



Evaluation du 3^{ème} plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4^{ème} plan

RAPPORT TOME I

Établi par

Claire COMPAGNON

Gilles PETREAUULT

Delphine CORLAY

Membres de l'Inspection générale
des affaires sociales

Membre de l'Inspection générale de
l'éducation nationale



N° 2016-094R



N° 2017-031

Mai 2017

SYNTHESE

L'autisme est un trouble du neuro-développement qui apparaît précocement au cours de l'enfance et persiste à l'âge adulte. Il se manifeste par une altération des capacités à établir des interactions sociales et à communiquer, ainsi que par des troubles du comportement, des intérêts restreints ou répétitifs. Il est désormais établi que l'autisme comme les autres troubles du spectre autistique (TSA) sont d'origine multifactorielle, avec une forte implication de facteurs de susceptibilité génétique. En dépit d'un consensus international pour considérer ce syndrome clinique comme l'expression fonctionnelle d'altérations plus ou moins précoces du système nerveux central, de nombreuses questions demeurent quant à leurs causes et mécanismes de développement. Malgré des données épidémiologiques assez pauvres, les estimations de la Haute autorité de santé font état d'une prévalence de 1 personne sur 150. Cet élément rapporté à la population française, chez les moins de 20 ans, il a été estimé qu'entre 91 500 et 106 000 jeunes seraient concernés. Ces données ne permettent pas de distinguer la diversité des profils (sévérité et caractéristiques du handicap).

Cette mission d'évaluation du troisième plan autisme intervient dans un secteur de la santé publique encore traversé par des débats importants et parfois conflictuels entre les associations de familles, certains professionnels et les autorités publiques.

Aujourd'hui, la plupart des intervenants dans le domaine de l'autisme expriment leur volonté d'aborder ces troubles par une approche pluri disciplinaire faisant appel à une large palette de professionnels : pédopsychiatres et psychiatres, pédiatres et neuro-pédiatres, psychologues, psychomotriciens, éducateurs, orthophonistes, chercheurs en sciences cognitives, spécialistes en imagerie cérébrale, généticiens et neurobiologistes, etc. Cette volonté se heurte encore à de multiples obstacles : rivalités disciplinaires, concurrence entre les théories et les approches, désaccords concernant les choix et les modalités d'interventions.

La mission ne reviendra pas sur cette histoire et ces conflits, qui pour autant n'apparaissent pas complètement résolus, et devraient probablement relever de travaux en sciences humaines et sociales. Il apparaît cependant que ces conflits sont plus délétères que féconds puisqu'ils ont été à l'origine d'une prise en compte tardive de l'autisme dans les politiques publiques en France (à partir de 2001) et ont compliqué l'établissement et l'application des recommandations de bonnes pratiques de la HAS/Anesm.

Le 3^{ème} plan autisme succède à 2 plans (2005-2007 puis 2008-2010) ; il reprend une grande partie des objectifs du deuxième plan et consolide ainsi les principes de l'action publique en matière de prise en charge de l'autisme. Il comporte 5 axes, prévoit la gouvernance du plan, et comporte 39 actions (dont 37 initiales et 2 ajouts en cours d'exécution du plan) :

- Axe 1 : diagnostiquer et intervenir précocement ;
- Axe 2 : accompagner tout au long de la vie ;
- Axe 3 : soutenir les familles ;
- Axe 4 : poursuivre les efforts de recherche ;
- Axe 5 : former l'ensemble des acteurs.

Le plan est par ailleurs doté de moyens de l'ordre 205,5M€, effort financier qui dépasse celui initialement inscrit dans le 2^{ème} plan.

Compte tenu du nombre important de mesures prévues dans le plan, la mission n'a pas pu approfondir l'analyse de l'ensemble des actions. Elle a procédé à des focales spécifiques sur certaines des mesures, tout en faisant une analyse transversale visant à assurer un bilan global de mise en œuvre. L'analyse financière de créations et transformations de places, complète cette approche. La mission n'a pas pu aborder les questions de recherche prévues dans l'axe 4 du fait de l'impossibilité, dans le délai imparti, de mener des investigations sur ce thème.

La mission était en charge de proposer les principales orientations du 4^{ème} plan ; à cette fin et au regard du contexte français dans le champ de l'autisme, la mission a proposé la constitution d'une commission scientifique internationale pour assurer que l'état actuel des connaissances qui doit être au cœur des politiques d'accompagnement des personnes avec autisme et leurs familles. La ministre en charge des personnes handicapées a souhaité constituer cette commission qui s'est réunie à deux reprises en mars et avril 2017¹. Ainsi, par ce dispositif, une réflexion approfondie est engagée aujourd'hui sur le lien étroit à établir entre état actuel des connaissances, pratiques cliniques et accompagnement, et construction d'un dispositif durable de politique publique.

La mission établit les constats suivants :

Le 3^{ème} plan, qui a pour fondement les recommandations de bonnes pratiques, constitue une référence pour les acteurs nationaux et territoriaux, mais il pâtit de plusieurs fragilités dans sa construction et sa gouvernance

Le 3^{ème} plan reprend la logique globale et systématique du 2^{ème} plan, avec la volonté d'appréhender toutes les dimensions de l'autisme. Il constitue une référence dans la mesure où sur chaque axe de politique publique, il fixe un cadre d'action, des objectifs à atteindre, et définit des responsables. Il constitue aussi une référence dans le sens où les recommandations de bonnes pratiques en constituent les fondations et nourrissent fortement certains des axes.

L'élaboration d'un plan pour une durée déterminée, poursuivant des objectifs précis, et, assorti de moyens dédiés et d'un dispositif de suivi opérationnel (même s'il reste perfectible), a permis d'inscrire à l'agenda politique une grande cause nationale, déclinée en mesures et actions, servant de référence à l'ensemble des acteurs. Le prolongement des axes d'un plan autisme à l'autre atteste de la durabilité du consensus des acteurs autant que de la permanence des constats, mais elle témoigne aussi de la difficulté de mettre en œuvre rapidement certaines mesures du plan qui sont reconduites d'un plan à l'autre.

Toutefois il aurait fallu assortir ce plan d'outils permettant une plus grande transparence à l'égard des acteurs, et à la mesure de la performance : des moyens financiers non exclusivement médico-sociaux, une impulsion plus forte au niveau national, une concertation nationale avec les co-financeurs (Conseils départementaux notamment), et l'élaboration d'indicateurs.

Le 3^{ème} plan a mis la qualité du diagnostic et des interventions au cœur des mesures programmées. Il n'appartenait pas à la mission de rouvrir le débat autour des RBP dont il fallait toutefois et autant que possible, vérifier qu'elles étaient respectées ou en cours de diffusion, pour une application par l'ensemble des acteurs. En outre, la mission note que si le dialogue national et local n'est pas complètement apaisé, des éléments de convergence apparaissent fortement, et les rencontres au niveau national par la mission semblent témoigner d'une évolution des débats et préoccupations, dans le sens d'une meilleure intervention auprès des personnes avec autisme et de leurs familles.

¹ Les deux inspectrices de l'IGAS ont été désignées comme rapporteurs générales et la journée du trois avril s'est déroulée avec la collaboration de la HAS, Anesm et de l'INSERM.

Plusieurs faiblesses demeurent dans la construction du plan et expliquent en partie la persistance forte de débats :

- les connaissances épidémiologiques très réduites des besoins des personnes et familles, entraînent une multiplicité de mesures peu priorisées et aux effets difficilement mesurables : (i) la répartition des financements suit des critères extrêmement généraux, (ii) malgré la volonté de prévoir un système de suivi de la performance, celui-ci n'a pas été réellement construit, (iii) les crédits sont principalement médico-sociaux, biaisant de facto la lecture des priorités et les caractéristiques pourtant interministérielles du plan ;
- la gouvernance du plan, bien que renforcée et volontairement très inclusive, ne prévoit pas l'association de toutes les professions de santé concernées (médecins généralistes, pédiatres, neuro-pédiatres, orthophonistes, psychologues, neuropsychologues, ergothérapeutes, ne sont donc pas présents), et les critères de représentation des associations ne sont pas définis. Par ailleurs, l'inter-ministériarité demeure assez faible malgré un pilotage positionné résolument à ce niveau, tandis que l'association des collectivités territoriales demeure limitée. Or, le dispositif de pilotage et de gouvernance mis en place, concerne au premier chef les acteurs publics de la santé, de la recherche en santé, et du soin. Ainsi, il atteint ses limites dès lors que la réalisation des objectifs suppose la mobilisation d'acteurs extérieurs à ces domaines particuliers ;
- le pilotage du plan autisme au niveau régional a pu bénéficier de la création des ARS en 2011 mais a pu être rendu difficile par les réorganisations territoriales en cours, l'organisation interne aux ARS, l'éclatement en trois schémas d'organisation étant généralement reproduit dans l'organigramme sous forme de pôles distincts, peu propices à des démarches transversales.

De manière générale, l'inclusion de la politique de l'autisme dans la politique générale du handicap et du soin se heurte à plusieurs difficultés : certaines politiques générales parviennent difficilement à prendre en compte les spécificités de ce handicap, si bien que ces politiques peuvent finalement être peu accessibles pour les personnes autistes, et à l'inverse, l'existence d'un plan peut aboutir à une mobilisation des administrations réduites à celui-ci, tarissant les initiatives non inscrites dans le plan.

Le 3^{ème} plan structure la politique publique des parcours avec des résultats très hétérogènes

Le troisième plan cadre très précisément le dispositif de repérage et de diagnostic mais la mise en œuvre peine à se structurer avec un nombre encore très insatisfaisant de diagnostics et des délais d'obtention parfois considérables :

- les CRA restent encore l'acteur majeur du diagnostic de l'autisme mais comme l'a souligné le rapport récent de l'IGAS sur l'évaluation des CRA, ils devaient évoluer dans leurs activités diagnostiques en privilégiant les diagnostics complexes ; et, le nombre de bilans diagnostic reste à la fois hétérogène, insuffisant et les délais demeurent parfois considérables ;
- concernant la structuration du « triptyque » : repérage, diagnostic simple et diagnostic complexe, les ARS ont structuré une offre en créant des plateformes adossées aux CAMSP, mais peinent à les installer ;
- les schémas régionaux échouent pour l'instant à mettre en œuvre un repérage des troubles neuro-développementaux en proximité, en associant les pédiatres et neuro-pédiatres, ainsi que les réseaux tels que les CMPP et CMP. Il existe en conséquence un hiatus entre la structuration telle que réfléchi et organisée dans le cadre des plans d'action régionaux, et les possibilités pour les familles d'obtenir un diagnostic ;

La mise en œuvre d'une politique spécifique avec l'existence des plans autisme successifs mais séparée de la catégorie générale des troubles neuro-développementaux n'a pas permis de les intégrer à la catégorie générale des troubles du neuro-développement.

Les parcours des familles demeurent très heurtés dans un paysage éducatif, sanitaire, social et médico-social éclaté. La mobilisation sur l'objectif de qualité (adaptation des interventions au regard des recommandations de bonnes pratiques) apparaît importante de la part des ARS rencontrées, elles ont pour cela utilisé les crédits visant à la création d'établissement et à l'amélioration de la prise en charge. A fin février 2017, les crédits visant à créer 3797 places ont été notifiés : la programmation des ARS s'élève à 3847 places dont 58,5 % ont été autorisées, et seulement 44,8 % installées. En montant, 155,5 M€ de création de places ont été notifiés aux ARS, elles ont autorisé 96,7M€ et décaissé 70,4 M€.

La mission constate également que la continuité des parcours, l'homogénéité des accompagnements des personnes avec autisme et l'accès aux soins somatiques essentiels, sont plus difficilement pris en compte :

- la conscience du lien entre diagnostic et intervention précoce est encore trop faible et les enfants ne bénéficient pas toujours de l'orientation la plus appropriée au regard de leurs besoins : le fonctionnement cloisonné entre les secteurs (sanitaire, médico-social, éducation nationale) et l'existence de listes d'attentes plus ou moins longues selon les organismes, aboutit à une orientation qui ne tient que trop peu compte des réels besoins de l'enfant, de sa famille, et relève plus souvent d'une orientation par défaut ;
- même lorsque les enfants sont diagnostiqués précocement et orientés vers une prise en charge sensée correspondre à leurs besoins, il n'y a pas de certitudes quant à la pertinence des interventions effectivement mises en œuvre, faute de compétences disponibles (éducateurs, professions paramédicales, etc.), et de financement, malgré le développement des PCPE ;
- les parcours sont marqués par des ruptures nombreuses en l'absence d'articulation suffisante entre secteurs (sanitaire, médico-social et éducatif) et d'accompagnement adéquat des familles ;
- les personnes avec autisme peuvent présenter des vulnérabilités particulières et potentiellement graves sur le plan somatique, en rapport avec la maladie du développement sous-jacente à l'autisme, mais leur accès à des soins est souvent semé d'obstacles. Par ailleurs, le trouble fonctionnel, en particulier du comportement ou intellectuel, peut être en lui-même un obstacle à des soins indispensables pourtant très courants (dentaires, ophtalmologiques, etc.).

En matière de scolarisation, des pratiques d'inclusion en milieu ordinaire se développent mais une proportion importante d'enfants avec autisme n'est scolarisée que durant un temps hebdomadaire limité, que ce soit en milieu scolaire ou bien en établissement médico-social ou sanitaire. Les unités d'enseignement en école maternelle (UEM) en proposant une offre de scolarité « ordinaire » recueillent la satisfaction des familles mais cette innovation du troisième plan est concentrée sur une classe d'âge 3-6 ans.

Des dynamiques sont enclenchées en matière de formation mais la mission constate peu de résultats concrets. Le 3^{ème} plan affichait des objectifs très nombreux et ambitieux pour parvenir à transformer les pratiques professionnelles en application des RBP. Ces changements sont en cours en matière de formation continue mais restent très en deçà pour la formation initiale.

Le 3^{ème} plan n'a pas établi un cadre solide d'action concernant les adultes et les familles, si bien que les réalisations en matière d'intervention pour les adultes sont non seulement très en retard et insuffisamment diversifiées, mais celles à l'égard des familles sont trop éloignées de leurs attentes.

Concernant les adultes, le 3^{ème} plan soulignait le repérage et la connaissance insuffisante et appelait un développement du diagnostic, qui n'a pas eu lieu. Des études existent cependant désormais de manière éparse, et les CRA, ont développé, certes de manière hétérogène, une activité de diagnostic adultes, avec parfois des équipes mobiles, en soutien des ESMS, pour accompagner les diagnostics, réorienter les accompagnements et aider la gestion de situations de crise.

La méconnaissance des besoins des adultes n'a pas permis la construction d'une politique innovante et concertée sur le plan de l'insertion professionnelle et du logement des personnes autistes, mais des initiatives récentes de développement de l'emploi accompagné, et du logement inclusif (développé notamment en matière de handicap psychique) pourraient constituer des réponses appropriées. Les créations de places en ESMS connaissent par ailleurs un retard conséquent au regard des objectifs initiaux.

Concernant les familles, leur rôle est mal pensé malgré le développement de l'aide aux aidants, La principale mesure du 3^{ème} plan concerne la formation des aidants familiaux : elle a connu un développement conséquent, mais les besoins des familles confrontées à l'autisme suppose des mesures plus importantes, allant de la guidance parentale dès la suspicion ou l'annonce du diagnostic, à l'accompagnement y compris à domicile par les structures d'accueil, jusqu'à l'éducation thérapeutique. Par ailleurs, le 3^{ème} plan aborde les questions de répit sous le seul angle de l'accueil temporaire sans prendre en compte la diversité des situations vécues.

Au final, le bilan de l'application du 3^{ème} plan est contrasté : il a permis une structuration de la politique publique de l'autisme en France et a bénéficié dans sa gouvernance, de la création des ARS, mais les recommandations de bonnes pratiques demeurent contestées dans certains établissements sanitaires et médico-sociaux, et parfois mal appliquées.

L'absence de réalisation de certains objectifs majeurs comme la prise en compte des adultes autistes, la difficulté à construire des parcours tout au long de la vie, l'insuffisante place accordée aux familles par les acteurs médico-sociaux et sanitaires, relèvent davantage de points faibles plus généraux du système de santé et des politiques générales du handicap, que d'une insuffisance de pilotage. L'évaluation du plan met en évidence qu'il n'est pas possible de lever des blocages concernant l'ensemble du système dans le cadre limité d'un plan thématique, fut-il consacré à un problème essentiel comme l'autisme.

Pour la mission IGAS, la méthode de planification consistant, d'une part, à décrire a priori et à afficher une politique de santé et financiers clairement annoncés, et d'autre part, à poursuivre cette politique sur le moyen et le long terme avec des réorientations, est pertinente : elle exprime une ambition lisible traduite par des orientations concrètes et permet une action inscrite dans la durée, incluant des évolutions stratégiques ou des expérimentations. Au regard des accomplissements du notables mais encore insuffisants du 3^{ème} plan, un 4^{ème} plan paraît nécessaire pour poursuivre et enrichir les efforts engagés, mais selon des modalités nouvelles.

L'impulsion nationale de la politique et la mise en œuvre des mesures du plan par les ARS (évaluation, conditionnement des financements supplémentaires, plans d'amélioration de la qualité, etc.) et l'action de formation, devraient être notamment poursuivies. Un effort sera nécessaire pour faire bénéficier d'interventions adaptées au plus grand nombre, associant

individualisation des interventions, généralisation de celles-ci, et construction de parcours accompagnés sur les territoires.

Pour la mission, la construction d'un 4^{ème} plan devra viser plusieurs objectifs :

- favoriser une meilleure inclusion de l'autisme dans la politique générale du handicap afin que les spécificités du handicap et sa prise en compte dans un plan n'aboutissent pas à une exclusion des dynamiques générales portées par les ministères (développement du répit, emploi accompagné, habitat inclusif ou résidences sociales, etc.). Une volonté de trop forte spécification pourrait pénaliser la prise en charge des autistes, il s'agit donc d'assurer sa prise en compte dans les politiques générales, avec des financements supplémentaires ;
- veiller à l'avenir à ne pas disjoindre la question de l'autisme des autres troubles cognitifs et comportementaux, volontiers regroupés aujourd'hui sous le terme troubles du neuro-développement, dans un souci d'équité et aussi pour ne pas mettre en œuvre, une prise en charge inadaptée des troubles associés, des diagnostics tardifs (par crainte d'erreur quand les symptômes peuvent renvoyer à différents types de troubles neuro-développementaux), et un sur-diagnostic d'autisme pour assurer l'accès aux prestations et prises en charge ;
- insérer encore plus étroitement la politique de l'autisme dans la politique sanitaire et l'offre de soin : les personnes autistes doivent pouvoir bénéficier des soins somatiques de même qualité que les personnes non autistes, et l'autisme ne doit pas devenir un facteur d'exclusion de ces soins. En outre, avant que s'installent incapacités et handicaps, l'enjeu est de donner accès à des soins rapides et de qualité permettant de limiter l'installation d'incapacités ;
- faire toute sa place au droit à l'éducation et aux apprentissages, la recherche de qualité des interventions médico-sociales à l'égard des personnes avec autisme ne doit pas entraîner un renoncement à l'inclusion scolaire et sociale, à tous les âges de la vie. Ainsi, l'inclusion en milieu ordinaire doit rester un objectif commun à tous les acteurs, l'intervention médico-sociale étant au service de cet objectif.

La mission n'a pas fait d'évaluation financière des propositions formulées, cette étape de la préparation du quatrième plan relève désormais d'un travail approfondi des services des ministères concernés. Elle souligne cependant que l'essentiel des crédits du 3^{ème} plan était centré sur le développement de places et services en ESMS. La légitimité d'un 4^{ème} plan reposera fortement sur sa capacité à mobiliser durablement l'ensemble des acteurs professionnels et associatifs dans sa phase d'élaboration et de mise en œuvre, en développant les services pour toutes les personnes avec autisme et en assurant leurs financements. Cela implique de modifier substantiellement la gouvernance du plan en associant notamment l'ensemble des professions amenées à diagnostiquer et intervenir auprès des personnes avec autisme (médecins généralistes, pédiatres, neuro-pédiatres, psychologues, neuropsychologues, psychiatres, etc.).

Les recommandations de la mission peuvent apparaître nombreuses, mais leur coût, si elles sont financées, est sans commune mesure avec la création de places qui restera nécessaire tant qu'un effort n'est pas consenti pour prévenir l'installation des incapacités et déficiences. Au final, il s'agit réellement de mesures d'investissement social.

