés par la présente mission.

Vous pourrez disposer du concours d'un membre de l'inspection générale des affaires sociales et pourrez solliciter, en tant que de besoin, l'appui de la direction générale de la cohésion sociale (DGCS), de la direction générale de la santé (DGS) et de la direction de générale l'organisation des soins (DGOS)

Je souhaite disposer de vos conclusions et de vos propositions avant le 30 octobre 2011.

Je vous prie de croire, Madame la ministre, en l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Amitié fidèle,

Roselyne BACHELOT-NARQUIN

Liste des personnes rencontrées

- **CABINETS MINISTERIELS, CONSEILS NATIONAUX ET ASSOCIATIONS DE COLLECTIVITES OU DE PROFESSIONNELS**

- **Cabinet du Ministre des Solidarités**
  Grégoire François-Dainville, conseiller technique pour le handicap et la politique de la dépendance
- **Conseil national consultatif des personnes handicapées et comité interministériel du Handicap**
  Thierry Dieuleveux, secrétaire général

  FIPHFP / Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique:
  M. de CAFFARELLI, directeur général

- **AGEFIPH :** Association pour la gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des handicapés : Sandrine Auriol Direction des Interventions

- **ADMINISTRATIONS CENTRALES ET CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (CNSA)**

- **Secrétariat Général des ministères chargés des affaires sociales :** Sophie Bertegeat

- **DGCS**
  Caroline BACHSCHMIDT et Mme Guyot chargée de mission autisme Sous-direction de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées
  Maryse CHAIX Sous-directrice : Sous-direction des professions sociales, de l'emploi et des territoires
  Yvon Denion

- **Direction générale de la santé**
  Jean-Yves Grall, directeur général
  Bureau de la santé mentale (MC4) Emmanuelle Bauchet, chef de bureau Sous-direction de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques
  Maryse Simonet

- **Direction générale de l'offre de soins**
  Annie Podeur, directrice générale
  Christine Bronnec, chef de bureau des prises en charge post-aiguës, des pathologies chroniques et de la santé mentale (R4) Sous-direction de la régulation de l'offre de soins
  Cécile Anglade

- **CNSA - Direction des Établissements et Services Médico-sociaux - ESMS**
  Monsieur Luc ALLAIRE
  Évelyne Sylvain, Directrice
  Guillaume Blanco : Pôle programmation de l'offre de services, responsable du pôle
  Marie-Claude Marais, chargée de mission

- **MENJVA – Direction générale de l'enseignement scolaire**
  Jean-Michel Blanquer, directeur général, Sous-direction du socle commun, de la personnalisation des parcours scolaires et de l'orientation

Sandrine Lair, chef du bureau de la personnalisation des parcours scolaires et de la scolarisation des élèves handicapés (A 1-3)

- **STRUCTURES ET ASSOCIATIONS NATIONALES**

- **Has**
  CEDRIC Grouska, Collégien

- **ANESM**
  Didier Charlanne, directeur

- **Association nationale des directeurs de MDPH**
  Christine Dupré, présidente, directrice de la MDPH de Seine et Marne ;
  Annie Coletta, directrice de la MDPH du Calvados

- **ASSOCIATIONS (AU PLAN NATIONAL)**

- **Autisme FRANCE**
  Danièle LANGLOYS

- **UNAPEI**
  Marie-France Epagneul, administrateur de l'Unapei et M. Thierry NOUVEL , Directeur Général

- **FEGAPEI**
  Marie-Lucile CALMETTES
  Céline POULET

- **Vaincre l'Autisme**
  Monsieur SAJIDI
  Valérie BAUGE
  Amélie CHURLET

- **UNAFAM**
  Monsieur Jean CANNEVA

- **Fédération Française Sésame Autisme**
  Mme Bernadette MAILLARD
  Première Vice-Présidente

- **Pro Aid Autisme**
  Michel FAVRE, Président

- **Collectif EGALITED**
  Abla LAMRANI-LEROY
  Chantal OTHON

- **Association Nationale des Centres Ressources Autisme (ANCRA)**
  Président : Claude BURSZTEJN CRA Alsace
  Vice-présidente : Martine LOISEAU CRA Midi-Pyrénées
  Trésorier : Olivier MASSON CRA Nord-Pas-de-Calais
  Professeur Amaria BAGHDADLI
  Monsieur Olivier MASSON

- **EXPERTS**

Professeur Barthélémy, Université de Tours, Co- présidente des comités scientifiques HAS
Madame Catherine ISSERLIS Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale
Docteur Dominique FRASSATI, Chef du Pôle CRA-DAPELA-MAS-SESSAD, Centre Hosptialier Le Vinatier, Lyon
L'équipe québécoise de l'hôpital Louis H. Lafontaine
Dr Martine BARRES Chargée de mission à la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale
Saïd ACEF, Directeur du réseau de santé AURA 77
Marcel JAEGER, Titulaire de la Chaire de Travail social et d'intervention sociale Directeur du Département "Droit, Intervention Sociale, Santé, Travail" Cnam,
Professeur ADRIEN Université Paris Descartes – Institut de Psychologie
Madame Florence BOUY, Directrice clinique de PECS-France, Vice-présidente de l'Association ISTED
Dr Dominique FIARD, psychiatre, responsable du centre d'expertise autisme adultes (CEAA), service de l'hôpital de Niort co-président de la recommandation HAS « Evaluation diagnostique d'autisme chez l'adulte »
M. WILLAYE Fondation SUSA - Mons (Belgique)