SOMMAIRE

SYNTHESE	3
RAPPORT	13
1 AVEC POUR FONDEMENT LES RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES, LE 3 ^{EME} PLAN EST COHERENT, MAIS PATIT DE PLUSIEURS FRAGILITES DANS SA CONSTRUCTION ET SA GOUVERNANCE.....	14
1.1 S'appuyant sur les précédents plans, le 3 ^{ème} plan autisme apparaît non seulement cohérent dans sa structure mais constitue également une référence pour les acteurs nationaux et territoriaux14	
1.1.1 Le 3 ^{ème} plan autisme s'inscrit dans la continuité des plans précédents.....	14
1.1.2 Les recommandations de bonnes pratiques constituent les fondations du 3 ^{ème} plan, sans que pour autant les débats soient totalement apaisés	15
1.1.3 Le 3 ^{ème} plan est un plan cohérent et de référence pour l'ensemble des acteurs dans la construction des politiques régionales et nationales.....	17
1.2 Malgré la cohérence des différents axes du plan, celui-ci pâtit de plusieurs fragilités pour sa mise en œuvre	18
1.2.1 Les lacunes françaises de l'épidémiologie et les méconnaissances persistantes des besoins des personnes et de leurs familles expliquent largement une difficulté à prioriser les mesures du 3 ^{ème} plan autisme	18
1.2.2 Les financements supplémentaires prévus sont essentiellement médico-sociaux.....	21
1.3 La gouvernance du plan reste difficile malgré des améliorations par rapport au second plan..	24
1.3.1 La volonté inclusive de l'animation nationale et régionale ne parvient toutefois pas à une co-construction des politiques.....	24
1.3.2 Les collectivités territoriales sont peu associées, l'inter-ministériarité et le lien avec la politique générale du handicap restent insuffisants	28
2 LE 3 ^{EME} PLAN STRUCTURE LA POLITIQUE PUBLIQUE DES PARCOURS, AVEC DES RESULTATS TRES HETEROGENES.....	31
2.1 Des éléments du parcours des personnes et familles ont été construits mais restent éparses et peu mis en cohérence	31
2.1.1 Le 3 ^{ème} plan cadre très précisément le dispositif de repérage et de diagnostic mais la mise en œuvre peine à se structurer.....	31
2.1.2 Un faible lien est fait entre diagnostic et intervention, et les parcours sont trop chaotiques ..	38
2.1.3 L'accès aux soins est encore difficile malgré des principes fondamentaux posés par la loi du 11 février 2005.....	43
2.2 Des pratiques d'inclusion scolaire se développent avec des innovations qui bénéficient surtout à une classe d'âge spécifique	47

2.2.1	Le nombre d'enfants TSA scolarisés augmente en milieu ordinaire mais également dans le secteur médico-social ou hospitalier	48
2.2.2	Le dispositif innovant d'inclusion scolaire (les unités d'enseignement maternel -UEM-) pose les fondations d'une collaboration renforcée entre les métiers de l'enseignement et ceux du médico-social	54
2.3	Des dynamiques sont enclenchées en matière de formation mais la mission constate peu de résultats concrets.....	61
2.3.1	Le 3 ^{ème} plan affichait des objectifs nombreux et très ambitieux pour parvenir à transformer les pratiques professionnelles en application des RBP.....	61
2.3.2	Le développement de la formation continue, bien que réel sur la durée du plan, a été variable selon les professions avec des stratégies de déploiement parfois inefficaces.....	63
2.3.3	Les formations initiales ne respectent pas encore les recommandations de bonnes pratiques, ni de font une place suffisante à l'autisme.....	68
3	LE 3 ^{EME} PLAN N'A PAS ETABLI UN CADRE SOLIDE D'ACTION CONCERNANT LES ADULTES ET LES FAMILLES	72
3.1	Les réalisations en matière d'intervention pour les adultes sont non seulement très en retard et insuffisamment diversifiées.....	72
3.1.1	Le repérage et la connaissance des besoins des adultes encore trop sommaires aboutissent à un cadrage insuffisant de la politique à l'égard des adultes.....	72
3.1.2	Les créations de places et services sont en attente alors qu'une nouvelle génération atteint l'âge adulte.....	75
3.1.3	La palette de solutions est insuffisamment inclusive sur le plan du logement et de l'emploi..	77
3.2	Le rôle des familles est mal pensé malgré le développement de l'aide aux aidants.....	81
3.2.1	L'aide aux aidants connaît un développement conséquent avec d'importantes inégalités territoriales.....	81
3.2.2	La place des familles et des personnes autistes n'est cependant pas pensée dans sa globalité	83
3.2.3	Les questions de répit sont abordées sous le seul angle de l'accueil temporaire sans prendre en compte la diversité des situations.....	84
4	CONSOLIDER LES ACQUIS DU 3 ^{EME} PLAN, GENERALISER L'ACCES AU PLUS GRAND NOMBRE, ET DONNER TOUTE LEUR PLACE AUX FAMILLES ET AUX PERSONNES AVEC AUTISME.....	88
4.1	Prendre la mesure de l'urgence en matière de prise en charge des adultes avec autisme, du repérage à une offre d'intervention adaptée tout au long de la vie	90
4.1.1	Mettre en œuvre les conditions d'un repérage des adultes avec autisme et d'une adaptation des interventions à leur égard	90
4.1.2	Prévoir dès aujourd'hui de nouvelles créations de place favorisant notamment l'enrichissement des options disponibles.....	91
4.1.3	Assurer une inclusion sociale et professionnelle par un accompagnement vers et dans l'emploi en mettant notamment à disposition du SPE les outils nécessaires	92

4.2 Renforcer la structuration des trois niveaux de diagnostic en assurant un accès rapide à l'ensemble des familles, et le démarrage immédiat d'une intervention adaptée dans un parcours cohérent	92
4.2.1 Renforcer la structuration des trois niveaux de diagnostic	92
4.2.2 Assurer un démarrage précoce des interventions dès le diagnostic fonctionnel, et renforcer l'articulation entre les acteurs aux étapes clés des parcours.....	94
4.3 Redéfinir le rôle du secteur sanitaire dans la prise en charge des personnes autistes et de leurs familles	96
4.4 Poursuivre l'effort de formation, en particulier en matière de formation initiale, afin d'améliorer la qualité des interventions proposées en lien avec les RBP	100
4.5 Mieux organiser les parcours scolaires pour favoriser l'inclusion des enfants en milieu ordinaire en coordonnant utilement les interventions pédagogiques et médico-sociales ou sanitaires	101
4.6 Refonder la politique publique à l'égard des familles et leur redonner leur juste place en structurant une offre de services.....	102
4.6.1 Introduire des aidants et personnes ressources dans les formations et dans les services de prise en charge	102
4.6.2 Renforcer le rôle de la personne autiste et de ses proches dans la reconnaissance de son handicap et dans la gestion de son parcours	103
4.6.3 Permettre une prise en charge facilitante pour les familles et personnes autistes	104
4.7 Renforcer les modalités de gouvernance pour permettre un portage et une mise en œuvre efficaces de la politique nationale de l'autisme	105
4.8 Mieux connaître pour mieux piloter et mieux accompagner.....	107
RECOMMANDATIONS DE LA MISSION	109
LETTRE DE MISSION	115
LISTE DES PERSONNES RENCONTREES	117
LISTE CONFERENCE TELEPHONIQUE	129
SIGLES UTILISES.....	131

RAPPORT

Par lettre du 22 Juillet 2016, la ministre des affaires sociales et de la santé et la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion ont demandé à l'inspection générale des affaires sociales (IGAS) de conduire une mission relative à l'évaluation du troisième plan autisme 2013-2017.

Selon les termes de la lettre de mission, « *le troisième plan autisme 2013-2017, lancé le 2 mai 2013, a permis des avancées certaines dans l'évolution du diagnostic et de l'accompagnement des personnes avec autisme* ». Il a « *bénéficié d'un budget spécifique de 205M€, dont 195M€ pour le secteur médico-social. (...) Lors de la Conférence nationale du Handicap du 19 mai 2016, le Président de la République a annoncé qu'un 4ème plan autisme verrait le jour à l'issue du 3ème. C'est dans cette perspective qu'une évaluation du 3ème plan doit être menée sur les 5 axes qui le composent [...] La mission examinera également les modalités de répartition des crédits de ce plan et dressera le bilan de leur consommation* ».

L'objectif de la mission est d'évaluer le plan sur ses 5 axes, afin de mesurer les avancées réalisées, mais aussi de dégager les principales orientations du prochain plan. L'axe recherche n'a pas fait l'objet d'investigations compte tenu de l'absence de l'Inspection générale de l'administration de l'éducation nationale et de la recherche (IGAENR). Par ailleurs, les modalités d'investigations ont porté essentiellement sur la mise en œuvre des mesures et moins sur leur impact ce qui aurait nécessité de mettre en place un appareil évaluatif plus lourd du type des évaluations réalisées par le Haut-conseil de la santé publique (HCSP).

Au regard du champ très large de l'évaluation demandée dans la lettre de mission, il a été décidé de procéder en deux temps avec la remise d'une note d'étape à la fin novembre 2016.

Les travaux de la mission ont été organisés en plusieurs phases :

- rencontre avec l'ensemble des acteurs nationaux en début et/ou fin de mission (HAS, ANESM, CNSA, administrations centrales – DGCS, DGESCO, DGOS, DGS, etc. -), échanges avec le comité de suivi du plan (à trois reprises), composé notamment des associations nationales. Les associations ont été rencontrées collectivement, puis, sur demande, individuellement ;
- des conférences téléphoniques avec chaque ARS concernant leur stratégie régionale, la consommation des crédits médico-sociaux et la création de place sur le fondement des données consolidées nationalement par la CNSA ;
- des déplacements abordant l'ensemble des axes du plan à l'exception de la recherche en Bretagne, Nouvelle-Aquitaine, Grand-Est, et Occitanie ; en Ile-de-France, seul le sujet de l'utilisation des crédits médico-sociaux a été abordé ;
- des déplacements supplémentaires ont été organisés sur des thématiques précises : visites d'unités d'enseignement maternelles, rencontres avec les personnels de l'éducation nationale au niveau d'une académie, rencontre avec l'équipe de neuro-pédiatrie d'un centre hospitalier universitaire, etc.

Cette mission fait suite à deux rapports IGAS réalisés en 2016 sur des sujets connexes par les membres de la présente mission, portant pour la première sur l'évaluation des centres de ressources autisme (CRA)², et, pour la seconde, sur l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)³. Compte tenu de la continuité temporelle et de personnes entre ces deux rapports et, la présente mission, certaines investigations n'ont pas été réitérées (fonctionnement des MDPH, fonctionnement des CRA, etc.) et les déplacements ont été organisés en conséquence.

Par ailleurs, Gilles Pétreault, inspecteur général de l'éducation nationale, membre de la mission, a participé à la mission relative à la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 dans l'éducation nationale et à celle concernant les unités d'enseignements dans les établissements médico-sociaux et de santé⁴.

1 AVEC POUR FONDEMENT LES RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES, LE 3^{ÈME} PLAN EST COHERENT, MAIS PATIT DE PLUSIEURS FRAGILITES DANS SA CONSTRUCTION ET SA GOUVERNANCE

1.1 S'appuyant sur les précédents plans, le 3^{ème} plan autisme apparaît non seulement cohérent dans sa structure mais constitue également une référence pour les acteurs nationaux et territoriaux

1.1.1 Le 3^{ème} plan autisme s'inscrit dans la continuité des plans précédents

L'élaboration d'un plan autour d'une pathologie ou d'un handicap spécifique permet à la fois de mettre en cohérence l'ensemble des actions sur un même champ, d'assurer une approche globale et systémique du sujet mais aussi d'en souligner l'importance en termes de santé publique. Chaque plan de santé publique, relève d'une gouvernance particulière, pour assurer la coordination des parties prenantes, et le suivi des leurs actions. La mise en œuvre d'un plan d'action emporte logiquement la nécessaire mise en place d'un outil de pilotage ad hoc, comme en attestent les plans Alzheimer et cancer.

Dans le champ de l'autisme, il a fallu attendre le milieu des années quatre-vingt-dix pour qu'émerge une politique de diagnostic et de prise en charge, notamment à partir de la loi du 11 février 2005. La circulaire du 8 mars 2005 soulignait la nécessité d'articuler les secteurs sanitaire et médico-social, et fait des personnes atteintes de TED une « *priorité de santé publique comme de l'action médico-sociale* ». Le 3^{ème} plan autisme 2013-2017 a été présenté en Conseil des Ministres, le 2 mai 2013. Il intervient après deux plans successifs marqués par des apports majeurs dans la politique de l'autisme⁵.

²Rapport IGAS n°2015-124R: Évaluation des CRA et appui à leur évolution établi par Claire COMPAGNON et Pierre-Charles PONS

³ Rapport conjoint IGAS n°2015-164R / MNC 2015-10, relatif à l'évaluation de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé, établi par Delphine CORLAY et le Dr Julien EMMANUELLI, membres de l'IGAS et Hélène BEDEL-TUAL, Didier BOURDET, Philippe MALLET, Frédéric MAURY et Dominique ROUSSARIE, membres du MNC»

⁴ Rapport n°2010-100, de juillet 2012 ([http://cache.media.education.gouv.fr/file/2012/95/7/2012-100 - rapport handicap 226957.pdf](http://cache.media.education.gouv.fr/file/2012/95/7/2012-100_-_rapport_handicap_226957.pdf)) et n° N° 2014-090, de décembre 2014 ([http://cache.media.education.gouv.fr/file/2012/95/7/2012-100 - rapport handicap 226957.pdf](http://cache.media.education.gouv.fr/file/2012/95/7/2012-100 - rapport_handicap_226957.pdf)).

⁵ A noter qu'un premier plan intervenu en 2001 n'est jamais décompté parmi les plans d'action en matière d'autisme.

- Le premier plan autisme 2005-2007 « un nouvel élan pour l'autisme », prévoyait le renforcement de places d'accueil dans les ESMS, l'installation dans chaque région d'un CRA chargé d'établir les diagnostics, d'apporter de l'aide et des conseils aux familles, de la formation et de l'information aux professionnels.
- Le second plan autisme 2008-2011 comportait 8 objectifs et 30 mesures rassemblés en 3 axes : mieux connaître l'autisme pour mieux former (axe 1), mieux repérer pour mieux accompagner (axe 2), diversifier les approches dans le respect des droits fondamentaux (axe 3). Il a été prolongé jusqu'à l'élaboration du 3^{ème} plan, et certaines mesures de ce second plan se sont poursuivies, en particulier la création de places dans les établissements et services médico-sociaux et encore en attente d'ouverture (cf. Annexe n°3).

Le plan 2008-2011 a permis plusieurs avancées : la création d'instances de coordination au niveau régional avec la mise en place des comités techniques régionaux de l'autisme (CTRA) et de nouvelles recommandations de bonnes pratiques (Autisme et autres TED diagnostic et évaluation chez l'adulte) en janvier 2012 qui figurent au cœur du déploiement du 3^{ème} plan, à l'instar des bonnes pratiques professionnelles concernant le diagnostic infantile⁶ de 2005. L'un des acquis majeurs de ce plan a été de reconnaître la place des différentes méthodes d'accompagnement, et en particulier celles d'inspiration comportementales. L'autorisation de structures expérimentales allait d'ailleurs dans ce sens.

L'autre mérite de ce plan était de reposer sur une logique globale et systémique où toutes les dimensions de l'autisme ont été appréhendées (définition, diagnostic, procédures et structures de prise en charge, scolarisation, emploi, santé, logement...). Cette construction ambitieuse à partir des trente mesures couvrant l'ensemble des problématiques a eu pour conséquence une réalisation nécessairement partielle à l'échéance du deuxième plan qui devait se déployer initialement sur deux ans. 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, ces mesures nécessitaient d'être inscrites dans une durée plus longue.

1.1.2 Les recommandations de bonnes pratiques constituent les fondations du 3^{ème} plan, sans que pour autant les débats soient totalement apaisés

La HAS a validé, en mars 2010, le socle de connaissances partagé, qui donnait pour la première fois en France une définition de l'autisme et des TED, en précisant les spécificités d'une personne autiste et les outils de repérage, de diagnostic et de suivi de l'évolution de son état de santé. A la différence des Etats-Unis et des autres Etats européens, l'autisme était jusqu'alors assimilé à une psychose infantile, classée parmi les maladies mentales. La validation du socle de connaissances a constitué un point de départ pour un nouveau mode de suivi, qui utilise tous les outils disponibles pour accompagner individuellement les enfants et les adultes autistes.

⁶ Dépistage et diagnostic de l'autisme : Recommandations sur le dépistage et le diagnostic de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement chez les enfants et les adolescents âgés de moins de 18 ans, Fédération française de psychiatrie en partenariat avec la Haute Autorité de santé, sous le patronage de la direction générale de la Santé et de la direction générale de l'Action Sociale. Elles ont pour objectifs d'optimiser le repérage (sensibilisation dès les premiers signes évocateurs) ainsi que d'homogénéiser les pratiques et procédures de diagnostic.

La HAS et l'Anesm ont poursuivi leurs travaux sur les RBP et celles-ci sont au cœur du 3^{ème} plan⁷. Elles irriguent ses axes, à la fois sur le diagnostic et les interventions précoces, la formation des personnels, et la formation des familles :

- l'axe 1 relatif à la structuration d'un réseau de repérage et diagnostic sur trois niveaux et d'un réseau de prise en charge précoce et intensive s'appuie directement sur ces recommandations « *les interventions personnalisées, globales et coordonnées, recommandées par la Haute autorité de santé et l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, sont d'autant plus efficaces qu'elles sont mises en œuvre précocement* » ;
- l'axe 3 relatif au soutien aux familles reprend les éléments des recommandations de la HAS et de l'Anesm sur ce sujet ;
- l'axe 5 relatif à la formation des acteurs est lui-aussi totalement fondé sur les recommandations de bonnes pratiques, « *le socle commun des connaissances publié en 2010 par la HAS, les recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'Anesm, notamment celles qui portent sur les interventions chez l'enfant et l'adolescent de mars 2012, doivent être diffusées et mises en œuvre* ».

L'état des connaissances produit par la HAS en 2010 rappelait : « *les données épidémiologiques mettent en évidence une multiplicité de facteurs de risques et des pathologies ou troubles associés aux TED. Ces études donnent des arguments en faveur de la nature multiple des facteurs étiologiques des TED avec une implication forte des facteurs génétiques dans leur genèse. Les facteurs psychologiques parentaux, en particulier maternels, et les modalités d'interactions précoces n'expliquent en aucune façon la survenue de TED. Il existe un consensus de plus en plus large sur la nature neuro-développementale des TED* ». Depuis le terme TSA s'est substitué au terme TED en Europe et aux Etats-Unis.

Malgré les consensus soulignés dans les RBP sur l'importance d'un diagnostic et d'une intervention précoce, la nécessité d'articuler soins et accompagnement éducatif, le besoin d'une équipe pluridisciplinaire pour répondre à la diversité des troubles, des dissensus subsistent encore parmi les professionnels français sur la question des méthodes d'intervention.

Les RBP se sont construites progressivement depuis 2005, et l'avancée des connaissances sur le sujet de l'autisme pourrait nécessiter des réactualisations régulières. Il demeure que des comparaisons internationales montrent une convergence générale des principes posés en matière de diagnostic et d'interventions⁸. La première recommandation établie en 2005 porte sur le diagnostic chez l'enfant, en 2010, l'Anesm et la HAS ont publié le rapport sur l'état des connaissances ainsi que la recommandation « pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres TED ». En 2011, la HAS a établi les recommandations relatives au diagnostic adulte, suivies en mars 2012, des recommandations relatives aux interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent.

Le processus engagé dès 2005 par la HAS puis l'Anesm⁹, visant à établir des recommandations de bonne pratique pour le diagnostic et la prise en charge des enfants et des adultes, avait vocation à clarifier les débats. Les RBP, bien que mettant l'accent sur la nécessaire pluridisciplinarité des approches, avec le souci de ne pas opposer soin et accompagnement éducatif, n'ont pas permis d'apaiser les tensions.

⁷ Cf. Pièce jointe n°1

⁸ Cf. Pièce jointe n°2

⁹ Créée par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007, l'Agence a succédé au Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale.

Celles-ci représentent aujourd'hui encore un frein à l'élaboration de réponses constructives et à la mise en œuvre de plans d'actions régionaux (PAR) partagés entre les acteurs. Toutefois lors de ses déplacements et entretiens, la mission a pu constater qu'elles se sont un peu estompées au plan local avec les initiatives prises par les ARS dans l'élaboration et la mise en œuvre des plans d'actions régionaux : représentants associatifs et professionnels des différents champs ont appris à travailler ensemble, notamment dans la déclinaison régionale du troisième plan autisme.

A ce stade, la mission considère donc que la mise en œuvre du troisième plan autisme a permis de contribuer au dépassement de cette situation clivée sur le plan local ; les recommandations HAS-Anesm, la volonté des professionnels de prendre en compte le développement des connaissances, l'action des associations et l'impulsion politique ont permis d'établir de réelles interactions entre ceux qui ont pour objectif de contribuer à une meilleure adéquation des attitudes thérapeutiques et éducatives pour favoriser l'autonomie, l'adaptation et la communication des personnes autistes.

La mission ne consistait pas en une inspection de l'ensemble des structures avec pour objectif de mesurer les écarts entre les RBP et les pratiques de terrain. S'il est difficile à la mission d'apprécier la réalité et l'ampleur de prises en charge inadaptées, plusieurs indicateurs sont préoccupants dans certains territoires. Lors de ses déplacements, des associations et des familles ont témoigné de pratiques qui perdurent : culpabilisation, diagnostics obsolètes voire inadéquats, retards diagnostics et dans les prises en charge, faible association des familles aux soins et interventions prodigués, maintien d'interventions inappropriées, absence de réponses en termes de répit et difficultés administratives récurrentes.

1.1.3 Le 3^{ème} plan est un plan cohérent et de référence pour l'ensemble des acteurs dans la construction des politiques régionales et nationales

Le 3^{ème} plan est structuré en 5 axes : diagnostiquer et intervenir précocement, accompagner tout au long de la vie, soutenir les familles, poursuivre les efforts de recherche, former l'ensemble des acteurs. A ces cinq axes sont assorties un grand nombre de mesures récapitulées en 39 fiches actions :

Tableau 1 : Structure du 3^{ème} plan

Axe	Sous-objectifs	Mesures	Fiches actions
1/Diagnostiquer et intervenir précocement	Agir dès le plus jeune âge, une chance pour la vie	1 : un réseau de repérage et de diagnostic sur trois niveaux 2 : un réseau de prise en charge précoce et intensive	1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 21
2/Accompagner tout au long de la vie	Un accompagnement au service des parcours de vie	1 : pour tous, transformer et renforcer les établissements médico-sociaux existants 2 : organiser les parcours 3 : renforcer et harmoniser les services rendus par les CRA 4 : pour les enfants, soutenir la scolarisation adaptée en milieu ordinaire 5 : pour les adultes favoriser l'inclusion sociale et professionnelle.	5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9 ; 10 ; 11 ; 12 ; 13 ; 14 ; 15 ; 16 ; 19 ; 20 ; 21 ; 28

3/ Soutenir la famille	La reconnaissance de la place de la famille	1 : garantir un accueil, des conseils et une formation de qualité aux parents dans les CRA 2 : harmoniser les pratiques et informer les familles comme le grand public. 3 : offrir des solutions de répit	6 ; 21 ; 22 ; 23
4/ Poursuivre les efforts de recherche	Redonner de l'espoir par la raison Quatre axes prioritaires pour la recherche	1/ structurer la recherche 2/ centrer la recherche autour de cohorte 3/ développer la recherche clinique 4/ développer la recherche en sciences humaines et sociales	25 ; 26 ; 27 ; 28
5/ Former l'ensemble des acteurs	L'autisme : l'affaire de tous	1/ former les professionnels de santé 2/ former les travailleurs sociaux et les professionnels du secteur sociale et médico-social 3/ former la communauté éducative 4/ développer les formations dans l'enseignement supérieur	29 ; 30 ; 31 ; 32 ; 33 ; 34 ; 35 ;

Source : Mission à partir du 3^{ème} plan autisme

Deux parties supplémentaires cadrent la gouvernance (à laquelle sont rattachées deux fiches¹⁰) et le financement du plan.

1.2 Malgré la cohérence des différents axes du plan, celui-ci pâtit de plusieurs fragilités pour sa mise en œuvre

1.2.1 Les lacunes françaises de l'épidémiologie et les méconnaissances persistantes des besoins des personnes et de leurs familles expliquent largement une difficulté à prioriser les mesures du 3^{ème} plan autisme

Les premières phrases du 3^{ème} plan soulignent la persistance de l'absence de données : « *le manque de données épidémiologiques en France a longtemps rendu difficiles les estimations et biaisé les débats. La Haute Autorité de Santé a estimé pour sa part, sur la base des études internationales, qu'un nouveau-né sur 150 serait concerné par l'autisme. Le second plan a initié une réflexion sur ces insuffisances en recherche épidémiologique mais n'a pas encore abouti à des conclusions sur le taux de prévalence nationale.* »

1.2.1.1 Les données demeurent pauvres à l'issue du 3^{ème} plan

Malgré le constat répété de leur absence, peu de données épidémiologiques sont disponibles à ce jour. Au-delà même de la connaissance de la prévalence de l'autisme au sein de la population, les connaissances relatives aux profils des personnes avec autisme (comorbidités, importance des déficiences, spécificité des besoins, etc.) sont quasi inexistantes en France qui demeure ainsi très dépendante des données recueillies et analysées au niveau international.

¹⁰ Fiches actions 36 et 37.

Outre le fait de compliquer la construction d'une politique de long terme, cette quasi absence de données ne permet pas d'adapter finement la politique d'accompagnement, ni de répartir équitablement les efforts notamment financiers sur le territoire national.

Il est vérifié, en raison d'initiatives locales de repérage et d'adaptation des interventions, que des personnes avec autisme sont encore hospitalisées « au long cours » en établissement de santé mentale¹¹, sans que leur nombre exact soit évalué. A l'opposé du spectre, un certain nombre de personnes avec autisme ne bénéficient d'aucune aide, faute de diagnostic, alors même qu'elles rencontrent des difficultés quotidiennes du fait des différentes expressions de l'autisme dans leur vie sociale et professionnelle.

En plus de leur rareté, le rapport IGAS précédemment cité soulignait également l'incomplétude des données d'activité : « *La mission IGAS a rencontré des difficultés pour disposer de données précises sur les modalités de fonctionnement des CRA et les seules données recueillies par la CNSA sont à interpréter avec prudence.* » notamment car ces données ne sont pas exhaustives, les délais d'évaluation et de diagnostic ne sont pas toujours fiables.

Lors des rencontres avec les MDPH, la mission a été également confrontée à cette difficulté de recueillir des données : de nombreuses MDPH ne procèdent encore à aucun codage des pathologies (et souvent elles ne disposent pas des diagnostics selon la classification internationale) et quand elles le font, leur méthode n'est pas harmonisée. Elles n'ont pas de données consolidées annuelles du nombre d'enfants et d'adultes autistes pour lesquels elles interviennent alors même qu'elles signalent que ces situations ne cessent d'augmenter et représentent une part très importante de leur activité ; ce que la mission n'a pas pu vérifier. La convention d'objectifs et de gestion (COG Etat-CNSA) 2016-2019 prévoit l'harmonisation des pratiques des MDPH, le déploiement d'un système d'information commun et le codage des situations. Sa mise en œuvre permettra peut-être enfin d'avoir des données agrégées au niveau national.

1.2.1.2 Les seules données recensées sont celles concernant les publics accueillis par les établissements et services médico-sociaux

Le 3^{ème} plan s'appuie en conséquence sur les données tirées de l'enquête ES handicap de 2010, d'un recensement des besoins dits « non satisfaits » via une extrapolation de l'exploitation des listes d'attentes de quelques MDPH, et « *de la synthèse des SROMS, des créations de places programmées (PRIAC 2012-2016) et de l'analyse des besoins* ».

L'enquête ES handicap (cf. annexe n°2) recense les personnes avec un diagnostic d'autisme ou, malgré l'obsolescence de la terminologie diagnostique les personnes présentant une psychose infantile, (pour ne pas rompre les séries statistiques, et recenser le plus possible les personnes avec autisme). Mais cette enquête présente de nombreuses limites en ne recensant que les personnes diagnostiquées alors même que la majorité des adultes avec autisme ne bénéficient pas d'un diagnostic et ne sont donc pas repérés.

¹¹ Rapport IGAS 2015-124R sur l'évaluation des CRA et en appui de leur évolution, mars 2016, « les adultes autistes sont aussi présents dans les établissements psychiatriques et particulièrement pour des longs séjours. Dans une étude réalisée en Gironde auprès de patients hospitalisés au long cours dans les secteurs de psychiatrie publique, il y avait 335 patients hospitalisés au long cours (soit 36,4 % des capacités d'hospitalisation effective), majoritairement des hommes (73 %) et parmi eux la proportion des « psychoses infantiles » était de 38 % ».

1.2.1.3 La répartition régionale des financements du plan autisme n'est pas organisée sur des critères suffisamment précis faute de données disponibles

La répartition des crédits médico-sociaux vers les régions par la CNSA a été faite « *en application des critères de répartition adoptés par le Conseil de la CNSA qui combinent le poids de la population de chaque région, le taux d'équipement et les dépenses d'assurance maladie par habitant* ». Des critères de répartition si généraux par rapport à un handicap dont on méconnaît à la fois l'ampleur des besoins et leurs spécificités (faute de données épidémiologiques) apparaissent insatisfaisants à la mission. L'absence de données ayant été pointée dans les deux précédents plans autisme, on peut regretter que le troisième plan n'ait pas prévu des moyens suffisants pour financer et développer des projets de recherche épidémiologiques et la constitution de registres¹².

En conclusion, le dimensionnement des efforts financiers à faire pour améliorer la prise en charge des personnes avec autisme et leurs familles, et répondre à leurs besoins, ne peut se fonder sur la base de données épidémiologiques internationales à la fois peu précises et très contextualisées en fonction notamment des systèmes sociaux existants. De même, les informations relatives aux places et services médico-sociaux ne permettent pas de prévoir les évolutions à mettre en œuvre d'ici les cinq prochaines années avec des renseignements assez limités sur les déficiences des personnes accueillies.

1.2.1.4 Une multiplicité de mesures peu priorisées

La planification en santé doit être un processus continu de prévision de ressources et de services requis pour atteindre des objectifs déterminés selon un ordre de priorité établi. Le 3^{ème} plan autisme présente la vertu d'être assorti d'un calendrier de mise en œuvre des mesures, avec la désignation de pilotes et d'indicateurs de suivi et de résultats. Il inclut ainsi à première vue les outils de suivi et de pilotage. Cependant, ces outils ne permettent pas une aide à la décision selon un ordre de priorité établi.

La lecture du troisième plan autisme ne laisse pas apparaître de priorités et seules les circulaires et instructions qui accompagnent sa mise en œuvre permettent d'en déterminer quelques-unes, notamment la création des UEM ou la mise en place du dispositif de détection, repérage et diagnostic. Il ne prévoit pas de mobilisation prioritaire de moyens pour des actions jugées faisables, efficaces et correspondant à des problèmes importants de par leur fréquence et/ou leur gravité objective. Ainsi la question de la formation que nous évoquerons dans la partie 2.3.

Malgré le nombre de fiches rattachées à l'axe 2 relatif aux parcours de vie, notamment des adultes, c'est au final la question du diagnostic et de la prise en charge précoce des enfants qui ont été priorisés dans la mise en œuvre, en partie du fait des financements supplémentaires inscrits dans les premières années de l'échéancier du plan.

¹² Fombonne E. Épidémiologie de l'autisme. Elsabbagh M, Clarke ME, eds thème. In: Tremblay RE, Boivin M, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet]. Montréal, Québec : Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants et Réseau stratégique de connaissances sur le développement des jeunes enfants ; 2012:1-5. Le suivi de la prévalence des TSA est devenu une priorité nationale dans quelques pays où les estimés de prévalence sont utilisés pour la planification et le développement des services.

1.2.1.5 Une multitude d'indicateurs qui ne permettent pas de mesurer les effets des actions planifiées

Le plan prévoit plus de 200 indicateurs dits de « suivi » et de « résultats » qui ne sont pas renseignés et dont les modalités de collecte ne sont pas précisées. Si on peut saluer ce travail d'élaboration d'indicateurs lors de la conception du plan, notamment pour permettre son suivi et son évaluation, la création d'un indicateur de résultat suppose un « point de départ » et une cible. Or, rares sont les indicateurs assortis même de précisions sur d'éventuelles modalités de calcul, et responsabilisant une entité pour la collecte. Certains intitulés sont très vagues : « *amélioration de l'autonomie et de la qualité de vie des enfants et adolescents avec autisme ou autres TED* », « *baisse des ruptures de parcours* », « *accès aux loisirs et ouvertures vers l'emploi* », « *amélioration de l'efficacité de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes avec TED en ESMS* », « *taux de parcours inadéquats* », « *amélioration de l'autonomie et de la qualité de vie des adultes autistes* ». Ces indicateurs renvoient plutôt à des besoins de connaissance de la situation des personnes avec autisme, qu'à de réels indicateurs qui pourraient être mesurés sur l'ensemble du territoire national.

Au total, le suivi du 3^{ème} plan autisme est dépourvu d'outils autres que le calendrier des actions, le décompte des crédits prévus, peu d'indicateurs permettent d'objectiver une éventuelle amélioration des parcours et conditions de vie des personnes avec autisme et leurs familles.

1.2.2 Les financements supplémentaires prévus sont essentiellement médico-sociaux

Les 205,5M€ consacrés au 3^{ème} plan autisme sont composés à 95 % de crédits médico-sociaux. Cette asymétrie financière biaise forcément l'impact d'un plan de 39 mesures couvrant toutes les dimensions de l'autisme et impliquant de nombreux autres acteurs institutionnels, tels ceux de l'éducation nationale, du logement, de l'emploi et de la recherche. L'articulation des politiques publiques est confiée au comité interministériel du handicap (CIH) qui réunit tous les ministères concernés par la politique du handicap et est placé sous la responsabilité du premier ministre. Or, dans les faits ces volets « non sanitaires et non médico-sociaux », pourtant essentiels à la qualité de vie et à l'autonomie des personnes avec autisme, n'ont bénéficié que de financements limités dans le cadre du 3^{ème} plan.

Certes, les actions d'un plan ne peuvent se résumer à des dépenses, il n'en demeure pas moins qu'elles emportent des aspects symboliques et concrets :

- la part faible de financement supplémentaire a parfois été ressentie comme un rejet, notamment par le champ sanitaire, avec pour conséquence un risque de désengagement territorial de certains acteurs ce qui nous a été confirmé sur certains territoires. Il convient de rappeler que le plan ne liste que les crédits « supplémentaires » et que les secteurs non bénéficiaires de ces crédits continuent de percevoir leurs dotations en fonctionnement ;
- la coordination et le suivi se concentrent sur l'utilisation des crédits supplémentaires alors que les progrès de la politique en matière d'autisme nécessitent une coordination interministérielle au-delà des seules mesures nouvelles prévues et financées dans le 3^{ème} plan.

Les aspects budgétaires du plan autisme sont abordés dans la partie VII du plan. Il distingue trois volets :

- le volet médico-social à hauteur de 195M€, se répartit entre 136M€ de créations de places, 59M€ de renforcement ou transformation de l'existant¹³ auxquels s'ajoutent : 700k€ de formation du personnel des établissements et services médico-sociaux en 2013 et 1M€ par an à compter de 2014 ; 500k€ de soutien des travaux de recherche en sciences sociales et humaines (hors OGD) ;
- les autres financements sont prévus pour le secteur hospitalier et l'éducation nationale : 3 M€ annuel en fonctionnement pour le volet sanitaire (pour renforcer les services de dépistage complexe en région) ; 6M€/an pour la création des unités d'enseignement en maternelle ;
- l'achèvement du 2^{ème} plan autisme : 93M€. Ce montant correspond à une estimation établie lors de la préparation du 3^{ème} plan sur la base des opérations inscrites en programmation dans les PRIAC et rattachées aux autorisations d'engagement du programme pluriannuel du handicap (PPH).

Les crédits inscrits dans le plan ne représentent que l'effort de l'Etat et de l'assurance maladie. Or, notamment en termes de créations de places, il est proposé une répartition de ces crédits entre différentes catégories d'établissements dont certains nécessitent un cofinancement par les conseils départementaux ou les communes. La mission considère qu'il s'agissait d'un pari sur la mobilisation possible des conseils départementaux dans la mise en œuvre du plan, qui n'a pas abouti ou reste en suspens dans certains départements.

Tableau 2 : Budget du 3^{ème} plan autisme – présentation résumée

Engagements financiers annuels supplémentaires à échéance du plan	Total (M€)	Places créées	Postes accordés
Unités d'enseignement en maternelle (part des plateaux techniques)	28,0	700	
SESSAD*	25,5	850	
Mas*, FAM*, SAMSAH*	68,5	1 500	
Accueil temporaire	14	350	
CRA, CAMSP* et CMPP*	17,9		350
Renforcement des ESMS	41,1		823
Formation personnel ESMS	1,0		
Recherche	0,5		
Services hospitaliers de dépistage complexe régional	3		
Unités d'enseignement en maternelle (part éducation nationale)	6		100
Total plan autisme 3	205,5	3 400	1 273

Source : 3^{ème} plan autisme, 2013-2017

*SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

*MAS : Maison d'accueil spécialisée

*FAM : Foyer d'accueil médicalisé

*SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé

*CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce

*CMPP : Centres médico-psycho-pédagogiques

¹³ Il s'agit en fait d'une addition de l'enveloppe « renforcement des ESMS » et de l'enveloppe consacrée aux CAMSP et CMPP.

Les éléments budgétaires s'avèrent parfois contradictoires : des montants annoncés en fonctionnement annuel ne sont repris que pour une année dans les tableaux récapitulatifs tels que celui présenté ci-dessus (les montants prévus en termes de formation, non appelés à être pérennisés contrairement aux montants de création de places). Ainsi, les documents annoncent 205.5M€, parfois 230M€ sans compter les reliquats du 2^{ème} plan autisme. Les différences n'ont pas pu être complètement expliquées par les interlocuteurs de la mission.

Au final, en dehors des crédits de renforcement et créations de places médico-sociales, la mission peut recenser une utilisation variable des crédits, ainsi, en matière de :

- recherche : l'appel à projets CNSA/IRESP a conduit à financer 3 projets pour un montant de 447 398€ au titre de 2014 et 3 projets pour un montant de 264 706€ au titre de l'appel à projets 2015. L'appel à projets 2016 est en cours d'instruction. Les 500 000 € auxquels il est fait référence ne se rapportent pas à la durée du plan mais aux sessions organisées tous les ans. Ce sont donc potentiellement 500 000 € (section V du budget de la CNSA) qui peuvent être consacrés par session annuelle à ces recherches (plafond). Les crédits sont attribués en fonction de la qualité des projets ;
- formation des personnels des ESMS : les dernières données transmises montrent une réalisation très en deçà de ces objectifs : 526 k€ dépensés en 2013, 133k€ en 2014 et 24,5k€ en 2015, sachant que les données 2016 ne sont pas encore disponibles :

Tableau 3 : Dépenses de formation des ESMS

	2013	2014	2015	2016
UNIFAF	Total 511 056€ dont 388 352€ de subvention CNSA	Total 126 809€ dont 98 072 de subvention CNSA	Total 14 783€ dont 13 938€ de subvention CNSA	Non disponibles, les bilans sont réalisés au mois d'octobre de l'année n+1
ANFH	Total env. 15 409€ dont 9 862€ de subvention CNSA	Total env. 6 640€ dont 3 586€ de subvention CNSA	Total 9 732€ dont 7 538€ de subvention CNSA	
Total	526 465€	133 449€	24 515	Non disponibles

Source : CNSA

- financement des services hospitaliers de dépistage complexe régional : les 3M€ initialement prévus pour être dépensés annuellement ne le seront qu'en 2017. Ce résultat traduit un cadrage insuffisant des objectifs en termes de positionnement du secteur sanitaire (comme indiqué partie 2.1.3), et une difficulté à assurer un financement à destination exclusive des personnes avec autisme dans la mesure où la dotation annuelle de financement (DAF) psychiatrie est une enveloppe budgétaire globale et vise à couvrir les dépenses sur une année civile ;
- concernant l'éducation nationale, l'objectif de 100 enseignants supplémentaires pour les UEM a été dépassé dans la mesure où plus de 100 UEM ont été créées.

Il convient de noter que la formation aux aidants qui est mentionnée dans le rapport (partie 3.2) ne faisait pas l'objet d'un financement supplémentaire dans le cadre du 3^{ème} plan mais sur la période 2013-2017, les dépenses prévues atteignent un niveau de 2,7M€.

Le 2^{ème} plan autisme n'a pas encore été achevé mais ses objectifs sont actuellement dépassés. Il prévoyait la création de 4 100 places sur le champ de l'autisme pour un montant de crédits d'env. 170,7M€. (Enfance : 1 500 places en établissement, 600 places de SESSAD ; Adultes : 2 000 places de MAS, FAM, SAMSAH), et les dernières extractions auxquelles a procédé la CNSA montrent que

5 199 places ont été installées pour 200M€ au 3 mars 2017 sur la totalité des crédits rattachés au PPH. Il resterait 500 places à installer, au regard des 5708 places dont l'autorisation est effective (221.8M€).

En termes de crédits médico-sociaux, qui représentent la majorité des crédits rendus disponibles, à fin février, ce sont 45,2 % des crédits de création de place qui ont été décaissés :

- les crédits visant à créer 3797 places ont été notifiés, 3845 places ont été programmées par les ARS, 2252 places ont été autorisées, soit 58,5 % des places programmées, 1725 places ont été installées, soit 44,8 % de la programmation et 103 % des places notifiées ;
- en montant, 155,5M€ de création de places ont été notifiés aux ARS, qui ont programmé 167 M€, autorisé des places pour 96,7M€, et décaissé 70,4M€ ;

Les crédits de renforcement avaient été utilisés à hauteur de 3,8 M€ en 2015 et 10,3M€ en 2016 (extraction faite en novembre), concernant les détails de l'utilisation des crédits médico-sociaux, il convient de se rapporter à l'annexe 5.

1.3 La gouvernance du plan reste difficile malgré des améliorations par rapport au second plan

1.3.1 La volonté inclusive de l'animation nationale et régionale ne parvient toutefois pas à une co-construction des politiques

1.3.1.1 Le 3^{ème} plan a renforcé la gouvernance par rapport aux deux plans précédents, avec la volonté de maintenir une dynamique allant au-delà de la seule rédaction du plan

La gouvernance des deux premiers plans était fragile :

- le comité créé pour le suivi du second plan avait été peu mobilisé. Deux instances de gouvernance nationale prévues dans ce plan et installées en 2007, le comité de réflexion et de proposition pour l'autisme et les TED et le groupe de suivi scientifique de l'autisme, avaient contribué à la mise en place d'un pilotage opérationnel. Présidé par le secrétaire général du CIH, le comité de suivi permettait de réunir les administrations concernées, les associations et les professionnels ;
- un certain nombre de mesures initiées au niveau national et formalisées dans des notes ou circulaires dépendaient pour leur mise en œuvre des organisations et des dynamiques régionales. La déclinaison régionale a été rendue difficile dans un contexte de construction des ARS, d'autant plus qu'aucune répartition régionale des objectifs de création de places n'avait été clairement instaurée.

Le plan actuel 2013-2017 refonde les modalités de pilotage sur le modèle qui a prévalu lors de sa conception et négociation. Deux « fiches-actions » du plan sont consacrées à sa gouvernance : la n°36 porte sur la gouvernance nationale, la n°37 sur la gouvernance régionale.

Au plan national, la gouvernance mise en place s'inscrit dans un « *partage avec les associations représentant les personnes avec autisme ou autres TED ainsi qu'avec différents acteurs impliqués dans l'accompagnement de ces personnes* ». Elle prévoit :

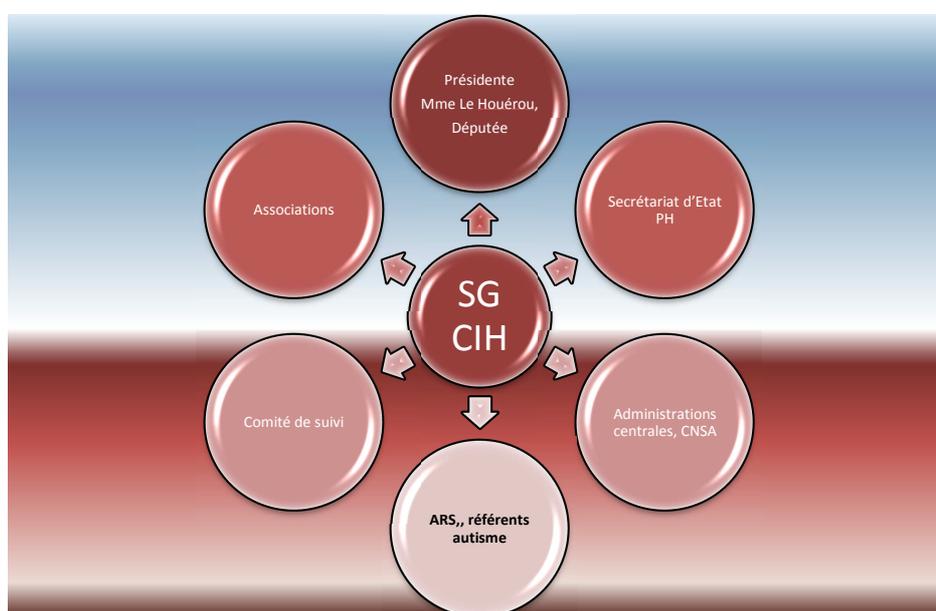
- le recrutement d'un chef de projet auprès du SG-CIH, qui réunira trimestriellement l'ensemble des directions ministérielles ;

- l'instauration d'un comité de suivi du plan « *en s'appuyant sur le groupe ad hoc de concertation créé pour l'élaboration du 3^{ème} plan autisme. Réuni tous les trimestres, il permettra d'associer les acteurs ; et en particulier les associations, à la mise en œuvre des actions du plan* » ;
- la réunion au moins une fois par an du Comité National Autisme « *pour suivi et échange sur l'avancée du plan (état d'avancement des actions, points particuliers, perspectives) en prévoyant une participation de personnes autistes à ce comité* » ;
- la programmation au moins une fois par an au Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) d'une information sur l'avancée du plan.

1.3.1.2 La gouvernance nationale s'appuie sur une superposition d'instances aux compositions hétérogènes et peu encadrées

Il existe quatre instances, aux périmètres de compétences plus ou moins larges (CNCPH, CIH, CNA et comité de suivi du plan susceptibles de se saisir des questions relatives à la politique nationale de l'autisme et à la mise en œuvre du plan. Le fonctionnement des deux comités¹⁴ (CNA et comité de suivi) s'articule avec celui du CNCPH¹⁵ dont la composition inclut des associations de parents de personnes avec autisme, et les missions recouvrent, pour l'ensemble de la politique du handicap, celles des comités spécifiquement en charge du plan autisme. Les comités se réunissent comme il est prévu dans le cadre du plan, le comité national se réunit une fois par an, le comité de suivi, trois fois par an en moyenne (cf. calendriers de réunion, pièce jointe n°6).

Graphique 1 : Instances de suivi du plan



Source : Document SG-CIH 17/05/2016

¹⁴ Pour le second comité en charge du suivi, le rythme des réunions s'est accéléré en 2016 en raison de la mission IGAS d'évaluation des centres ressources autisme (CRA) en appui de leur évolution qui a donné lieu à une présentation devant ce comité et l'association de ce comité aux travaux actuels de la mission.

¹⁵ Décret n°2016-197 du 25 février 2016 portant modification de la composition et du fonctionnement du CNCPH ; Arrêté du 29 février 2016 modifiant l'arrêté du 6 novembre 2012 fixant la liste des associations ou organismes représentés au CNCPH.

La gouvernance du plan est assez peu écrite et encadrée. Ainsi, la composition du comité national autisme et celle du comité de suivi ne font pas l'objet d'un arrêté¹⁶ :

- le comité national autisme rassemble un très large panel d'acteurs (la mission dénombre 80 membres), et est présidé par la secrétaire d'Etat en charge des personnes handicapées. Il peut se subdiviser en collèges : un collège associations, un collège formation, un collège recherche/expertise professionnelle, un collège administrations et collectivités. Des membres sont associés sans pour autant être rattachés à un collège spécifique : l'INVS¹⁷, l'INPES, le défenseur des droits, la HAS et l'Anesm ;
- le comité de suivi rassemble un nombre plus réduit de personnes, pour assurer un suivi plus opérationnel du plan (une cinquantaine de personnes, représentant parfois, à plusieurs, la même administration), il est présidé par une députée, Mme Le Houérou (lettre de mission en pièce jointe n° 4).