- **REGION ILE DE FRANCE**

ARS
Marc BOURQUIN, responsable du Pôle Médico-social
Marie-Françoise QUERNE, Référente régionale Autisme
Christiane RAFFIN Département Organisation Offre Personnes Handicapées
Dr. Yolande SOBECKI Autisme, personnes handicapées

Visite de la structure « Un pas vers la vie »
M. MASIN, Président d'AFG
Mme EMEYE, Présidente d'UPVLV
M. HUGODOT, Vice-Président d'UPVLV
Mmes NEPLAZ et GALL

- **REGION NORD PAS DE CALAIS**

M Daniel LENOIR, directeur général de l'ARS
Mme Guigou ARS en charge de l'offre médico-sociale et son équipe
Docteur CACAN, médecin de SP,
Mme Hélène TOUSSAINT, Inspecteur principal, en charge de l'autisme
M. MASSON, CRA,
M. SANCEN, Rectorat,

Visite du Centre Barbieux à Roubaix (ITEP) Structure pour enfants et adolescents
Mme MOUNIER, Directrice
M. DUROT, Directeur Général de l'association gestionnaire ASRL

Visite du Centre Oméga à Herlies, FAM, membre du réseau Sésame Autisme Nord-Pas-de-Calais

- **REGION LANGUEDOC ROUSSILLON**

Professeur Amaria BAGHDADLI, coordonnateur du Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon

- **Représentants de l'ARS :**

Monsieur LEQUELLEC, Directeur de l'offre de soins et de l'autonomie
Monsieur AUBRUN, Responsable du Pôle médico-social
Monsieur GUILLEBERT, Responsable de l'unité Planification

- **Représentants du CHRU :**
  Monsieur le Directeur Général Adjoint du CHRU
  Monsieur ELDIN, Directeur délégué au Pôle de Psychiatrie

- **Représentants de structures prenant en charge des personnes autistes :**
  Madame le docteur GONNIER, praticien hospitalier au Centre de Ressources Autisme et responsable de l'unité de traitement de l'autisme à l'âge adulte
  Madame WALTER, cadre de santé, unité de jeunes adultes
  Madame BERTAL, monitrice éducatrice, unité de jeunes adultes
  Madame ORTEGA, infirmière, unité de jeunes adultes

- **Sésame Autisme Languedoc :**
  Monsieur BONNIN, directeur du Pôle Adultes Sésame Autisme Languedoc
  Monsieur DELMAS, directeur du Pôle Enfance/Adolescence Sésame Autisme Languedoc

- **Représentants du Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon :**
  Madame le Professeur Amaria BAGHDADLI, coordonnateur
  Monsieur le Professeur AUSSILLOUX
  Madame MEYER, cadre de santé
  Monsieur PERNON, psychologue

- **Représentant de l'Education Nationale :**
  Monsieur HIRT, Inspecteur (adaptation scolaire et handicap)

- **Unité de traitement des autistes à l'âge adulte – CHRU de Montpellier**
  Docteur Véronique GONNIER, ph au CRA responsable de l'unité de traitement de l'autisme à l'âge adulte

- **ESAT de la Pradelle dans le Gard (ESAT spécifiquement adapté aux personnes autistes)**
  Mr Hervé BONNIN, directeur du Pôle Adultes Sésame Autisme Languedoc

- **Maison de Manon dans l'Hérault (structure innovante destinée à l'accueil d'adolescents et jeunes adultes avec autisme)**
  Monsieur DELMAS Directeur du Pôle Enfance/Adolescence Sésame Autisme Languedoc
  Eric PERNON psychologue Centre de Ressources Autisme

➢ **REGION RHONE ALPES**

- **ARS**
  Professeur GEORGIEF Centre d'Evaluation et Diagnostic Régional de l'autisme (CEDA),
  Dr. Dominique Frassati Hôpital du Vinatier Pôle CRA-DAPELA-MAS-SESSAD / Chef de pôle :
  Rectorat de Lyon Monsieur Michel PETIT et Madame Anne MALLURET

Enfin je souhaite remercier tout particulièrement Paul Blanc, Sénateur Honoraire des Pyrénées Atlantiques dont les travaux législatifs et nombreux rapports d'information sur la politique en faveur des personnes handicapées ont constitué un apport précieux.

Merci également à Jean-François Chossy, Ancien Député de la Loire, Daniel Fasquelle, Député du Pas-de-Calais et Françoise Laborde, Sénatrice de la Haute Garonne. Nos échanges ont enrichi ma réflexion et témoignent de l'engagement des parlementaires de notre pays au service de cette cause.