Cette absence d'encadrement réglementaire apparaît offrir une grande souplesse de fonctionnement dans la mesure où l'accueil d'un nouveau membre n'est pas soumis à un processus administratif d'élaboration d'un arrêté ou d'un décret.

Schéma 1 : Composition du comité de suivi



Source : Document SG-CIH 17/05/2016

Cependant, ce fonctionnement a d'importantes limites, en termes d'équilibre des parties prenantes, de capacité collaborative et de leur investissement dans la mise en œuvre du plan :

- les professions de santé ne pas toutes représentées, alors même que le travail interdisciplinaire est préconisé dans les RBP, que leur coordination est indispensable sur les territoires dans le parcours des familles, et que leur formation détermine en partie la qualité de la prise en charge. Actuellement, il ne figure dans la commission que des pédopsychiatres au titre de différentes fonctions exercées dans le secteur, la FFP, le collège national universitaire de la psychiatrie et la fédération française de psychomotricité. Médecins généralistes, pédiatres, neuro-pédiatres, orthophonistes, psychologues, neuropsychologues, ergothérapeutes, ne sont donc pas présents ;

¹⁶ Il existe une liste de membres qui peut être modifiée après discussion avec les parties prenantes

¹⁷ Depuis le 1^{er} mai 2016, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes), l'Institut de veille sanitaire (InVS) et l'Etablissement de préparation et de réponse aux urgences sanitaires (Eprus) sont devenus Santé publique France.

- Les associations sont nombreuses, et toutes n'adhèrent pas complètement aux RBP, même si une majorité d'entre elles promeut leur application. Par ailleurs, dans plusieurs cas elles représentent à la fois des gestionnaires d'établissements et des familles (parents d'enfants, parfois arrivés à l'âge adulte, avec autisme), dans d'autres cas, elles représentent principalement des adultes avec autisme dits Asperger ou de « haut niveau ». Des questionnements sur les critères de représentativité ont plusieurs fois été soulevés dans le cadre de la mission.

Un système de validation par la Ministre de la participation au comité de suivi du plan a été progressivement mis en place. Il demeure cependant fragile. La volonté d'ouverture et de souplesse est évidente, mais le cadre fixé actuellement est insuffisant pour associer sereinement l'ensemble des professionnels concernés, et une certaine stabilité et représentativité des associations.

1.3.1.3 Le pilotage régional associe les parties prenantes et va parfois jusqu'à une co-construction, mais a récemment pâti des reconfigurations territoriales

Au plan régional, il est demandé une association large des parties prenantes, à l'instar de ce qui est prévu au niveau national. Plusieurs leviers ont été créés :

- la désignation d'un référent autisme administratif et médical dans chaque ARS ;
- l'élaboration d'un PAR déclinant les orientations nationales du plan autisme¹⁸ ;
- la mise en place d'une concertation dès l'élaboration du PAR au sein de la conférence régionale de santé comme dans la commission de coordination dans le domaine des prises en charge et des accompagnements médico-sociaux.

Le maintien d'une instance de concertation régionale, le CTRA réunissant l'ensemble des parties prenantes. L'IGAS dans son récent rapport sur l'évaluation des CRA¹⁹ a souligné le « *rôle important du CTRA, organe de démocratie sanitaire dans le domaine* » et la nécessité d'une bonne articulation entre ARS/CRA/CTRA avec une répartition des rôles : un pilote, un opérateur et un dispositif de concertation.

Les PAR ont été établis dans le respect des grands axes du plan national. Les rencontres territoriales de la mission ainsi que les différentes conférences téléphoniques menées avec les ARS, témoignent d'un effort de concertation important. Il apparaît que son élaboration a souvent été un élément fondateur de la reprise de la concertation avec les associations et partenaires en matière d'autisme, même si parfois le dialogue apparaissait plus ancien.

Ce temps de la concertation a été salué par les associations rencontrées, même s'il a conduit parfois à un retard dans la mise en œuvre. Ainsi, la déclinaison du 3^{ème} plan a été l'occasion de la refondation régionale de la politique de l'autisme²⁰. Le changement est notable dans les pratiques de construction territoriale des politiques relatives à l'autisme, même si c'est à des degrés variables selon les régions. L'élaboration d'une politique d'ensemble a nécessité une forte concertation avec

¹⁸ Circulaire n°DGCS/SD3B/DGOS/SDR4/DGESCO/CNSA/2014/52 du 13 février 2014 relative à la mise en œuvre des plans régionaux d'action des créations de places et des unités d'enseignement prévus par le 3^{ème} plan autisme 2013-2017

¹⁹ « La mission a constaté qu'une région (Pays de Loire) a fait le choix de confier les missions du CTRA à une commission spécialisée de la CRSA à la satisfaction des acteurs concernés ; cette solution apporte une cohérence supplémentaire à la mise en œuvre de la politique régionale dans des domaines proches. Il faut toutefois veiller à ce qu'elle permette bien à la diversité des acteurs associatifs de s'exprimer. Nous avons également vu, comme en Franche Comté, ou entendu pour Midi-Pyrénées, l'absence de réunion de cette instance sans que les différents interlocuteurs (ARS et CRA) puissent en préciser les raisons »

²⁰ Elle s'est ainsi, pour l'une des régions visitées par la mission, traduite par la refondation du CRA, avec la désignation d'un nouvel opérateur avec une nouvelle gouvernance associant plus étroitement les associations de parents et de personnes autistes.

les associations comme avec l'ensemble des acteurs, et elle a été souvent précédée d'états des lieux globaux ou de certains segments de la politique de l'autisme²¹.

Les ARS ont été un atout pour la mise en œuvre du 3^{ème} plan. Déjà bien implantées dans le paysage administratif régional (alors qu'elles ont été créées pendant la mise en œuvre du 2^{ème} plan par la loi HPST n°2009-879 du 21 juillet 2009), et s'appuyant sur les outils créés dans le cadre du 2^{ème} plan, elles ont pu, pour celles qui ont su s'appuyer sur un tissu d'associations et d'opérateurs stables, jouer un rôle constructif dans la mise en œuvre des objectifs nationaux et régionaux.

Cependant, l'organisation interne aux ARS en trois schémas d'organisation (sanitaire, médico-social et prévention) qu'on retrouve dans leurs organigrammes sous forme de pôles distincts, est peu propice à des démarches transversales. Les reconfigurations territoriales²² ont entraîné des recompositions d'équipes, et dans un certain nombre de cas, une perte de connaissance des stratégies initialement à l'œuvre. La création des grandes régions emporte un risque, une perte de proximité des opérateurs territoriaux et une perte d'expertise avec une maîtrise moindre des projets inscrits dans les plans d'action régionaux, et des motivations des arbitrages initiaux.

Cette reconfiguration territoriale n'est cependant pas sans intérêt connexe : dans un certain nombre de cas, les rapprochements ont permis parfois d'impulser une nouvelle dynamique dans des régions qui rencontraient des difficultés dans l'élaboration de leur stratégie sur certains segments de l'offre.

1.3.1.4 Il n'existe pas de suivi annuel et consolidé de l'utilisation des crédits

Si la gouvernance inclusive permet un suivi et une co-construction de la politique, le pilotage interministériel et territorial paraît plus fragile faute d'outils, de mobilisation des différentes administrations et de moyens humains.

En premier lieu, il n'existe pas de suivi annuel et consolidé de l'utilisation des crédits. Le comité de suivi n'est pas informé régulièrement de l'utilisation des crédits du plan et le suivi financier du 3^{ème} plan autisme se réduit actuellement à un suivi produit par la CNSA pour les aspects médico-sociaux.

Le suivi des crédits médico-sociaux donne lieu à des échanges annuels avec la cheffe de projet au sein du SG-CIH, mais le reste des crédits soit les crédits sanitaires (3M€ par an prévus dans le plan mais aussi ceux relevant de l'ONDAM hospitalier) et les crédits relevant de l'éducation nationale (6M€ par an), ne font pas l'objet d'un suivi consolidé annuel.

1.3.2 Les collectivités territoriales sont peu associées, l'inter-ministériat et le lien avec la politique générale du handicap restent insuffisants

1.3.2.1 Malgré un pilotage résolument positionné au niveau interministériel, une inter-ministériat assez faible

Au niveau national, la gouvernance mise en place a pour objectif de permettre « *un suivi à l'échelle interministérielle* » et le rattachement de la cheffe de projet en charge du plan autisme au secrétariat général du CIH l'atteste. La lettre de mission du SG-CIH en date du 15 février 2016 rappelle sa responsabilité dans le suivi de la mise en œuvre du plan autisme (cf. pièce jointe n°5).

²¹ Etude DECT en Ile de France 2014 – 2016, étude CREAI en Aquitaine sur l'offre de formation 2014, étude sur la situation des adultes autistes 2015-2016 Hauts-de-France, étude SEKOIA Bretagne, 2014 – 2016

²² La loi portant sur la Nouvelle Organisation Territoriale de la République (NOTRe) promulguée le 7 août 2015.

Concrètement, le pilotage du plan autisme revient cependant à la cheffe de projet, au service du comité de suivi du plan autisme et en lien très étroit avec le Cabinet de la secrétaire d'Etat en charge des personnes handicapées.

Le plan couvre un champ interministériel (Cf. pièce jointe n°3 résumant les 5 axes) : l'enseignement, la recherche, la formation des acteurs, le secteur médico-social, l'insertion dans l'emploi et le logement, et la dimension sanitaire (diagnostic, interventions et soins). En outre, sa mise en œuvre nécessite d'associer les collectivités territoriales, l'Etat, les associations, et les réseaux de la sécurité sociale, les MDPH et les instituts de formation régionaux. Il s'agit d'un grand nombre d'acteurs décentralisés, ou disposant de têtes de réseau nationales aux périmètres de compétence variables.

L'articulation entre les administrations nationales hors directions du ministère en charge des affaires sociales et de la santé, dépend clairement du CIH et de la cheffe de projet du plan. Une circulaire²³ apporte un complément d'informations quant à la coordination des administrations centrales impliquées. Ainsi, il était indiqué qu'un « *groupe technique inter-administratif (GTIA) comprenant l'ensemble des directions ministérielles impliquées, réuni tous les trimestres sous l'égide du SG CIH avec l'appui de la DGCS et du secrétariat général des ministères sociaux, qui a pour objectif de programmer la mise en œuvre des actions, d'en assurer le suivi et d'en ajuster le déploiement. Des réunions du GTIA avec les référents autisme des ARS (cf. infra) seront organisées périodiquement, la prochaine étant prévue en octobre 2013* ». Pour autant, la mission n'a pas pu acter l'installation effective de ce groupe inter-administratif. La coordination interministérielle semble principalement se faire par mail en prévision des comités de suivi à venir.

Les administrations sont associées au comité de suivi de manière systématique, alors que les thématiques qu'elles portent n'y sont pas toujours abordées. En parallèle, elles ne sont pas réunies dans le cadre du groupe technique inter administratif (GTIA) initialement prévu qui aurait permis un travail interministériel ou entre directions d'un même ministère. Le comité de suivi ne peut remplacer ce travail préalable des services de l'administration centrale. Certaines administrations sont, en conséquence, rarement présentes lors de ces réunions.

Compte tenu de l'origine essentiellement médico-sociale des crédits, la mission a constaté des difficultés à coordonner les directions d'administration centrale au sein même du ministère de la santé et des affaires sociales (DGS, DGOS, DGCS). Cette difficulté tient principalement au périmètre de responsabilité des différentes directions du ministère qui s'occupent d'autisme chacune sous un angle de politique publique distinct (respectivement la politique de santé publique, la politique du handicap, la régulation de l'offre de soin, le pilotage de l'offre hospitalière, couverture sociale, etc.) avec rattachement de réseaux aux logiques de fonctionnement hétérogènes, et des interlocuteurs (professions et organismes) distincts.

Le SG-MAS et le conseil national de pilotage assurent l'articulation de l'ensemble des axes politiques avec le niveau régional.

²³ Circulaire n° DGCS/SD3B/DGOS/DGS/DSS/CNSA/2013/336 du 30 août 2013 relative à la mise en œuvre du plan autisme 2013-2017.

1.3.2.2 Une intégration complexe dans la politique générale à l'égard des personnes handicapées

La politique générale à l'égard des personnes handicapées est elle-même, par définition, interministérielle, car elle porte sur toutes les politiques permettant une meilleure inclusion scolaire, sociale, professionnelle, la compensation des déficiences, ainsi qu'une meilleure reconnaissance des besoins. L'intégration du plan autisme dans la politique générale du handicap ne devrait, en conséquence, pas être une difficulté, la politique de l'autisme ressort des mêmes ministères, directions d'administration centrales, réseaux, que la politique générale du handicap, même si selon les types de déficiences, les tropismes de certaines administrations et leurs interactions peuvent différer. D'ailleurs, le 3^{ème} plan autisme renvoie, dans certaines de ces fiches actions, à des mesures générales à tous les handicaps, c'est notamment le cas pour l'accès aux soins des personnes avec autisme.

Pour autant, l'articulation entre les politiques demeure difficile pour plusieurs raisons :

- les modalités de pilotage diffèrent : le comité de suivi du plan autisme se concentre d'évidence sur le suivi des mesures prévues dans le cadre du plan autisme, et ne participe pas à la co-construction de la politique du handicap qui se décide notamment dans d'autres instances (CNCPH, CNH, CIH, CNOSS, etc.) intégrant des associations représentant les personnes handicapées, même si parmi celles-ci figurent Autisme France et la fédération française Sésame Autisme²⁴ ;
- plusieurs types de handicaps font l'objet de politiques spécifiques avec des dispositifs de concertations *ad hoc* visant à prendre en compte les particularités propres à chaque champ : plan national maladies rares, conseil national de santé mentale (installé le 10 octobre 2016), etc. avec dans chaque situation, des difficultés à concilier une politique générale avec la prise en compte de problématiques spécifiques et des interlocuteurs distincts ;
- il existe toujours une crainte de la part des associations des familles de se voir « englober » dans la politique générale du handicap avec le risque selon elles, que les dispositifs ne prennent pas suffisamment en compte leurs spécificités et réduisent leurs capacités d'actions.

Dans ce contexte, il revient aux directions d'administration centrales de réconcilier et intégrer les différentes décisions prises dans ces instances. Or, au sein de ce dispositif, l'autisme a une position particulière qui s'explique largement par le retard de la France à reconnaître les TSA parmi les troubles neuro-développementaux et à adapter en conséquence les interventions et services mis à disposition des familles et des personnes avec autisme. La mise à niveau des politiques ne sera pas atteinte à l'issue du 3^{ème} plan autisme (Cf. partie 2 et 3).

En outre, les TSA demeurent assez mal connus, notamment en matière de répercussions dans la vie quotidienne pour les personnes les plus autonomes et sans déficience intellectuelle (hypersensibilité sensorielle par exemple, difficultés d'interaction sociales, etc.), avec une difficile prise en compte, y compris par les services destinés aux personnes handicapées (cf. accompagnement vers l'emploi partie 3.1.1.2, ou inclusion scolaire, cf. partie 2.2). Les personnes avec autisme bénéficieraient ainsi moins aisément de politiques construites de manière globale à l'attention des personnes handicapées.

²⁴Circulaire n°DGCS/SD3B/DGOS/DGS/DSS/CNSA/2013/336 du 30 août 2013 relative à la mise en œuvre du plan autisme 2013 -2017.

Ainsi, la construction de politiques générales se heurte assez rapidement à plusieurs objectifs contradictoires : la très forte individualisation des interventions qui peut nécessiter une meilleure expertise des troubles associés, donc des interventions spécialisées concentrées sur un type de handicap, et le souhait d'une forte proximité géographique à l'égard des familles, qui implique de maintenir des services généralistes, au risque d'un accompagnement moins adapté aux besoins des personnes. L'enjeu est donc double : faire émerger et maintenir des centres d'expertise, et assurer une diffusion des connaissances et pratiques au plus près des personnes.

Comme évoqué *supra*, très peu de statistiques sont disponibles sur les personnes avec autisme : ni sur l'emploi, ni sur la précarité, ni sur les bénéficiaires de PCH, etc. Dans ce contexte, il est difficile de comprendre et connaître les trajectoires et étayer les besoins spécifiques. Un seul élément semble ressortir progressivement à la faveur de la politique « *réponse accompagnée pour tous* », avec la mise en œuvre de commissions relatives aux situations critiques (personnes sans solutions), les familles avec des enfants avec autisme semblent représenter, selon les territoires, de fortes proportions des situations à régler.

2 LE 3^{EME} PLAN STRUCTURE LA POLITIQUE PUBLIQUE DES PARCOURS, AVEC DES RESULTATS TRES HETEROGENES

2.1 Des éléments du parcours des personnes et familles ont été construits mais restent éparses et peu mis en cohérence

2.1.1 Le 3^{ème} plan cadre très précisément le dispositif de repérage et de diagnostic mais la mise en œuvre peine à se structurer

2.1.1.1 Le nombre de diagnostics est encore insuffisant avec des délais qui restent parfois considérables

Dans la mise en œuvre du troisième plan, le diagnostic concentre aujourd'hui l'essentiel de l'attention des personnes concernées et de leurs familles. De l'intérêt porté aux premiers signes de dysfonctionnement dépend la précocité du diagnostic et de la prise en charge.

Une instruction ministérielle en date du 17 juillet 2014, en application du 3^{ème} plan, précise le cadre national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces pour les enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (TED). Ce texte précise :

- les enjeux et les principes de l'organisation coordonnée et graduée du « triptyque » (repérage, diagnostic et intervention), qui repose sur une double structuration avec :
 - une organisation fonctionnelle coordonnée sur les territoires ;
 - une complémentarité entre les niveaux de proximité et le recours spécialisé à l'échelon régional²⁵ ;
- le processus de diagnostic, avec une priorité sur les enfants de moins de trois ans et l'enjeu lié à l'émergence d'équipes pluridisciplinaires chargées des diagnostics en proximité géographique ;

²⁵ L'instruction rappelle les points clé des actions de repérage et de dépistage, avec une précision sur les signes d'alerte en direction des professionnels de première ligne (PMI, médecins libéraux, secteur hospitalier, CAMSP, structures de petite enfance, écoles maternelles)

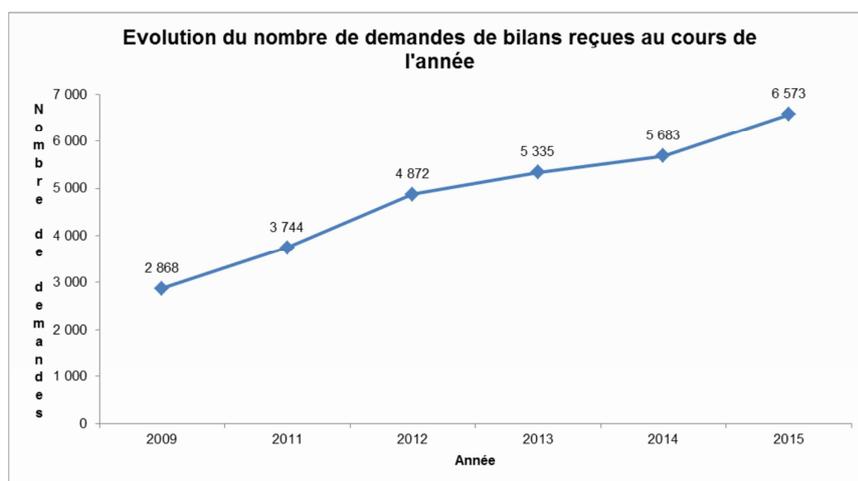
- les interventions éducatives et thérapeutiques recommandées et de qualité.

En application de cette instruction, les CRA devraient centrer leur activité sur les diagnostics complexes et leurs autres missions. Or, ils restent encore l'acteur majeur du diagnostic et comme l'a souligné le rapport IGAS sur l'évaluation des CRA²⁶ : « il leur est fait grief d'un développement insuffisant d'équipes de proximité formées aux recommandations de la HAS et de l'Anesm, ainsi que d'une grande hétérogénéité dans la mise en œuvre de leurs missions et de leurs résultats. »

Face à ces critiques, et plus de dix ans après la généralisation de ce dispositif, le 3^{ème} plan prévoyait de fournir par décret un nouveau cadre réglementaire aux CRA²⁷, à partir de conditions minimales de fonctionnement. Il a été indiqué à la mission, au moment de la finalisation de ce rapport, que le décret devrait être rapidement publié.

Plusieurs éléments de contexte restent encore déterminants pour bien comprendre ces difficultés dans l'établissement des diagnostics. Le calibrage des CRA, notamment en matière de ressources, mais aussi d'objectifs, bute sur deux inconnues : le taux de prévalence de l'autisme et l'augmentation des demandes de diagnostic. Les CRA ne peuvent assumer seuls l'effort diagnostic sur tout le territoire, rendant d'autant plus impératif l'intervention des autres acteurs territoriaux dans le repérage et les diagnostics dits simples.

Tableau 4 : Evolution du nombre de demandes de bilans auprès des CRA entre 2009 et 2015



Source : Synthèse des rapports annuels d'activité 2015 des Centres de Ressources Autisme, CNSA, 2016

En 2015, le nombre total de demandes de bilans en cours au niveau national, quelle que soit la date de réception de la demande, est de 11 171 demandes, soit 447 demandes de bilans en moyenne par CRA. Ce chiffre est en augmentation de 22 % par rapport à 2014. Néanmoins, comme l'a souligné le rapport IGAS précité, les CRA font face depuis 2009 à une hausse du nombre de demandes de bilans, tant du nombre de demandes de bilans reçues que de leur nombre moyen par CRA mais avec une grande diversité selon les centres.

²⁶ Rapport IGAS 2015-124R : Evaluation des CRA, en appui à leur évolution

²⁷ 26 CRA autorisés sur le territoire national : après quelques années d'expérimentation sur 4 sites dès 1999 (Brest-Nantes, Reims, Tours et Montpellier), les CRA ont été institués par voie de circulaire interministérielle en 2005, l'objectif étant de doter chaque région d'un centre. 23 des 26 CRA autorisés sur le territoire national ont ouvert leurs portes entre 1998 et 2007. Les trois derniers CRA créés sont les CRA Martinique (2008), Guyane (2010) et Corse (2013). Pour mémoire, le CRA de la Réunion couvre également le département de Mayotte. Synthèse des rapports annuels d'activité 2015 des Centres de Ressources Autisme, CNSA, 2016.

Parmi les demandes de bilan comptabilisées en 2015, il convient de distinguer :

- les nouvelles demandes au nombre de 6 573 (58,8 % du total en valeur absolue, soit en moyenne 263 demandes par CRA (+11,4 % du nombre moyen par CRA par rapport à 2014) ;
- les demandes datant d'années antérieures : 4 598 demandes sont des demandes reçues avant 2015 et non clôturées au 31 décembre 2014. Elles représentent 41,2 % du total des demandes en valeur absolue et une moyenne de 184 demandes par CRA, soit une augmentation de la moyenne de 41,5 % par rapport à 2014. Dans 6 CRA, ces demandes anciennes représentent plus de la moitié des demandes de bilans²⁸ ;
- le nombre de nouvelles demandes reçues en 2015 oscille de 38,7 % (Franche-Comté) à 100 % (Guyane). Par ailleurs, 9 CRA enregistrent un nombre moyen de demandes de bilans reçues en 2015 supérieur à la moyenne²⁹ ;
- si le poids démographique est à considérer, le très faible nombre de demandes de bilans reçues par certains CRA notamment ceux d'Auvergne, de Guyane et de Champagne-Ardenne indique des retards considérables dans la mise en œuvre de cette politique de diagnostics ;
- les chiffres relatifs aux bilans clôturés :
 - le nombre de bilans terminés est en 2015, comme en 2014, très variable. Il s'échelonne entre 10 bilans réalisés pour le CRA Auvergne et 1 166 pour le CRA Ile-de-France. Si le poids démographique de chaque territoire est à prendre en considération, il ne peut à lui seul expliquer ces disparités. Il convient de souligner que plusieurs CRA sont en cours de reconstruction ;
 - au sein des bilans clôturés, la répartition par âge reste sensiblement la même qu'en 2014 : les 6-16 ans sont toujours la catégorie la plus représentée (48,7 %), même si une baisse de 4,3 points est observée par rapport à 2014. Suivent les moins de 6 ans (32,9 % avec une hausse de 5,9 points par rapport à 2014).

La mission souligne cet aspect nouveau : l'importance des bilans visant à réaliser un diagnostic initial pour les enfants de moins de 3 ans, population pour laquelle la proportion de ce type de bilans est la plus importante en 2015 (89,2 %). Leur part a légèrement augmenté en 2015 (plus 3,2 points par rapport à 2014 et plus 10,2 points par rapport à 2013). Une hausse notable est également observée pour les 3-5 ans, population pour laquelle la proportion des bilans visant à poser un diagnostic initial avoisine 80 % (plus 10 points par rapport à 2014 et plus 13,5 points par rapport à 2013). Cette augmentation est à relier à la priorité mis en avant dans le 3^{ème} plan sur le diagnostic précoce. Par contre, ces données ne permettent pas de savoir si ces enfants ont bénéficié d'interventions précoces à la suite de leurs repérages et du diagnostic fait dans les CRA, comme recommandé dans les RBP.

En revanche, le rapport IGAS sur l'évaluation des CRA avait fait le constat de délais d'attente parfois considérables dans les différentes phases du processus diagnostic. Cette situation fait l'objet d'alertes des associations de familles, qui ne contestent pas la qualité du travail mené par certains CRA, mais se plaignent de l'engorgement de ces centres. Or, les données d'activités des CRA pour l'année 2015 montrent que le délai global entre la réception de la demande et la restitution du bilan aux familles continue de croître : il est en moyenne de 430 jours en 2015.

²⁸ Par ordre décroissant : CRA Franche-Comté, Bourgogne, Nord-Pas de Calais, Lorraine, Champagne-Ardenne, Bretagne. Dans les CRA Franche-Comté et Bourgogne, les demandes antérieures à 2015 représentent un peu plus de 60% des demandes).

²⁹ Par ordre croissant : Haute-Normandie, Bretagne, PACA, Pays de la Loire, Aquitaine, Languedoc-Roussillon, Midi-Pyrénées, Rhône-Alpes et Ile-de-France.

Cette moyenne nationale masque néanmoins des réalités très différentes :

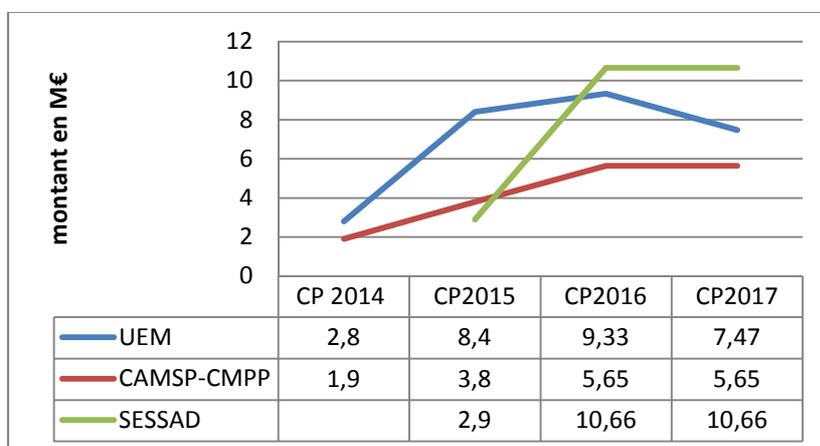
- au sein d'un même CRA selon les âges des bénéficiaires : certains centres ont mis en place des procédures spécifiques, qui permettent en particulier de recevoir les enfants de moins de trois ans pour un diagnostic précoce dans un délai d'1,5 à 2 mois (CRA Nord-Pas de Calais ou, en Ile-de-France au sein de certains centres de diagnostic et d'évaluation) ou pour des situations nécessitant une intervention rapide ;
- entre CRA : le délai total varie, en effet, d'environ 3 mois et demi à près de 2 ans. La progression des demandes de bilans est souvent expliquée par l'action des CRA, notamment dans la formation des professionnels, la sensibilisation, et les actions d'expertise auprès des établissements médico-sociaux. La position des CRA, souvent perçus comme des acteurs de confiance par les associations locales, peut provoquer une concentration de la demande de diagnostic vers les CRA plutôt que vers les autres acteurs. Il n'en reste pas moins que ces délais d'attente constituent un indicateur important d'inadéquation des réponses institutionnelles à la situation des personnes autistes.

Les données récentes d'activité confirment l'extrême hétérogénéité des CRA sur le territoire national. Certains centres sont composés d'experts de l'autisme reconnus tant par leurs pairs que par les associations d'usagers pour leur compétence. A l'autre extrémité, se trouvent encore aujourd'hui des CRA qui, plus de quinze ans après leur création, sont toujours en construction. La mission a aussi pu constater des différences de positionnement entre les CRA. La fonction diagnostique est souvent prépondérante, mais elle peut parfois devenir excessive, au détriment des autres missions réglementaires. Concernant ces centres, plus « experts » que « ressources », ils apportent certes un service de qualité, mais ils ne contribuent pas à la constitution d'un réseau de proximité, alors que cela pourrait diminuer les délais diagnostics à l'avenir.

2.1.1.2 Les ARS ont structuré une offre diagnostique en créant des plateformes adossées aux CAMSP mais peinent à les installer

Le séquençage du plan en termes de crédits de paiement prévoyait une mise en œuvre rapide mais croissante sur toute la durée du plan concernant la création de places pour les enfants. Ces crédits représentent 46,8 % de l'enveloppe de création de places, et la structuration du diagnostic et le renforcement du diagnostic et de l'intervention précoce devait s'appuyer sur des crédits de création de places ou de renforcement des CAMSP-CMPP, et de SESSAD

Graphique 2 : Séquençage des crédits de paiement en matière de crédits « enfant »



Source : Mission à partir des données CNSA

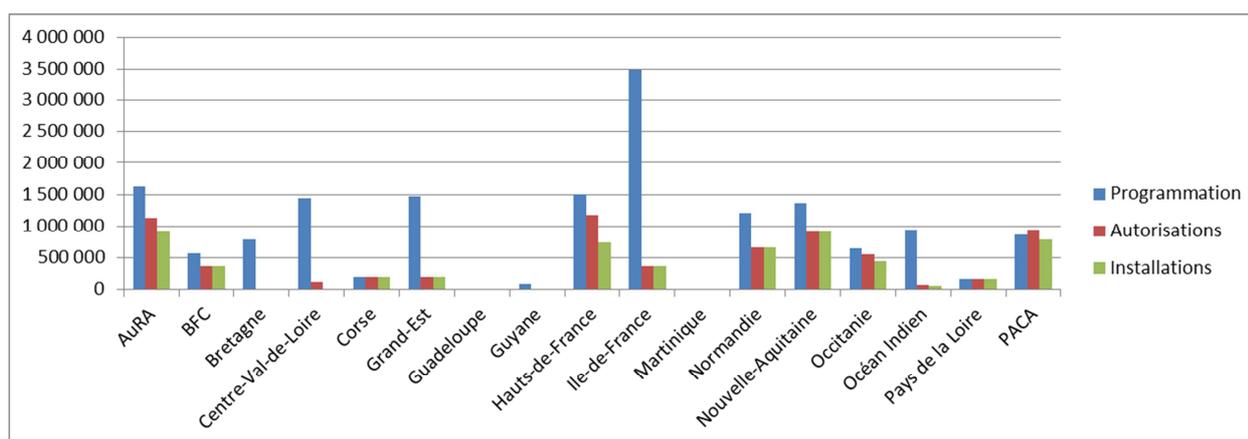
Les ARS ont rencontré plusieurs difficultés dans l'utilisation de ces crédits :

- dans quelques cas, les ARS ont signalé la faiblesse des projets présentés par les CAMSP et CMPP, entraînant la relance des procédures d'appel à candidature ou d'appels à projet. De manière plus générale, il ressort, comme déjà souligné par le rapport de l'IGAS sur les CRA, que les CAMSP, et les CMPP plus encore, rencontrent beaucoup de difficultés à la mise en œuvre des RBP ;
- le financement des CAMSP nécessite un co-financement (à hauteur de 20 %) des conseils départementaux, qui ne participent pas toujours aux projets, si bien que les ARS privilégient le financement d'un renforcement en personnel, la création de plateformes associant les CAMSP, ou la création de SESSAD précoces.

Les politiques les plus efficaces, au regard des objectifs de qualité inscrits dans le plan, apparaissent parfois être plus lentes à mettre en œuvre car elles supposent de faire évoluer les pratiques dans le respect des recommandations. Elles supposent ainsi d'inscrire les financements dans une structuration générale de la politique de diagnostic. L'attribution rapide de crédits sans exigence de qualité des dispositifs, ni inscription dans une politique territoriale, présente un risque de financement sans effet de levier sur la qualité et les parcours.

En conséquence, on peut constater une sous-programmation et un rythme d'autorisations et d'installations des CAMSP-CMPP trop lent par rapport au rythme des crédits rendus disponibles.

Graphique 3 : Etat des lieux de la mise en œuvre de la programmation de l'enveloppe CAMSP-CMPP – fin février 2017



Source : Mission sur la base des données CNSA

Il ressort d'une analyse plus détaillée que l'exécution des programmations est particulièrement hétérogène concernant les CAMSP. Sur les 26 anciennes régions : 11 régions atteignent un niveau d'autorisation s'échelonnant de 90 % à 169 % des montants de CP notifiés ; 7 régions ont un niveau d'autorisation entre 21 et 79 % des CP notifiés ; 7 régions n'ont procédé à aucune autorisation (Alsace³⁰, Lorraine, Bretagne, Guadeloupe, Guyane, Martinique, et Basse-Normandie) ; l'Océan Indien est à 10 %, l'Ile-de-France à 16 % (il convient de noter que cette dernière représente près de 20 % des crédits programmés si bien que ce faible taux d'autorisation a un impact immédiat sur les données consolidées).

³⁰ L'Alsace apparaît par erreur dans cette liste dans la mesure où les enregistrements SEPIIA ne retracent pas correctement les efforts d'installation des CAMSP-CMPP intervenus dans le cadre du plan.

Au regard des difficultés de programmation des crédits CAMSP, il peut être constaté une sur-programmation des crédits de création des SESSAD, avec des transferts d'enveloppe entre les deux types d'établissement. Les SESSAD comme les CAMSP permettent dans certains cas de lier diagnostic et intervention précoce. Les SESSAD créées peuvent cependant concerner différentes classes d'âge, et pas les seules interventions précoces. Cf. annexe n°5.

Les ARS sont amenées, pour mettre en œuvre les objectifs du plan, à remettre en cause les typologies établies par les dispositions légales du CASF, à titre d'exemple : financement à 100 % des CAMSP, et positionnement de SESSAD précoces sur le champ des CAMSP³¹. Elles participent ainsi d'un mouvement général de diversification des types de structures, qui nécessiterait une refonte au niveau national. La dynamique Séraphin-PH³² répondra en partie à ces questionnements, sans pour autant revenir sur les catégories inscrites au CASF.

Compte tenu des difficultés à déployer le triptyque assis sur la construction d'un dispositif de repérage et de diagnostic composé des trois niveaux, la mission considère qu'il ne sera qu'en partie mis en œuvre à la fin du plan, et demeurera fragile.

2.1.1.3 Les schémas régionaux échouent pour l'instant à mettre en œuvre un repérage des troubles neuro-développementaux en proximité

Les familles présentant des difficultés développementales, neuro-développementales, ou d'autisme de leur enfant ne connaissent pas ces dispositifs, leurs premiers interlocuteurs sont leurs médecins généralistes ou pédiatres, et souvent les structures sanitaires et médico-sociales de proximité (CMP et CMPP). Or, peu d'outils ont été déployés pour structurer leurs modalités d'intervention, et les inscrire dans le schéma régional de diagnostic :

- la difficulté à associer les pédiatres à ce dispositif peut s'expliquer par l'historique de la structuration des CRA, construits majoritairement à partir des secteurs de pédopsychiatrie. Par ailleurs, l'importance des TND dans lesquels s'inscrit l'autisme amène à reconsidérer le positionnement des équipes de neuro-pédiatrie, qui sont aujourd'hui concentrées dans les CHU, avec une spécialisation très forte sur les déficiences ou des comorbidités graves, mais sont associées progressivement en routine aux travaux des CRA. Pédiatres et neuro-pédiatres sont encore trop peu associés à la structuration générale des dispositifs de repérage et de diagnostic alors même que leur rôle est déterminant dans l'élaboration d'un diagnostic pertinent ;

³¹ Les textes réglementaires mentionnent cependant une mission « *d'approfondissement du diagnostic* » pour les SESSAD

³² « *Services et Etablissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées* » a pour objectif d'aboutir à un nouveau modèle tarifaire, soutenant les évolutions actuelles de l'offre médico-sociale et facilitant le parcours des personnes en situation de handicap. La première phase du projet a permis la production de nomenclatures de besoins et de prestations.

- les financements prévus dans le plan autisme ont été très peu utilisés pour renforcer les CMPP : les ARS soulignent des difficultés de pilotage dues à l'absence de données d'activité précises³³, l'absence de connaissance des profils des enfants accueillis (au-delà du seul sujet de l'autisme), et la faible différenciation avec les CMP. En outre, les CMPP³⁴ sont marqués par des délais de prise en charge très importants³⁵ qui ne leur permettent pas une intervention précoce telle que préconisée par les RBP. Enfin, les ARS ont constaté que certaines équipes sont encore réfractaires à l'application des bonnes pratiques. Par ailleurs, des CMPP ont fait état de l'insuffisance des crédits de formation pour accompagner les changements de pratiques. Ainsi, des réseaux de proximité, qui pourtant accueillent de manière régulière des enfants avec des troubles neuro-développementaux ne sont pas encore partie-prenantes de la dynamique engendrée par le 3^{ème} plan.

Il existe en conséquence un hiatus entre la structuration telle que réfléchie et organisée dans le cadre des plans d'action régionaux, et les ressources territoriales accessibles aux familles en recherche de diagnostic. Nombreux sont les témoignages rappelant les importants délais à obtenir un diagnostic, les difficultés à s'orienter dans l'offre sanitaire et sociale, aboutissant au paradoxe d'un diagnostic préalable connu par les familles avant de s'adresser au CRA, ou aux associations.

Le 3^{ème} plan autisme avait pourtant repositionné les CRA sur les diagnostics complexes en les chargeant de faire reposer sur les autres acteurs territoriaux, le repérage et les diagnostics dits simples. Il s'agissait pour les ARS d'organiser la fluidité et l'adaptation de l'offre au parcours de l'enfant et de ses proches avec les acteurs du repérage. Ce sont pour l'essentiel, les professionnels de la petite enfance et ceux du diagnostic. Il était donc particulièrement important de veiller à ce que les territoires de proximité disposent des conditions minimales nécessaires au repérage précoce des enfants à risque de TSA.

L'organisation de cette réponse impliquait de mener simultanément des actions visant à mobiliser et à faire évoluer l'offre médico-sociale d'interventions précoces et l'offre sanitaire en recourant à différents leviers (planification, pratiques, formation, etc.), ainsi qu'à mobiliser et coordonner l'offre libérale, en lien notamment avec les acteurs de la scolarisation (en vue de la préparation à l'entrée à l'école, la coordination des interventions médico-sociales et pédagogiques, une implication coordonnée des parents etc.).

³³ Il a été demandé pour la première fois aux CMPP, par instruction de mars 2017, un rapport standardisé d'activité, rapprochant la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA) et la classification internationale des maladies (CIM) 10. Cette méthodologie imparfaite vise à permettre une continuité des suivis statistiques, tout en intégrant les classifications diagnostiques internationales et reconnues. C'est une première étape dans une meilleure connaissance de l'activité des CMPP au niveau régional et national, mais elle a été débattue en CNCPH au regard de la combinaison des deux classifications.

En comparaison, le premier rapport d'activité des CAMSP est paru en février 2017, sur les données d'activité de 2015.

³⁴ Il convient de rappeler que les CAMSP sont compétents pour intervenir auprès des enfants jusqu'à l'âge de 6 ans, tandis que les CMPP peuvent accueillir des enfants jusqu'à leur majorité.

³⁵ Les données provisoires de l'enquête ES handicap 2014 permettent d'indiquer des tendances, il convient cependant de les interpréter avec prudence, car les premiers travaux d'exploitation de celles-ci montrent des « valeurs extrêmes » qui pourraient fausser les résultats sur le plan statistique (et correspondre à des réponses erronées par certains établissements). L'enquête permet d'extraire deux données : le délai moyen (en mois) d'attente entre le premier contact et la première consultation en 2014 et le délai moyen (en mois) d'attente entre la première consultation et le début du suivi en 2014. Pour les CAMSP, ces deux données sont respectivement de **2.3 et 3.6** mois en moyenne, la médiane se situant respectivement à 2 et 3 mois. Pour les CMPP, ces deux sont respectivement de **4.9 et 5.2 mois**, la médiane se situant respectivement à 3,5 et 4 mois.

2.1.1.4 Les dispositifs d'annonce sont rares alors même que ce moment est déterminant dans le parcours des familles

« Il n'existe pas de « bonnes » façons d'annoncer une mauvaise nouvelle mais certaines sont moins dévastatrices que d'autres »³⁶: annoncer à une personne et à sa famille le diagnostic d'autisme est toujours difficile, que l'on se place du côté du soignant qui doit le dire ou du côté de la personne qui le reçoit. Cette annonce d'autisme, même si elle était suspectée, crainte, connue va changer radicalement le cours de la vie de la personne, de sa famille et leur perception de l'avenir. Il n'existe pas de standard de l'annonce pour un handicap ou une maladie grave, il y a des ingrédients indispensables que sont le temps, l'écoute et les mots choisis³⁷. Ceux qui communiquent cette nouvelle peuvent aider les parents à intégrer graduellement le handicap de leur enfant dans leur vie. Il leur faut un savoir psychologique sur les inévitables réactions émotionnelles, mais aussi une certaine aptitude à la communication de ce message afin que les parents ne soient pas seulement informés, mais aussi assistés et accompagnés. Si les parents bénéficient de cette aide, ils auront plus de confiance en eux-mêmes et, par conséquence, seront capables de la communiquer à l'enfant.

Le moment de l'annonce apparaît si crucial qu'il marquera pour les années qui suivent la relation de confiance avec les professionnels. Ces derniers, tout en maîtrisant les pratiques recommandées par la HAS et l'Anesm, obèrent parfois par des mauvaises conditions d'annonce, leur capacité à proposer des interventions futures.

2.1.2 Un faible lien est fait entre diagnostic et intervention, et les parcours sont trop chaotiques

2.1.2.1 Les parcours des familles demeurent très heurtés dans un paysage éducatif, sanitaire, social et médico-social éclaté

La fiche n°14 du 3^{ème} plan autisme porte sur la continuité des parcours et fixe pour objectif : « Mettre en œuvre les conditions d'une prise en charge homogène, sans rupture et de qualité pour les personnes autistes et avec TED sur l'ensemble du territoire ». L'objectif de qualité est poursuivi avec plusieurs outils : plans d'amélioration de la qualité (PAQ³⁸) dans les ESMS (cf. annexe n°3), formation continue (cf. partie 2.3), créations de services et places en ESMS (cf. ci-dessous), etc. La mobilisation sur cet objectif de qualité apparaît importante de la part des ARS rencontrées, la mission constate en revanche que les questions relatives à la continuité des parcours et l'homogénéité des prises en charge, également essentielles, sont plus difficilement prises en compte.

- Le lien entre diagnostic et intervention précoce est encore trop faible et les enfants ne bénéficient pas toujours de l'orientation la plus appropriée au regard de leurs besoins

Il est déterminant de pouvoir lier dans des temps très brefs, le diagnostic et l'intervention auprès de la personne. Les RBP HAS/Anesm de mars 2012 préconisent ainsi la mise en œuvre d'un projet personnalisé d'interventions dans les 3 mois suivant le diagnostic. Elles soulignent également que la mise en place des interventions telles que recommandées peut débuter avant même que l'ensemble des évaluations initiales soient terminées, dès qu'un trouble du développement est observé.

³⁶ Moley-Massol I. *L'annonce de la maladie, une parole qui engage*. DaTeBe éditions, 2004.

³⁷ Gargiulo M. *L'annonce d'un diagnostic grave*. Abstract neurologie numéro 45 ; février 2005 ; 19-21.

³⁸ Circulaire n°DGCS/SD3B/CNSA/2015/369 du 18 décembre 2015 relative à l'évolution de l'offre médico-sociale accueillant et accompagnant des personnes avec TSA.

L'articulation entre diagnostic et intervention précoce a été développée par les ARS, notamment par le biais de création de SESSAD précoces, ou le renforcement des CAMSP (cf. *supra*). La création des SESSAD a été fortement privilégiée en raison de sa souplesse. Cependant, ces créations s'inscrivent dans une organisation territoriale des ESMS d'une part, et du secteur sanitaire d'autre part, qui peine à évoluer dans le sens d'un accompagnement dans les parcours du repérage des troubles neuro-développementaux à la prise en charge.

La porte d'entrée dans le dispositif apparaît déterminante pour la prise en charge, et il n'y a qu'une faible articulation entre dispositifs : une entrée par le secteur sanitaire pourra entraîner une intervention dans le cadre d'un CMP ou (puis) hôpital de jour ; une entrée par le secteur médico-social entraînera plutôt une orientation vers ce secteur. Les profils des enfants n'entrent qu'assez peu en compte, si ce n'est par l'exclusion plus ou moins rapide du système scolaire ordinaire, en raison de troubles du comportement considérés trop sévères par l'équipe éducative, aboutissant à une recherche de solutions médico-éducatives (IME par exemple). L'orientation proposée par les MDPH ne concerne que les secteurs médico-social et éducatif, et celles-ci sont souvent saisies lorsque l'équipe éducative oriente les parents vers une demande d'AVS, c'est alors que commence un parcours visant à obtenir un diagnostic, à tout le moins fonctionnel, permettant un accès aux droits (AVS, AEEH ou PCH, etc.).