Sigles utilisés

ABA : applied behaviour analysis
ACSE : Agence nationale pour la cohésion sociale et l'égalité des chances
ADF : Assemblée des départements de France
AERES : Agence d'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur
AFSSAPS : Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé
AFSSA Agence française de sécurité sanitaire des aliments
AGEFIPH : Association pour la gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des handicapés
AMP : Aide médico-psychologique
ANCRA : Association nationale des centres ressource autisme
ANCREAI : Association nationale des centres régionaux de l'enfance et d'adolescence inadaptée
ANESMS : Agence nationale de l'évaluation sociale et médico-sociale
ANFH : Association nationale de formation hospitalière
ANSES : Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail
ARF : Association des régions de France
ARH : Agence régionale de L'hospitalisation
ARS : Agence régionale de santé
ASIP : Agence des systèmes d'information de santé partagés
CAT : centre d'aide par le travail
CCAM : Classification commune des actes médicaux
CAMSP Centre d'action médico-sociale précoce
CDCPH Conseil départemental consultatif des personnes handicapées
CFA : Centre de formation d'apprentis
CHU : Centre hospitalier universitaire
CIM-10 : Classification internationale des maladies – 10e édition
CMP : Centre médico psychologique
CMPP : Centre médio-psycho-pédagogique
CNCPH : Conseil national consultatif des personnes handicapées
CNRS : Centre national de la recherche scientifique
CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CRA : Centre ressource autisme
CRP : Centre de réinsertion professionnel
CTRA : Comité technique régional de l'autisme
DDASS : Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DGAS : Direction générale de l'action sociale
DGCS : Direction générale de la cohésion sociale
DGEFP : Délégation générale à l'emploi et à la formation
DGEFP : Délégation générale à l'emploi et à la formation professionnelle
DGESCO : Direction générale de l'enseignement scolaire
DGS : Direction générale de la santé
DGT : Direction générale du travail
DGOS : Direction générale de l'offre de soins
DGRI : Direction générale pour la recherche et l'innovation
DGT : Direction générale du travail
DGUHC : Direction générale de l'urbanisme, de l'habitat et de la construction

DHOS : Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
DIR-floor time: developmental individual relationship
DRASS : Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
DSS : Direction de la sécurité sociale
DU : Diplôme universitaire
EHESP : Ecole des hautes études en santé publique
ESAT : Etablissements et services d'aide par le travail
ESMS : Etablissement social et médico-social
FAM : Foyer d'accueil médicalisé
FH : Foyer d'hébergement
FIPHFP : Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique
FO : Foyer occupationnel
GEVA : Guide d'évaluation
GSSA : Groupe de suivi scientifique de l'autisme
HAS : Haute autorité de santé
HCSP : Haut comité de santé publique
HT : Hébergement temporaire
IFSI : Institut de formation en soins infirmiers
IGAS : Inspection générale des affaires sociales
IME : Institut médico-éducatif
IMPRO : Institut médico-professionnel
Inpes : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
IRD : Institut de recherche pour le développement
IReSP : Institut de recherche en santé publique
INSERM Institut national de la santé et de la recherche médicale
INSHEA Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés
IUFM Institut universitaire de formation des maîtres
InVS : Institut de veille sanitaire
IRTS Institut régional de travail social
ITEP Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique
LMD licence master doctorat
MAS Maison d'accueil spécialisée
MCO médecine, chirurgie, obstétrique
MERR:I : missions d'enseignement, de recherche, de référence et d'innovation
MDPH : Maison départementale des personnes handicapées
ONDPS : Observatoire national de la démographie des professions de santé
ONDAM : objectif national des dépenses d'assurance maladie
OPAC : Office public d'aménagement et de construction
OPHLM : Office public d'habitation à loyer modéré
PCH : Prestation de compensation du handicap
PDSA : permanence des soins ambulatoire
PDSH : permanence des soins hospitalière
PHRC : Programme hospitalier de recherche clinique
PLF : Projet de loi de finances
PLFSS : Projet de loi de financement de la sécurité sociale
PMI : Protection maternelle et infantile
PMSI : Programme de médicalisation des systèmes d'information
PNNS : Programme national nutrition santé
PNREST : Programme national de recherche en environnement santé travail
PNSE : Plan national santé environnement
PRIAC : Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
RBP : Recommandations de bonne pratique
RPC : Recommandations pour la pratique clinique
RTRS : Réseau thématique de recherche et de soins

SAE : statistique annuelle des établissements de santé
SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale
SEGPA : Section d'enseignement général et professionnel adapté
SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SPASAD : Service polyvalent d'aide et de soins à domicile
SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile
TEACCH : treatment and education of autistic and communication handicapped children.
TED : thérapie d'échange et de développement
TED : Troubles envahissants du développement
TSA : Troubles du spectre de l'autisme
UEROS : Unité d'évaluation de reclassement et d'orientation sociale