Ce fonctionnement cloisonné, l'existence de listes d'attentes plus ou moins longues selon les organismes, aboutit à une orientation qui ne tient que trop peu compte des réels besoins de l'enfant, de sa famille, et relève plus souvent d'une orientation par défaut. Des hôpitaux de jour ainsi que des ESMS rencontrés par la mission choisissent alors des modalités d'accueil qu'ils considèrent « dégradées » par rapport à leur objectif et leur éventuel projet de soins et d'interventions, afin de ne pas laisser des familles sans aucun accompagnement. Ainsi, la structuration actuelle aboutit à des inefficiences et des parents laissés dans l'attente. La faible informatisation des orientations par les MDPH en lien avec les ESMS aboutit, de plus, à une surestimation potentielle des listes d'attentes, qui ne sont pas reliées entre elles, ce sont alors aux parents de démarcher les différents services et établissements susceptibles « d'avoir de la place ».

- Le diagnostic nosographique reste trop souvent la condition à une prise en charge, et une prise en charge sans diagnostic n'est la plupart du temps pas le signe d'une anticipation vertueuse

Comme indiqué, le diagnostic est souvent le déclencheur d'une prise en charge et d'un accès aux droits (AVS, AEEH, etc.) ; or, les délais nécessaires à l'obtention d'un diagnostic peuvent signifier des pertes de chances au regard du consensus international sur les bénéfices d'une intervention précoce. L'intervention est d'autant plus pertinente qu'elle intervient tôt dans l'histoire naturelle des troubles. Cette précocité au sens du neuro-développement vise à limiter autant que possible le développement de la dysfonction et l'installation de l'incapacité. Il s'agit d'intervenir en amont de la constitution du handicap en limitant l'impact du déficit sur les capacités d'acquisition, d'apprentissage et d'adaptation.

Dans ce contexte, le repérage de ces troubles par les professionnels de santé de premier niveau, avant même le diagnostic nosographique, ce d'autant plus si le tableau symptomatique est complexe, devrait déjà permettre une intervention sur les besoins repérés. C'est cependant assez rarement le cas, un discours rassurant et d'attente à l'égard des parents apparaît être très généralisé, au regard des témoignages reçus par la mission de la part des associations comme des professionnels de la petite enfance.

Dans un certain nombre de situations, des interventions sont proposées (psychomotriciens, orthophonistes, etc.), sans que pour autant un diagnostic soit posé. C'est le cas notamment lorsque les parents sont orientés vers les CAMSP, les CMP et les CMPP. Il apparaît que des interventions peuvent être proposées pendant plusieurs années sans que les familles se voient informées réellement d'un possible diagnostic, elles sont alors amenées à accepter des interventions sans réellement comprendre les objectifs thérapeutiques poursuivis³⁹. Des établissements et professionnels de santé continuent de rejeter « en bloc » l'application des bonnes pratiques si bien que la mission a pu avoir connaissance de difficultés à orienter des enfants de trois ans vers les UEM, par refus de diagnostic de certaines équipes. De même, des parents témoignent d'années passées sans avoir de réponse claire sur les troubles de leur enfant. La mission n'a pas d'éléments pour mesurer la proportion d'établissements dans cette situation.

- Lorsque les enfants sont diagnostiqués précocement et pris en charge, il n'y a pas de certitudes quant à la pertinence des interventions mises en œuvre

Les RBP soulignent l'importance des interventions développementales, psycho-éducatives et comportementales selon les profils des enfants. Les débats nationaux se concentrent sur la pertinence de l'ABA⁴⁰, son coût, son intensivité et son déploiement sur les territoires. L'enjeu aujourd'hui est bien de savoir combiner les approches en fonction des besoins des personnes et de leur évolution. La mission a pu constater que dans les territoires et les établissements et services sanitaires et médico-sociaux, la réalité est souvent plus prosaïque : les établissements sanitaires et ESMS ne disposent pas toujours de l'ensemble des compétences avec des équipes formées (cf. partie 2.3), et le temps disponible des professionnels de santé peut être largement insuffisant, à titre d'exemple : temps de psychomotricien et d'orthophoniste limité à 30 minutes collectives par semaine quand il conviendrait de bénéficier de séances individuelles plus fréquentes.

Dans ce contexte, les parents sont souvent amenés à recourir à une offre libérale complémentaire, mais la prise en charge financière par l'assurance maladie est fortement conditionnée, la couverture offerte par l'AEEH est souvent insuffisante, si bien que l'inégalité des chances est accrue :

- seules certaines des professions de santé qui doivent intervenir auprès d'enfants avec autisme voient leurs actes pris en charge par l'assurance maladie (orthophonistes, kinésithérapeutes mais pas les neuropsychologues – indispensables pour certains diagnostics-, les psychologues, les ergothérapeutes et psychomotriciens) ;
- si l'enfant bénéficie d'une prise en charge en établissement ou service médico-social, l'assurance maladie ne procèdera pas à des remboursements de soins en libéral, considérant qu'il s'agit d'une double prise en charge, à moins qu'il soit fait la démonstration de la nécessité de ces soins comme prévu par le CASF, à l'article R.314-122⁴¹ ; à plusieurs reprises la CNAMTS a alerté sur les imprécisions de cet article laissant un certain nombre de dépenses avancées par les familles dans un vide juridique, entraînant des pratiques de remboursement variables. Un exercice de clarification vient d'aboutir avec la DGCS et la DSS⁴², dont il reste à faire la publicité auprès des ARS et des familles pour rendre le paysage financier plus lisible et plus accessible ;

³⁹ Rapport relatif à l'évaluation des centres ressources autisme en appui de leur évolution, 2.4.2 : « L'intervention thérapeutique est d'autant plus pertinente qu'elle intervient tôt dans l'histoire naturelle des troubles. Cette précocité au sens du neuro-développement vise à profiter de la plasticité pour limiter autant que faire se peut le développement de la dysfonction et l'installation de l'incapacité. Il s'agit quoiqu'il en soit d'intervenir en amont de la constitution du handicap en limitant l'impact du déficit sur les capacités d'acquisition, d'apprentissage et d'adaptation ».

⁴⁰ Applied Behavior Analysis ou Analyse Appliquée du Comportement

⁴¹ Article R.314-122 : Les soins complémentaires, délivrés à titre individuel par un médecin, un auxiliaire médical, un centre de santé, un établissement de santé ou un autre établissement ou service médico-social, sont pris en charge par les

- l'AEEH couvre certains frais avancés par les familles : la majorité des MDPH prennent en compte ces frais et attribuent le bénéfice des compléments d'AEEH (1 à 5), notamment dans cet objectif. Le renoncement à travailler, couvert par le complément 6⁴³, aboutit finalement à la perte du bénéfice d'une prise en charge de ces frais de santé, le complément 6 ne compensant par son niveau que la perte de revenu due à l'arrêt de travail et la surveillance permanente nécessitée par la situation de l'enfant.

Au regard de ces difficultés, une première ébauche de solution a été esquissée par les PCPE. Suite au rapport « *zéro sans solution* » remis par Denis Piveteau le 10 juin 2014, l'instruction n°DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 prévoit la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap. L'objectif de ces pôles de compétence est de permettre une continuité des parcours des personnes handicapées quand celles-ci ne bénéficient pas d'une offre en établissement médico-social adaptée à leur situation. Il s'agit de permettre l'intervention de professionnels dans un cadre salarié ou libéral (hors nomenclature des actes de l'assurance maladie).

Ce projet d'organisation constitue une réponse aux besoins des personnes laissées sans solution par la faiblesse de l'offre médico-sociale sur certains territoires, garantissant un certain niveau de professionnalisme⁴⁴ par sa structuration. Ce dispositif récent qui concerne les adultes et les enfants semble constituer une avancée incontestable. La DGCS a procédé en novembre 2016 à un recensement des appels à projets lancés, afin de répondre aux premières difficultés rencontrées, mais à date peu de PCPE sont installés, si bien qu'aucun bilan ne peut être établi. La mission n'a en conséquence pas pu évaluer son impact sur le parcours de familles.

Le besoin de ces interventions peut varier dans le temps : ainsi la fréquence et l'intensité de celles-ci pourraient diminuer, ou augmenter, selon le tableau symptomatique de l'enfant. Cependant, cela nécessite une réévaluation régulière de la situation de l'enfant, et une information des familles, ce que peinent à mettre en œuvre les deux secteurs sanitaire et médico-social. En outre, les RBP préconisent l'adaptation des méthodes d'intervention selon la réceptivité de l'enfant à celles-ci. Cela

organismes d'assurance maladie obligatoire dans les conditions de droit commun, en sus du tarif versé à l'établissement ou au service :

1° Soit lorsque leur objet ne correspond pas aux missions de l'établissement ou du service ;

2° Soit, par dérogation aux dispositions du 2° de l'article R. 314-26, lorsque, bien que ressortissant aux missions de l'établissement ou du service, ces soins ne peuvent, en raison de leur intensité ou de leur technicité, être assurés par l'établissement ou le service de façon suffisamment complète ou suffisamment régulière. Dans ce cas, ces soins doivent faire l'objet d'une prescription par un médecin attaché à l'établissement ou au service.

II.- Lorsque les soins complémentaires mentionnés au I sont liés au handicap ayant motivé l'admission dans l'établissement ou le service, leur remboursement est subordonné à l'accord préalable du service du contrôle médical, dans les conditions prévues à l'article L. 315-2 du code de la sécurité sociale.

Les préconisations de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, lorsqu'elles existent, sont jointes à la demande d'entente préalable.

⁴² Clarification de la notion d'intensité (durée ou fréquence), et de technicité (approche particulière supposant des connaissances et compétences spécifiques dans un domaine particulier, ou l'utilisation d'équipements ou dispositifs médicaux particuliers). Prescription par le médecin de l'établissement.

⁴³ Le complément 6 est attribué pour un « enfant dont le handicap oblige l'un des parents à cesser toute activité ou nécessite la présence d'une tierce personne à temps plein et dont l'état impose des contraintes permanentes de surveillance et de soins à la charge de la famille »

⁴⁴ La circulaire précise que l'offre de pôles de compétences et de prestations externalisées permet « *notamment, en totalité ou en partie* », de délivrer des prestations directes auprès des usagers, faisant intervenir des professionnels dans un cadre salariés ou libéral (hors nomenclature), dès lors que leurs qualifications professionnelles sont reconnues et leurs pratiques conformes aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles en vigueur (acquise à travers leur formation initiale, de formations complémentaires ou continues sur les bonnes pratiques en vigueur et vérifiables par ce moyen ».

signifierait idéalement que les équipes maîtrisent l'ensemble de ces techniques, ce qui est rarement le cas.

Une enquête a été lancée par la DGOS à destination des hôpitaux de jour (HJ) au moyen d'un questionnaire national. Les modalités d'utilisation de ce dernier ont été variables selon les ARS : certaines ont fait le choix de le diffuser (sous forme d'auto-évaluation) et d'en faire une exploitation statistique avant de lancer d'éventuelles inspections, d'autres ont procédé à des inspections.

Les données consolidées n'ont pas pu être transmises à la mission IGAS bien qu'une ARS ait accéléré les retraitements statistiques et qu'une première présentation ait eu lieu lors du comité de suivi du plan le 8 mars 2017. Les premiers résultats quantitatifs témoignent d'une très grande diversité de situations des HJ en nombre d'enfants accueillis, nombre d'enfants autistes accueillis, durée de séjour, d'accueil (en demies-journées), articulation avec l'école et composition des équipes. Concernant les résultats qualitatifs, les éléments recueillis transmis à la mission par les ARS montrent qu'une majorité des établissements s'engage à appliquer les RBP, mais parfois avec de réelles difficultés, et un très grand retard (absence de projets de services en référence aux RBP, protocolisation insuffisante, faible utilisation des outils diagnostiques et absence de plans de formation des équipes). Des HJ sont connus nationalement pour l'excellence des interventions déployées (Tours, Montpellier, Toulouse, etc.). En revanche, une proportion importante (30 % selon certaines enquêtes) d'HJ s'oppose à l'application des RBP, et ne montre aucune volonté de modifier ses pratiques, ce résultat très préoccupant nécessite des mesures rapides quant à la réorientation potentielle des enfants autistes accueillis. Il conviendrait de pouvoir croiser les résultats qualitatifs et quantitatifs, pour identifier les HJ accueillant le plus d'enfants avec autisme, ou non diagnostiqués, et les plus grandes réticences ou difficultés dans l'application des RBP.

Il apparaît dans tous les cas qu'alors même que son lancement a été très difficile, cette enquête a permis d'engager une dynamique de concertation entre les HJ, d'une part, et entre HJ et ARS d'autre part (plus de 90 % de taux de réponse dans l'ARS visitée par la mission). Ces discussions nécessitent d'être pérennisées pour permettre aux professionnels et pouvoirs publics de définir les évolutions nécessaires à une meilleure prise en charge.

- Les parcours sont marqués par des ruptures nombreuses faute d'accompagnement adéquat des familles et d'articulation entre secteurs (sanitaire/social/médico-social/éducatif)

Quand bien même l'enfant serait rapidement diagnostiqué, par la bonne « entrée » sur le territoire, avec une orientation rapide vers une prise en charge adaptée et précoce, les risques de rupture sont encore très nombreux avec pour conséquence une dégradation de la situation de l'enfant :

- les limites d'âges propres aux établissements intervenant précocement, aboutissent à la nécessaire orientation vers d'autres prises en charge, c'est le cas notamment des CAMSP, HJ et SESSAD précoce ou UEM qui peuvent cesser leurs interventions vers l'âge de 5/6 ans. Si l'enfant ne bénéficie pas d'une orientation anticipée vers une autre prise en charge, le retour à domicile sans autre intervention qu'un accompagnement en libéral, s'accompagne souvent d'une perte de repères et des acquis initiaux ;
- les autres limites d'âge dans d'autres établissements (9 ans pour certains, 20 ans pour des IME), aboutissent aux mêmes situations de rupture ; cela peut être aussi le cas de scolarisations réussies qui brusquement apparaissent plus complexes, voire impossibles pour l'enfant, avec une déscolarisation brutale ou progressive du milieu ordinaire sans que les parents aient été accompagnés pour mettre en place un nouveau dispositif. Des familles témoignent des difficultés rencontrées au passage au CM2 ou au collège/lycée/université, avec une déscolarisation ou scolarisation à domicile avant de pouvoir accéder à un ESMS tels que les IME ou IMpro.

Ces modifications (changement de structure à un changement d'âge, ou en fonction de l'évolution de l'enfant, etc.) ne peuvent être considérées négativement de prime abord, l'objectif étant une adaptation aux besoins de l'enfant, à ses capacités et aux conditions de vie de la famille. En revanche, elles sont désastreuses faute d'anticipation et d'accompagnement car elles aboutissent à une dégradation des capacités de l'enfant, à des difficultés familiales et professionnelles importantes, et à une perte de chances. Cette absence de modularité dans la prise en charge aboutit à « filiariser » le parcours de certains enfants : il peut apparaître préférable de rentrer en IME dès l'âge minimal d'accès atteint plutôt que de devoir, plus tard, attendre la libération d'une « place » hypothétique.

- Les situations de crise ou de troubles sévères du comportement sont encore très mal appréhendées faute d'une coordination suffisante entre les secteurs sanitaire et médico-social

Une partie des situations de crise sont très liées à des problèmes somatiques mal identifiés et mal gérés, notamment en raison des difficultés d'accès aux soins (cf. partie 2.1.3). Au-delà de ces situations dont la proportion n'est pas connue, les situations de crises aboutissent souvent à des hospitalisations de plus ou moins longue durée avec une entrée « par les urgences » aggravant parfois les troubles du comportement de la personne. Elles sont le récurrent témoignage de la trop faible articulation entre secteur sanitaire et médico-social, le secteur sanitaire intervenant en urgence, dans des conditions difficiles, alors qu'une meilleure articulation aurait parfois pu anticiper voire prévenir la crise.

Des troubles du comportement sévères apparaissent à l'adolescence, mais ce moment charnière est encore mal anticipé, avec notamment une prise en compte difficile de l'éveil à la sexualité et de l'autonomisation vis-à-vis des familles. Des ARS ont choisi de créer des SESSAD 16-25, pour accompagner les adolescents et jeunes adultes dans cette période où se combinent des enjeux personnels comme en connaissent la plupart des adolescents, une recherche d'emploi, de logement, autant d'étapes complexes qui sont actuellement peu prises en compte dans le parcours des personnes avec autisme, et qui peuvent être à l'origine de fortes ruptures.

2.1.3 L'accès aux soins est encore difficile malgré des principes fondamentaux posés par la loi du 11 février 2005

2.1.3.1 Un accès aux soins difficile malgré les principes fondamentaux posés par 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, avait rappelé le principe général de non-discrimination et intimé à la collectivité l'obligation de garantir les conditions de l'égalité des droits et des chances à chacun. L'accès aux soins courants et à la prévention est un des domaines spécifiquement visés par cette loi.

Cet accès aux soins ne doit pas seulement concerner les personnes qui vivent à domicile mais aussi les personnes qui vivent en institution comme le soulignaient les participants à l'audition publique sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap conduite par la HAS en 2008 : « *les problématiques de l'accès aux soins, en terme d'adaptation de l'offre aux besoins et attentes spécifiques des personnes en situation de handicap, devraient trouver des réponses à travers le développement de structures médico-sociales d'hébergement médicalisées [...] et de services d'accompagnement à domicile [...]. Un des objectifs de ces structures est de garantir dans le cadre d'un projet d'accompagnement global, un accès et une continuité des soins, que ces derniers soient spécialisés ou pas* ».

Les ESMS ont en charge non seulement la coordination et la délivrance des soins spécifiques au handicap de la personne, mais ses besoins en soins courants doivent aussi être pris en compte. Il s'agit ici des soins dentaires, ophtalmologiques ou gynécologiques qui représentent un enjeu important d'accessibilité et d'intégration des personnes en situation de handicap, comme le souligne le rapport Jacob de 2013⁴⁵.

Par ailleurs, la mission souhaite rappeler que cette question de l'accès est déterminante pour prévenir l'aggravation des handicaps. Avant l'installation des incapacités et, en conséquence, la nécessaire compensation des déficiences dans le cadre d'une politique publique du handicap, les personnes doivent avoir accès à des soins qui visent à limiter ces déficiences, notamment de manière précoce. Toute limitation de l'accès aux soins, peut entraîner la survenue de maladies somatiques, une dégradation des capacités de la personne autiste, et un coût social pérenne tout au long de la vie (pour la personne, la famille, et la société).

2.1.3.2 Les personnes avec autisme ont des vulnérabilités particulières sur le plan somatique, mais leur accès à des soins est souvent semé d'obstacles

Dans le 3^{ème} plan autisme, la question de l'accès aux soins est prise en compte avec la fiche action 16 « Accès aux soins somatiques », la fiche action 17 « Soins somatiques - Cas particulier des soins bucco-dentaires » et la fiche action 18 « Evaluation, prévention et prise en charge de la douleur ». La question de l'accès et en particulier aux soins somatiques des personnes autistes présente une acuité particulière, liée à des difficultés d'expression et de reconnaissance des pathologies courantes inhérentes à ce handicap. Les effets des troubles somatiques peuvent être particulièrement délétères chez ces personnes et avoir un retentissement sur l'expression même des troubles autistiques, il peut exister également de fortes difficultés diagnostiques, et la mise en œuvre des soins est le plus souvent à adapter en fonction des situations (anesthésie générale et soins dentaires par exemple).

Les études⁴⁶ montrent aujourd'hui que l'espérance de vie d'une personne avec autisme est réduite avec un risque de mortalité deux fois plus élevé que dans la population générale⁴⁷. Par ailleurs, les personnes avec autisme sont plus fréquemment exposées à des pathologies somatiques telles que les problèmes dentaires, cardio-vasculaires et gastro-intestinaux, les troubles du sommeil, le diabète, les phénomènes comitiaux typiques et atypiques. L'épilepsie (environ 30 % des cas d'autisme) et les déficiences intellectuelles (70 % des cas) sont des pathologies les plus fréquemment associées à l'autisme. Citons également des déficiences sensorielles telles que la surdité, des troubles du langage tels que la dysphasie. Des affections psychiatriques sont également présentes telles que les troubles obsessionnels compulsifs (TOC), troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDHA) mais également des troubles de l'humeur, anxieux ou dépressifs et des troubles du sommeil⁴⁸.

⁴⁵ « Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement » établi par : Pascal JACOB avec la collaboration de Adrien JOUSSERANDOT, avril 2013

⁴⁶ Gillberg, C., Billstedt, E., Sundh, V., & Gillberg, I.C. (2008). *Mortality in autism : a prospective longitudinal community-based study*. *Autism*. 2008 Jul ; 12 (4) : 403-14. doi :10.1177/1362361308091653.

⁴⁷ Bilder, D., Botts, E.L., Smith, K.R., Pimentel, R., Farley, M., Viskochil, J., McMahon, W.M., Block, H., Ritvo, E., Ritvo, R.A., & Coon, H. (2012). *Excess mortality and causes of death in autism spectrum disorders : a follow up of the 1980s Utah/UCLA autism epidemiologic study*. *Developmental Medicine and Child Neurology*, Apr ; 54 (4) : 306-12. doi : 10.1111/j.1469-8749.2012.04223.x.

⁴⁸ Malen, J.P. & Fiard, D. (2012). *Aspects médicaux chez la personne avec autisme*. Bulletin scientifique de l'Arapi. N° 29, pp. 5-17.

Cependant il demeure difficile de faire la part des choses entre ce qui serait directement lié à la « carte somatique » propre de l'autisme et des facteurs non spécifiques tels que les effets secondaires des médicaments, l'hygiène de vie, la déficience mentale souvent associée, les conséquences d'un suivi régulier insuffisant, de retards dans la prise en compte de certains signes d'alerte. Les problèmes de communication et de recours au langage limitent voire empêchent l'expression appropriée des inquiétudes et des besoins. Il s'agit notamment de ce qui relève de la perception, de la localisation et de l'expression de l'intensité de la douleur. Cela constitue une véritable impasse sensorielle et relationnelle. La personne avec autisme ne parvient pas à exprimer sa plainte et sa douleur⁴⁹.

Souvent considérées comme coextensives à l'autisme lui-même, de nombreuses dégradations du comportement des personnes avec autisme sont liées à des problèmes somatiques non repérés (douleurs dentaires, migraines, troubles gastriques...etc.). Ces troubles impliquent fréquemment le recours à un plateau technique d'hospitalisation et à des soins sous anesthésie générale.

La présence de ces comorbidités multiples et de ces risques implique une surveillance médicale spécifique qui dans de nombreux cas impacte directement la problématique de l'accès aux soins.

2.1.3.3 Des dispositifs expérimentaux existent mais restent très en deçà des besoins des personnes avec autisme

Lors de la mission, de nombreux témoignages de parents ont insisté sur le fait que l'accès aux soins généraux, quel que soit l'âge des personnes avec autisme, est un "véritable parcours du combattant" qu'il s'agisse des soins dentaires, d'une consultation médicale en ville, d'examens médicaux dans un service hospitalier ; les troubles autistiques compliquent tout.

Les objectifs visés dans le 3^{ème} plan autisme, d'améliorer l'accès aux soins des personnes autistes en garantissant dans chaque région, l'accès à une offre de soins somatiques pour les personnes handicapées, supposaient de :

- développer les connaissances et pratiques des professionnels intervenants auprès de ces personnes, dans le champ médico-social et de l'accès aux soins ;
- repérer et former de façon spécifique les professionnels libéraux et hospitaliers qui seront amenés à intervenir pour des soins ;
- informer les aidants.

Au cours de ses déplacements et rencontres, la mission a pu constater que les résultats sont très en deçà de ce qui était attendu, notamment pour des raisons qui tiennent à un déficit de formation dans le secteur sanitaire, l'absence d'information à l'égard des aidants, et l'absence quasi générale de schémas d'organisation d'accès aux soins pour les personnes handicapées.

D'autres blocages ont pu être identifiés :

- l'insuffisance de la rémunération des actes (consultations, soins, prévention), le plus souvent complexes et longs (la mise en œuvre des facilitateurs relatifs à la spécificité des troubles autistiques entraînent des temps de consultation importants voire une ou plusieurs consultations sans soin) ;

⁴⁹ « Les problèmes de santé sont souvent à l'origine de comportements-problèmes et de conduites de retrait. »

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement, Anesm, janvier 2010.

- les mécanismes financiers de la T2A en secteur hospitalier sont défavorables aux actes à faible technicité ou engageant une durée moyenne de séjour trop longue. Le rendement attendu des technologies coûteuses (par ex. IRM) est peu propice à des temps de préparation et d'adaptation du patient à l'examen sans effectuer l'acte médical prévu ;
- l'absence de valorisation des compétences professionnelles spécifiques en matière d'autisme dans le parcours des professionnels de santé (EPP, déroulement de carrière, majoration d'actes,...etc.) ;
- une politique d'accueil des personnes handicapées au sein des établissements de santé encore trop restreinte à l'accessibilité des personnes en situation de handicap moteur ou sensoriel. Peu d'initiatives concernent l'accessibilité des personnes présentant des troubles autistiques (supports visuels, simplification des messages et des stimuli cognitifs, prévisibilité de l'environnement...etc.).

Pour les enfants ou les adultes accueillis dans des ESMS, il existe peu d'études françaises rendant compte de l'organisation et du fonctionnement interne de ces établissements vis-à-vis du recours aux soins courants et préventifs. L'enquête HSI⁵⁰ témoigne d'une forte hétérogénéité tant du point de vue des populations accueillies que du mode de financement de ces différents établissements et de la composition du personnel. Cette hétérogénéité est susceptible d'avoir des répercussions sur l'organisation des soins, qui peut en outre être influencée par les caractéristiques individuelles des institutions, telles que la taille de l'établissement et son emplacement géographique.

Au-delà des obligations de surveillance médicale régulière, inscrites dans les règles minimales techniques des ESMS, les structures médico-sociales n'ont pas vocation à dispenser les soins non directement liés au handicap, mais elles doivent favoriser l'accès et la coordination à leurs usagers afin de garantir, dans le cadre d'un projet d'accompagnement global, un accès et une continuité de soins, que ces derniers soient spécialisés ou pas. Le CASF⁵¹ encadre les soins financés indique en dehors du forfait soin à titre personnel par les résidents (remboursement et fonctionnement de l'Assurance maladie équivalente à l'assuré de droit commun). Cependant, il demeure difficile d'établir des frontières d'intervention et le périmètre obligatoire des prestations dans les établissements, selon leurs différentes caractéristiques (séjours longs, projets de service, plus ou moins forte médicalisation, etc.).

En matière d'autisme, le projet d'accompagnement personnalisé formalisé lors de l'admission intègre assez peu un objectif global de soins. De plus, tous les établissements et services n'ont pas systématiquement un médecin coordinateur ou une infirmière chargés du suivi des soins des résidents et de la mise en relation avec les structures de soins externes (hôpital, médecine de ville, etc.).

⁵⁰ Enquête Handicap-santé, INSEE, octobre 2011.

⁵¹Article R314-26, « Ne peuvent être prises en compte pour la fixation du tarif d'un établissement ou service relevant du présent chapitre, à l'exception des établissements relevant du I de l'article L. 313-12, pour lesquels s'appliquent les dispositions des articles R. 314-167 et R. 314-168 : [...] »

2° Les frais médicaux, notamment dentaires, les frais paramédicaux, les frais pharmaceutiques et les frais de laboratoire, autres que ceux afférents aux soins qui correspondent aux missions de l'établissement ou du service ;

3° Le coût des soins dispensés par les établissements de santé mentionnés au 1° de l'article L. 6111-2 du code de la santé publique, incluant les prises en charge au sein des structures de soins alternatives à l'hospitalisation définies à l'article L. 6121-2, et les prestations mentionnées à l'article R. 712-2-2 du même code ; »

Conformément au rapport sur l'accès aux soins et à la santé remis par Pascal Jacob, les représentants des personnes handicapées ainsi que les acteurs des secteurs du soin, hospitaliers, médico-social, ambulatoires français, présentent la Charte Romain Jacob dans laquelle les signataires s'engagent à promouvoir la fédération des acteurs dans chacune des régions pour répondre aux besoins spécifiques, et la sensibilisation de l'ensemble des acteurs du soin⁵².

Dans une instruction du 20 octobre 2015⁵³ relative à la mise en place de dispositifs de consultations dédiés pour personnes en situation de handicap, la DGOS a souhaité apporter des éléments de repères aux ARS pour structurer sur leur territoire régional des dispositifs de consultations dédiés aux personnes en situation de handicap, mais ces dispositifs n'ont pas été mis en place.

En revanche, sur l'ensemble du territoire, des initiatives existent, et pourraient faire l'objet de modélisations. Sur l'aspect spécifique des soins dentaires, différentes initiatives ont été prises dans le champ de l'autisme⁵⁴.

Par ailleurs la mission a pu constater lors de ses rencontres avec les équipes mobiles adultes que cette question de l'accès aux soins était majeure, avec des demandes de conseil et d'expertise des ESMS auprès des équipes mobiles notamment sur des réévaluations des traitements médicamenteux et d'accompagnement vers des structures de soins.

2.2 Des pratiques d'inclusion scolaire se développent avec des innovations qui bénéficient surtout à une classe d'âge spécifique

Les mesures du troisième plan autisme liées à la scolarisation portent sur la création d'unités d'enseignement en école maternelle (-UEM -fiche action n°5), sur le financement de nouvelles places en établissement médico-social pour les jeunes et très jeunes enfants de 18 mois à 6 ans (fiche action n°6), ainsi que sur la formation initiale et continue dans l'éducation nationale (fiche n° 33)⁵⁵, qui est traité dans la partie 2.3. Le 3^{ème} plan aborde surtout la question de l'inclusion scolaire en milieu ordinaire par le biais de préconisations concernant l'articulation entre secteurs scolaire et médico-social, par la création de places en SESSAD et celle d'unités d'enseignement qui ne concernent qu'une classe d'âge spécifique (3-6 ans). Or, les enfants relevant des TSA connaissent un parcours scolaire moins inclusif que les autres handicaps.

⁵² Plusieurs chartes spécialisées dans des domaines précis sont en cours d'écriture dans la santé bucco-dentaire avec L'Union Française pour la Santé Bucco-dentaire (UFSBD), l'Ordre National des Chirurgiens-Dentistes (ONCD), la Confédération Nationale des Syndicats Dentaire (CNSD), l'Union des Jeunes Chirurgiens-Dentistes (UJCD) et la Fédération des Syndicats Dentaires Libéraux (FSDL) se sont engagés pour la santé bucco-dentaire des personnes en situation de handicap en signant cette charte le 26 août 2015.

Le Secrétariat d'État chargé des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion et plus de 24 structures de santé se sont engagés pour l'amélioration de l'accueil des personnes en situation de handicap dans les urgences, en signant cette charte le 26 avril 2016. Sont en projet les domaines de la recherche appliquée au soin et à l'accompagnement ; la médecine physique de rééducation, l'aide à domicile.

⁵³ Instruction N°DGOS/R4/DGCS/3B/2015/313 du 20 octobre 2015 relative à la mise en place de dispositifs de consultations dédiés pour personnes en situation de handicap

⁵⁴ Programme autisme et santé orale (Paso), lancé en 2009 grâce à la complémentarité et à la synergie de l'association Sohdev, du réseau SBDH-RA et du service d'odontologie du centre hospitalier Le Vinatier. Partenariats avec le CRA Rhône-Alpes et l'association France-Autisme. Expérimentation d'un programme de prévention-intervention en Rhône-Alpes, lancé en 2011 dans le service d'odontologie du centre hospitalier Le Vinatier.

⁵⁵ Les travaux de la mission portant sur ces aspects liés à la scolarisation reposent notamment sur des réunions de travail, des visites sur site (UEM et ULIS) et de la documentation recueillie dans les académies de Bordeaux, Rennes, Strasbourg, Montpellier, Versailles et Créteil, ainsi que sur l'exploitation de données fournies par les services du ministère de l'éducation nationale.

2.2.1 Le nombre d'enfants TSA scolarisés augmente en milieu ordinaire mais également dans le secteur médico-social ou hospitalier

Le troisième plan autisme a inscrit comme l'un de ses objectifs de « *favoriser et développer chaque fois que cela est possible la scolarisation des élèves avec autisme ou autres TED en milieu ordinaire et ce dès la maternelle* ». Si l'on examine comme l'a fait la mission, les données sur les modalités de scolarisation des élèves avec des TSA recueillies par la Direction de l'évaluation, de la performance et de la prospective (DEPP)⁵⁶, les constats indiquent une scolarisation des enfants avec TSA en progrès, mais pas nécessairement en inclusion en milieu ordinaire.

2.2.1.1 La très forte progression d'enfants et adolescents avec TSA scolarisés révèle une meilleure identification mais aussi une progression de leur nombre en scolarité ordinaire

Une enquête spécifique sur la scolarisation en milieu ordinaire des élèves autistes ou avec TED a été réalisée à la rentrée 2008 ; elle recensait 12 500 élèves⁵⁷. À la rentrée 2011, première campagne où les élèves relevant des TSA sont identifiés dans les remontées statistiques, ils sont 20 375, soit un accroissement de 63 % alors que l'ensemble des élèves en situation de handicap⁵⁸ augmente de 16 % seulement. Ce taux de progression représente près du quadruple du chiffre moyen. Un tel écart permet surtout de souligner les avancées significatives réalisées en trois ans dans l'identification de ces élèves.

Entre 2011 et 2015, les enquêtes désormais annuelles montrent que la progression atteint encore presque le double de celle de l'ensemble des élèves en situation de handicap : les élèves diagnostiqués TSA scolarisés en école ou établissement d'enseignement passent de 20 375 à 29 326, augmentant de 43,9 % (soit + 9,5 % en moyenne annuelle), alors que pour l'ensemble des élèves handicapés, la progression sur la période est de 23,8 %.

La progression d'élèves avec autisme dans le primaire correspond à un rythme plus soutenu que la moyenne des autres handicaps (+ 31 % au lieu de + 22,6 %) ; dans le second degré, l'augmentation pour les TSA est de 89 % au lieu de 49 % pour tous handicaps confondus. L'amélioration peut encore s'expliquer en partie par la meilleure identification des enfants et adolescents avec TSA, mais ceci signifie aussi que leur scolarisation progresse.

Par ailleurs, le nombre et la proportion d'enfants avec autisme scolarisés seulement en établissement médico-social ou hospitalier augmentent de façon régulière⁵⁹ entre 2012 et 2015 avec 2 382 personnes supplémentaires, soit + 23,5 %. Leur proportion parmi la population de ces établissements s'accroît de façon significative en passant de 13,9 % à 17,5 %.

Au total, plus des deux tiers des enfants avec autisme recensés dans les données de l'éducation nationale sont scolarisés en milieu ordinaire et la proportion des enfants avec autisme qui sont scolarisés en milieu ordinaire s'est légèrement accrue en quatre ans, passant de 69 à 70,1 %.

⁵⁶ Cette direction conduit trois enquêtes annuelles exhaustives sur la scolarisation des élèves en situation de handicap.

⁵⁷ L'enquête fournissait une fourchette de 12 000 à 13 000 élèves.

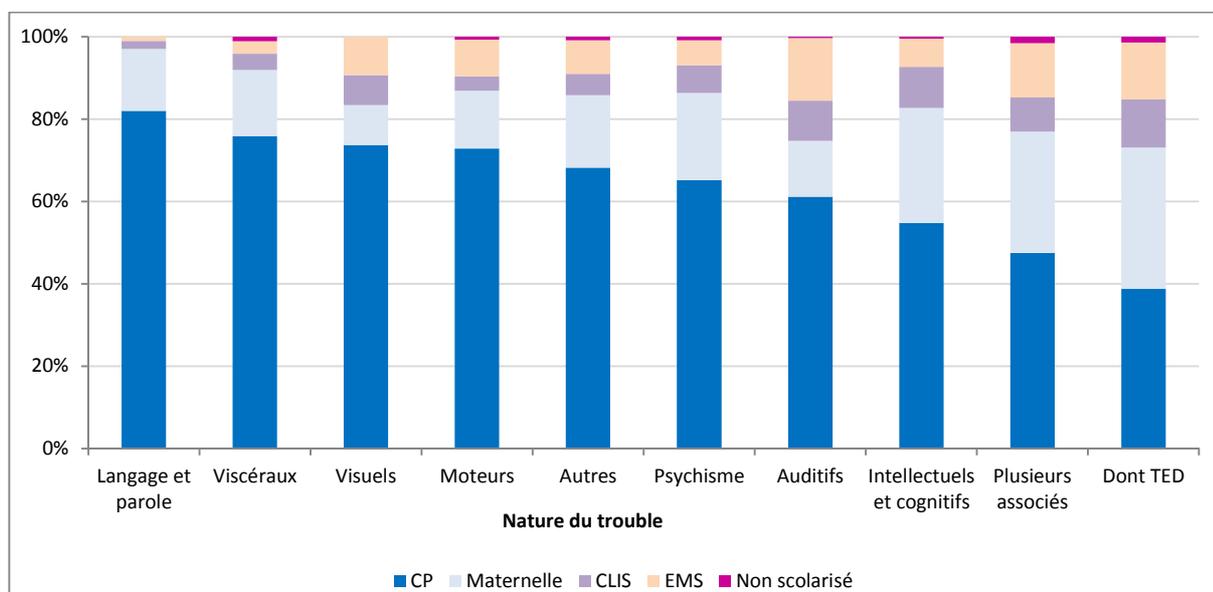
⁵⁸ Cf. DEPP, Note d'information n° 36, Depuis la loi de 2005, *La scolarisation des enfants en situation de handicap a très fortement progressé*. http://cache.media.education.gouv.fr/file/2016/36/5/depp-ni-2016-36-eleves-handicapes-loi-2005_674365.pdf

⁵⁹ L'enquête 32 n'identifie les enfants et adolescents TSA qu'à compter de la rentrée 2012.

2.2.1.2 A l'âge de l'école primaire, les enfants autistes sont plus éloignés du cursus usuel

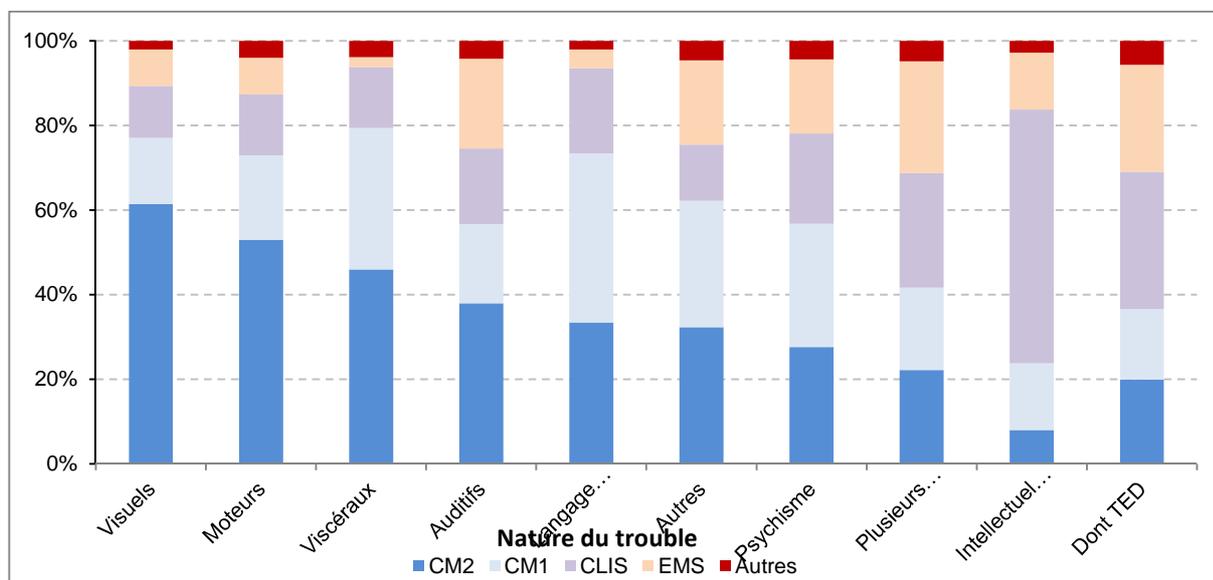
La scolarité primaire des élèves avec TSA est plus éloignée du cursus usuel : le suivi des panels 2005 et 2010 de la DEPP permet d'avoir une image du mode de scolarisation à six ans et à dix ans en fonction du trouble.

Graphique 4 : Mode de scolarisation à 6 ans en fonction du trouble



Source : MENESR-DEPP - Enquête famille du panel d'élèves en situation de handicap nés en 2005

Graphique 5 : Situation scolaire à dix ans selon le trouble (en %)



Source : MENESR-DEPP - Enquête famille du panel d'élèves en situation de handicap nés en 2005

De 6 ans à 10 ans, de plus en plus d'enfants avec autisme sont orientés vers les ESMS :

- à 6 ans, par rapports aux autres handicaps, les enfants autistes sont bien plus fréquemment en ESMS (14 % au lieu de 7 %), en ULIS (12 % au lieu de 7 %) et à l'école maternelle (34 % au lieu de 23 %) ; par contre, ils sont moins fréquemment au cours préparatoire (39 % au lieu de 62 %), tandis que la proportion d'enfants non-scolarisés est équivalente (1 %) ;
- à dix ans, les enfants avec TSA sont plus souvent scolarisés en ESMS (25 % au lieu de 14 %) et moins fréquemment dans les CLIS (32 % contre 38 % en moyenne), le CM1 (17 % au lieu de 23 %) ou le CM2 (20 % au lieu de 22 %). Ils sont deux fois plus nombreux à être dans des situations « autres » (6 % au lieu de 3 %). Pour un plus grand nombre d'enfants avec TSA, par rapport aux autres troubles, les modalités de scolarisation se montrent plus éloignées du cursus usuel à l'âge de l'école primaire.

Ce passage progressif du milieu ordinaire vers le médico-social concerne l'ensemble des handicaps, mais il est très accentué pour les enfants avec autisme. Les dispositifs en milieu ordinaire permettant une inclusion scolaire soutenue par le secteur médico-social ou sanitaire restent trop peu nombreux, notamment à l'école élémentaire.

2.2.1.3 Une proportion du médico-social plus importante pour l'ensemble des classes d'âge à tout niveau scolaire, avec une durée d'enseignement beaucoup plus réduite

A l'âge de l'école maternelle, la scolarité des enfants avec TSA ne se distingue pas de façon significative quant au type de scolarisation : celle-ci se déroule en classe ordinaire pour plus de 90 % des élèves avec TSA. On peut cependant observer qu'une proportion un peu plus importante d'enfants est présente en ESMS, l'écart étant de 2 à 3 points sur 7 ou 8 % au total.

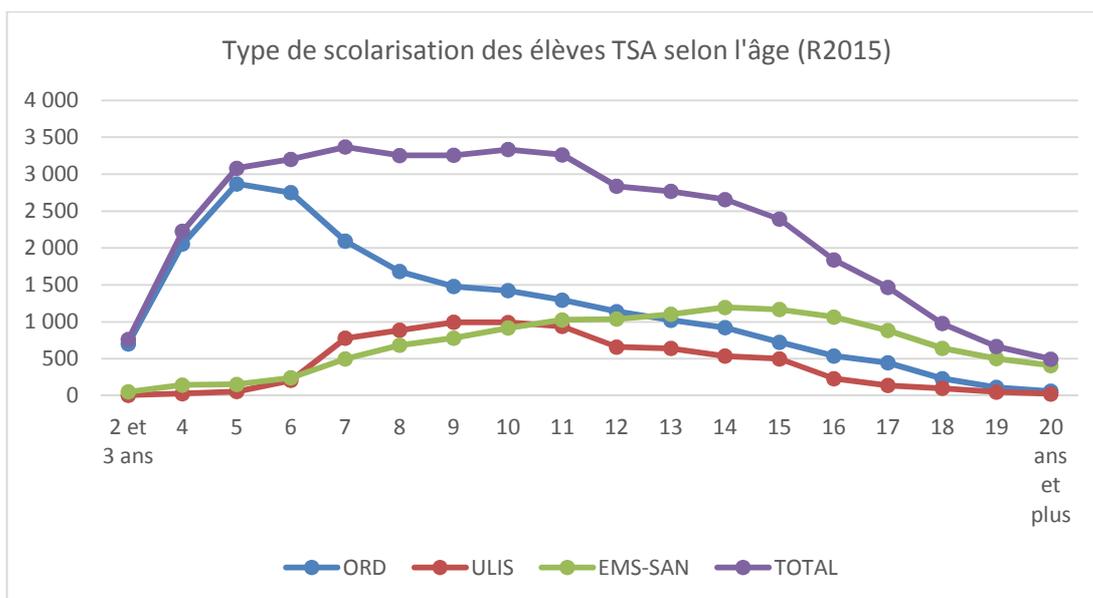
En élémentaire, entre la cohorte de 7 ans et celle de 11 ans, la proportion d'élèves TSA en classe ordinaire se réduit, passant de 62 % à 40 % ; cette évolution concerne aussi les handicaps autres que ceux relevant des TSA, mais de façon moindre puisque la réduction est de 14 % au lieu de 22 % et que 57 % des élèves en situation de handicap sont alors scolarisés en classe ordinaire.

À 11 ans, les enfants avec TSA sont proportionnellement deux fois et demie plus nombreux à être en ESMS que pour les autres handicaps (32 % au lieu de 13 %).

S'agissant des classes d'âge usuellement scolarisées au collège (11 à 15 ans), pour les élèves TSA, la baisse entre les différentes cohortes se poursuit en scolarité ordinaire (1 195 à 725) et en ULIS (939 à 500), tandis que les effectifs en ESMS restent équivalents (de 1 028 à 1 067 avec un maximum à 1 197 pour les 14 ans).

Comme l'illustre le graphique ci-dessous, la progression apparente du secteur médico-social et hospitalier est due à une forte diminution du nombre d'élèves TSA entre classes d'âge scolarisées en collège. Il convient également de noter qu'en considérant l'ensemble des enfants et adolescents TSA, leur nombre baisse à l'âge d'entrée au collège (de 3 262 à 2 837) et à la fin de la scolarité obligatoire (de 2 837 à 2 392).

Graphique 6 : Type de scolarisation des élèves TSA selon l'âge



Source : DEPP, Enquêtes 3, 12 et 32.

La réduction du nombre d'élèves en situation de handicap aux charnières du système éducatif concerne tous les troubles, comme cela a été souligné dans un rapport précédent : « *Le nombre d'élèves reconnus handicapés progresse jusqu'à 11 ans où il atteint 3,28 % de la population scolaire. Il s'agit essentiellement d'élèves déjà scolarisés auxquels s'ajoute un nombre moindre d'entrées directes en établissements (enfants gardés dans la famille jusqu'à l'admission en ESMS). Dès 12 ans, ce taux est en baisse pour ne plus être que de 2 % à 16 ans, dont plus de la moitié en établissement médico-social ou de santé (1,08 %)*⁶⁰. »

2.2.1.1 Une scolarisation moindre des enfants avec des troubles du spectre de l'autisme dans les établissements médico-sociaux et de santé

Tous les enfants accueillis dans les établissements médico-sociaux ou de santé ne sont pas scolarisés. L'enquête 32, conduite au niveau national en 2015-2016 montre que 8 931 enfants et jeunes de 3 à 16 ans sont dans ce cas alors que 55 472 sont scolarisés dans ces établissements pour cette tranche d'âge⁶¹ ; le taux de non-scolarisation, pour la période de la maternelle et de la scolarité obligatoire, atteint ainsi 13,8 %.

Concernant les troubles du spectre de l'autisme, cette même enquête montre que ce groupe représente 17,5 % des enfants et adolescents des établissements médico-sociaux et de santé qui y sont scolarisés au moins une demi-journée. Par contre, ils sont 3 067 à ne pas être scolarisés, soit 34,3 % des enfants TSA accueillis en établissement médico-social ou de santé. La proportion de TSA non scolarisés est deux fois plus élevée que pour les autres catégories de handicap.

Une première scolarisation reste à mettre en place en établissement médico-social et de santé pour construire des apprentissages structurants, de façon adaptée et à partir de programmes

⁶⁰ Cf. rapport IGEN-IGAENR n° 2012-100, *La mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 dans l'éducation nationale*, juillet 2012, 165 p. [Ici p. 59].

⁶¹ L'enquête 32 concerne les enfants accueillis en établissement médico-social ou de santé. Elle est adressée à toutes les structures concernées et renseignée par les directeurs des établissements.

d'enseignement qui débutent dès l'école maternelle, afin d'entrer dans un parcours de formation et de tendre vers des pratiques plus inclusives.

De plus, les élèves avec TSA sont dans l'ensemble moins bien scolarisés par rapport à l'ensemble des autres handicaps :

- la scolarité à temps complet concerne proportionnellement deux fois moins d'élèves avec TSA (16 % au lieu de 32 %), une forte diminution étant observée dès l'âge de six ans ;
- les élèves avec TSA sont bien plus largement représentés dans les faibles durées de scolarisation d'une demi-journée (31 % vs 13 %).

Par ailleurs, à partir de six ans, la proportion d'élèves accédant aux apprentissages scolaires de l'élémentaire s'accroît au fil de la scolarité pour l'ensemble des enfants en situation de handicap, mais elle progresse moins rapidement pour les troubles du spectre de l'autisme.

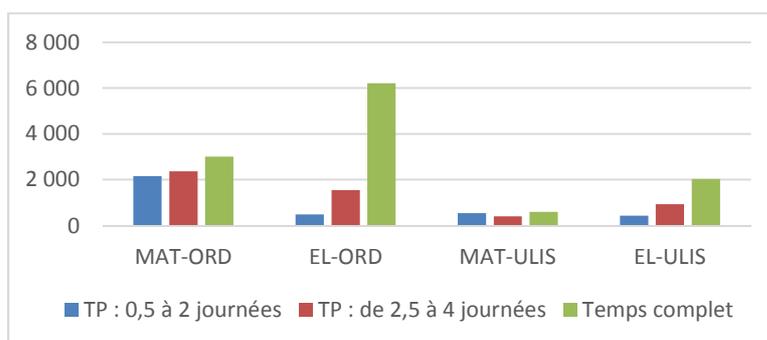
Afin d'éviter une accumulation de retards, des efforts restent à faire à tous les niveaux pour rendre la scolarité effective pour tous, pour étendre les temps de classe et bien adapter les enseignements, pour rapprocher le fonctionnement des unités d'enseignement du milieu ordinaire.

2.2.1.2 Des pratiques d'inclusion moins étendues pour les élèves TSA avec des durées de scolarisation plus limitées dans les écoles et établissements scolaires

L'inclusion n'est pas seulement à apprécier par rapport à une scolarisation principale en enseignement ordinaire ou dans un dispositif, elle dépend aussi très fortement des durées de scolarisation pratiquées. Il importe de bien tenir compte des possibilités de chaque enfant à supporter une vie collective, de lui accorder suffisamment de temps pour que les intervenants réalisent son accompagnement sans trop alourdir ses journées, mais une certaine durée hebdomadaire apparaît nécessaire pour conduire assez rapidement des apprentissages essentiels.

Selon les cycles d'enseignement, les durées de scolarisation hebdomadaires des élèves avec TSA sont très différentes ; ainsi, en maternelle près d'un tiers des élèves (29 %) est scolarisé deux journées ou moins. Cela témoigne à la fois du fait que l'école maternelle, conformément à la loi, accepte la scolarisation de tout enfant lorsque les parents en font la demande, mais montre aussi les limites auxquelles se heurte une inclusion pour certains enfants. La question du temps de scolarisation se pose de façon plus aiguë pour les jeunes enfants TSA, du fait de la précocité de la manifestation de ces troubles et parce que des mesures apparaissent parfois nécessaires avant même que le diagnostic ne soit posé.

Graphique 7 : Durée hebdomadaire de scolarisation des élèves TSA dans le premier degré



Source : données DEPP

En élémentaire, les durées de scolarisation se régulent et la proportion d'élèves TSA scolarisés de façon très partielle devient bien plus faible, qu'il s'agisse des élèves en classe ordinaire (6 %) ou en ULIS (13 %).

La scolarisation de 2,5 à 4 jours par semaine est surtout développée pour les ULIS (27 % en maternelle, 28 % en élémentaire). Une scolarisation à temps partiel peut être estimée préférable pour un enfant donné, mais la durée peut aussi être réduite pour réaliser les interventions et les prises en charge nécessaires.

Dans le second degré, l'entrée dans de nouveaux apprentissages pour l'ensemble des élèves comme le mode d'organisation du collège où il existe plus de ruptures (horaires, enseignements, interlocuteurs, lieux) rendent sans doute plus complexe la construction de parcours d'inclusion ciblant bien les objectifs et processus à adopter. Or, le temps complet est la modalité de très loin la plus répandue pour les élèves TSA puisqu'elle concerne en moyenne 88 % d'entre eux. Dans les classes ordinaires, ils sont 92 % à être scolarisés à temps complet, tandis qu'en ULIS leur proportion atteint 78 %. Des scolarisations très brèves (2 jours et moins) existent aussi pour 9 % de ces élèves d'ULIS. Par rapport à l'élémentaire, la scolarisation de 2,5 à 4 jours porte sur une bien plus faible proportion d'élèves avec 5 % pour les classes ordinaires (au lieu de 19 %) et 12 % pour les ULIS au lieu de 28 %).

Il convient d'interpréter ces données à plusieurs égards :

- la scolarisation en ULIS peut représenter un compromis adéquat pour permettre aux enfants de suivre une scolarité en milieu ordinaire qui prend en compte les besoins d'interventions sanitaires et médico-sociales et d'adaptation du rythme d'apprentissage ; le fonctionnement de l'ULIS doit prévoir des temps d'inclusion suffisants pour chaque élève, les pratiques étant très dépendantes de la conception des acteurs et du contexte de fonctionnement au sein de l'école ou du collège ;
- l'accroissement de la durée de scolarisation hebdomadaire notamment à partir du collège peut aussi témoigner d'une difficulté à adapter suffisamment les enseignements et les parcours de l'élève, donc à accueillir tous les enfants qui pourraient bénéficier d'inclusions.

2.2.1.3 Des accompagnants pour élève en situation de handicap plus souvent présents

Les taux d'élèves avec TSA disposant d'un accompagnant pour élève en situation de handicap (AESH) sont bien plus élevés que pour les autres handicaps, quel que soit le mode de scolarisation :

- 87 % en classe ordinaire du premier degré (vs 70 % pour les autres) ;
- 71 % en ordinaire du second degré (vs 36 % pour les autres) ;
- 27 % en ULIS premier degré (vs 9 % pour les autres) ;
- 25 % en ULIS second degré (vs 10 % pour les autres).

Les durées hebdomadaires d'accompagnement accordées sont à rapprocher des temps de scolarisation. S'il arrive parfois que des élèves ne soient acceptés qu'avec un accompagnant, il n'est pas toujours nécessaire de disposer d'un accompagnant pour toutes les activités scolaires ; des temps d'inclusion pour des élèves handicapés sont pratiqués sans AESH, notamment dans le premier degré.

Il faut également noter que l'accompagnement par des intervenants rattachés à des établissements ou services de soins, ou à des établissements ou services médico-sociaux, ou encore appartenant au secteur libéral est présent dans une très forte majorité de plans de compensation. Pour les élèves

avec TSA, cette pratique s'approche d'une généralisation, dans le premier comme dans le second degré, que ce soit en enseignement ordinaire ou en ULIS. Ces élèves sont en effet plus fréquemment accompagnés que les autres : à 91 % dans le premier degré (contre 82 % pour les sans TSA) et à 84 % pour le second degré (contre 70 % pour les non TSA).

2.2.2 Le dispositif innovant d'inclusion scolaire (les unités d'enseignement en maternelle -UEM-) pose les fondations d'une collaboration renforcée entre les métiers de l'enseignement et ceux du médico-social

2.2.2.1 Un pilotage national précis et dynamique grâce à un cahier des charges, conçu rapidement et qui a permis le déploiement effectif sur la durée du plan

➤ Le 3^{ème} plan était précis sur les modalités attendues de déploiement du dispositif.

L'ouverture d'unités d'enseignement en maternelle (UEM) répond à la volonté de déployer des « structures adaptées à la scolarisation des élèves avec autisme ou autres TED [...] pour permettre une graduation de la prise en charge et une continuité des parcours dans un fonctionnement rénové en conformité avec les recommandations ». Cette mesure s'inscrit clairement dans la politique portée par la loi de 2005, prolongée en 2013 par la loi pour la refondation de la République, notamment à travers l'idée d'inclusion scolaire : la volonté d'implantation des unités en milieu scolaire ordinaire, ou l'affirmation de la présence des élèves de l'UEM sur les mêmes temps et pendant la même durée que les élèves de l'école maternelle, ou encore la référence et les adaptations des programmes nationaux de l'école maternelle témoignent de cette orientation.

La fiche-action n°5 qui porte spécifiquement sur la scolarisation des enfants et adolescents avec TED est centrée sur un objectif fondamental consistant à « améliorer l'articulation entre les secteurs scolaire et médico-social par un travail conjoint, notamment sur la transformation de l'existant ».

Deux mesures identifiées dans cette fiche sont en relation directe avec la mise en place d'UEM :

- créer de nouvelles structures de scolarisation adaptées aux prises en charge éducatives et comportementales précoces et intensives ;
- articuler les interventions des professionnels autour du Projet Personnalisé de Scolarisation de l'élève avec autisme ou autres TED.

Un tel niveau s'adresse à des enfants de 3 à 6 ans dont le dépistage fait l'objet d'une action ciblée à partir d'unités d'enseignement implantées dans les écoles maternelles qui disposent de l'appui des plateaux techniques de structures médico-sociales ou sanitaires et qui doivent répondre aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'Anesm. Ce dispositif a pour vocation de compléter l'offre en direction « plus particulièrement des enfants n'ayant pas acquis suffisamment d'autonomie, le langage et/ou qui présentent d'importants troubles du comportement ».

En termes de moyens, le plan prévoit la mise en place d'une UEM de 7 places par département avec un financement de 700 places médico-sociales (à raison de 40 000 € la place, soit 28 M€ en année pleine) et la création d'un emploi d'enseignant spécialisé par unité d'enseignement.

La création de ces UEM suppose d'étroites collaborations institutionnelles, qu'il s'agisse des ministères, des services de l'État à l'échelle régionale ou académique (ARS et DASEN notamment), ou encore de relations locales entre les opérateurs du médico-social, les responsables des structures scolaires et les communes.

- Le cahier des charges national a été élaboré rapidement et en concertation et a permis le déploiement sur la durée du 3^{ème} plan

Le bon usage des moyens dégagés pour la création de ce niveau précoce intensif exigeait de favoriser une action cohérente des professionnels impliqués dans la conception et la mise en œuvre locale des projets. L'élaboration d'un cahier des charges spécifique réalisé par un groupe de travail national piloté conjointement par la DGESCO et le SG-CIH a été prévue pour encadrer les ouvertures à réaliser dès la rentrée 2014 : il a permis une mobilisation cohérente des acteurs tandis que les structures annoncées dans le plan ont effectivement été mises en place.

- les fonctions de ce cahier des charges consistent à orienter et faciliter la rédaction des conventions constitutives de chaque unité d'enseignement ; à servir de cadre de pilotage pour le niveau régional (notamment rectorat et ARS, en lien avec les MDPH) ; enfin, à permettre l'évaluation de la mesure selon deux critères : la cohérence des réalisations avec le cahier des charges et l'impact sur le parcours de l'enfant ;
- ce cahier des charges a été conçu et publié suffisamment tôt pour que les ARS et les responsables de l'éducation nationale puissent solliciter des établissements et services médico-sociaux, des équipes pédagogiques et des communes en s'appuyant sur une base de fonctionnement claire et partagée par les différents acteurs.

Une attention soutenue est portée à l'identification des enfants qui peuvent rejoindre ce dispositif (équipes de diagnostic, bilan fonctionnel préalable) et aux procédures d'orientation d'enfants encore très jeunes. En termes de fonctionnement, les indications prennent aussi en compte le besoin de soins par une équipe pluridisciplinaire et leur réalisation en proximité dans les locaux mêmes de l'école ; ceci limite bien sûr les contraintes pour les parents, n'alourdit pas la journée de l'enfant et facilite les relations entre les professionnels amenés à intervenir auprès d'un même enfant.

Une formation préalable de tous les acteurs (la formation « *de l'ensemble de l'équipe est une condition nécessaire* ») et une supervision des pratiques constituent des caractéristiques fortes du dispositif. Le superviseur joue un rôle majeur dans la mise en œuvre de l'ensemble des actes réalisés par l'ensemble des professionnels de l'équipe ; il est précisé que « *son périmètre ne couvre pas le contenu pédagogique des enseignements que l'enseignant a en charge et sur lequel le superviseur ne doit pas interférer* ».

Concernant les parents, le cahier des charges souligne la nécessité d'une guidance parentale visant à « *valoriser, renforcer et faire émerger les compétences éducatives parentales à même de s'ajuster au handicap* », à « *accompagner les parents vers une meilleure compréhension du fonctionnement de leur enfant et des techniques à mettre en place* », ainsi qu'à « *favoriser des espaces de parole (individuels ou collectifs) pour les membres de la famille* ». Les moyens mis en œuvre comportent notamment une co-construction et co-évaluation du projet individuel, des temps de travail et de concertation au domicile ainsi que des temps collectifs de formation.

Ce cahier des charges constitue une mise en œuvre des textes de 2009 concernant les unités d'enseignement des établissements médico-sociaux⁶² tout en liant étroitement l'enseignement, les prises en charge et l'action éducatrice des parents : plusieurs aspects y concourent, qu'il s'agisse de locaux pour réaliser à l'école l'enseignement et les prises en charge, de la mise en place de relations

⁶² Cf. notamment l'arrêté du 2 avril 2009 précisant les modalités de création et d'organisation d'unités d'enseignement dans les établissements et services médico-sociaux ou de santé pris pour l'application des articles D. 351-17 à D. 351-20 du code de l'éducation. Un rapport interministériel récent sur les unités d'enseignement a été réalisé : <http://cache.media.education.gouv.fr/file/2015/29/4/2014-046R - Unites d enseignement etablisements medico-sociaux 411294.pdf>

de travail fortes entre professionnels qui sont favorisées par la supervision, ou bien de la guidance parentale.

Au-delà de quelques expériences ponctuelles, il convient de souligner l'originalité du fonctionnement retenu et la particularité que représente ce type de dispositif à l'école primaire. Il s'agit d'un projet exigeant pour tous, à commencer par la capacité des enseignants à s'inscrire dans les fonctionnements prescrits et à donner toute leur place aux élèves en inclusion. La capacité du dispositif à prendre en compte les fonctionnements usuels des classes et à en tirer le meilleur parti est tout aussi importante pour parvenir à « *la scolarisation des élèves en milieu scolaire ordinaire à l'issue des trois années d'accompagnement, ou en cours* » qui constitue la visée même de ces unités.

Une nouvelle version du cahier des charges⁶³ a été publiée deux ans après la première parution, à la suite d'un retour d'expériences réalisé après une année de fonctionnement⁶⁴. Les changements portent d'abord sur l'actualisation des termes avec l'adoption de l'expression « *troubles du spectre de l'autisme* » (TSA) dans le nouveau cahier des charges et l'adaptation des contenus pédagogiques pour les mettre en cohérence avec les programmes de l'école maternelle en vigueur depuis la rentrée 2015.

Trois questions importantes liées à la place des élèves de l'UEM et à celle de leurs parents à l'école sont abordées :

- la réglementation concernant l'inscription est rappelée : l'élève de l'UEM peut être inscrit dans son établissement scolaire de référence ou dans l'établissement scolaire dans lequel est implantée l'UEM (L. 112-1 et D. 351-4 du code de l'éducation) ;
- la circulaire relative aux élections aux conseils des écoles et aux conseils d'administration des établissements scolaires précise désormais que chaque parent est électeur et éligible à l'élection des représentants de parents d'élèves dans l'établissement où est inscrit son enfant ;
- enfin, la nécessité de préparer très en amont l'orientation à l'issue de l'UEM est rappelée.

2.2.2.2 Les places créées grâce aux UEM représentent une proportion significative du nombre d'enfants avec TSA accompagnés dans le secteur médico-social pour la tranche d'âge concernée

En 2013, les objectifs du plan consistaient à créer « *30 UE en septembre 2014 et 100 à terme* ». Ce total a évolué pour chercher à mettre en place 110 d'unités d'enseignement. Outre les emplois d'enseignants, le budget prévisionnel annuel pour le secteur médico-social s'en trouve accru de 2,8 M€ pour atteindre 30,8 M€.

Selon les données recueillies par la CNSA et la mission et au regard des informations récentes transmises par les ARS à la date du 4 avril 2017, au total ce sont 112 UEM qui seront créées à l'issue du plan. Le plan de création se sera ainsi déroulé essentiellement en trois ans :

- 30 UEM en 2014 ;
- 29 UEM en 2015 ;
- 53 UEM en 2016/2017 ;

⁶³ Instruction interministérielle DGCS/SD3B/DGESCO/CNSA/2016/192 du 10 juin 2016.

⁶⁴ Journée nationale des UEM organisée en juin 2015 par le CIH.

La cause des retards d'ouverture en 2016 et 2017 réside essentiellement dans des désaccords entre l'ARS et l'éducation nationale quant aux lieux d'implantation lorsque les communes volontaires sont éloignées du SESSAD pressenti ou du domicile des élèves.

Au final, les enfants scolarisés aujourd'hui en UEM représentent 10 % des enfants autistes scolarisés en milieu ordinaire⁶⁵. Il s'agit d'enfants qui n'auraient pas été scolarisés en milieu ordinaire et, ils représentent plus du double des enfants avec TSA des mêmes classes d'âge qui sont accueillis dans le secteur médico-social (353 enfants de 2 à 5 ans)⁶⁶.

Même si les conditions ne sont pas partout idéales, les visites effectuées par la mission permettent de souligner la bonne volonté des équipes pédagogiques et des collectivités territoriales pour offrir les meilleures conditions de fonctionnement aux UEM en mobilisant des salles à usage collectif et en aménageant leur espace (bibliothèque, restauration scolaire, salle d'évolution).

Par ailleurs, l'adéquation des locaux scolaires mis à disposition peut aussi constituer un obstacle (espace de la salle de classe, accessibilité au sein de l'école, possibilités d'utilisation d'autres espaces que la salle de classe, notamment pour dispenser les soins). L'attribution de locaux complémentaires pour les soins constitue une difficulté structurelle dans le premier degré, les locaux scolaires usuels n'étant pas pensés au départ pour un tel usage : les écoles disposent rarement de bibliothèques et presque jamais de petites salles pour des consultations ou actes individuels.

L'engagement des communes pour la réussite des projets doit être salué : celles-ci mobilisent des locaux scolaires malgré les difficultés de prévision d'évolution des effectifs en maternelle, elles ont souvent réalisé et supporté le coût de travaux d'aménagement sans demander de paiement d'un loyer. Des financements pour l'équipement de base de la classe ont été accordés et des créations d'emploi d'agent territorial spécialisé des écoles maternelles (ATSEM) ont été réalisées dans plusieurs UEM.

Quelques difficultés ont pu cependant naître en particulier dans le cadre de relations intercommunales, des règles de fonctionnement et de paiement pouvant aussi s'imposer pour les élèves de l'UEM, qu'il s'agisse de tarifs de restauration ou de paiement de frais de fonctionnement par les communes d'origine.

Concernant l'éducation nationale, les emplois supplémentaires nécessaires ont été délégués par le ministère aux académies. Localement, un emploi d'accompagnant des élèves en situation de handicap (AESH) a également pu être attribué à ces unités d'enseignement.

⁶⁵ Le nombre d'enfants avec TSA pour les classes d'âge de 2 à 5 ans en milieu ordinaire s'élève à 5616 en 2015. DEPP, enquête 3, 2015.

⁶⁶ DEPP, enquête 32, 2015.

2.2.2.3 Les familles et les professionnels rencontrés expriment une très forte satisfaction

La participation des parents au fonctionnement et aux processus éducatifs constitue l'un des points forts du dispositif et les rencontres avec les parents, ont permis à la mission de recueillir leurs analyses :

- l'information apportée aux parents est considérée dans l'ensemble comme très bien faite. Pour la première mise en œuvre, conformément au cahier des charges, les formations associant parents et professionnels ont bien été réalisées et ont apporté beaucoup de satisfaction. Cette mesure novatrice a permis de construire dès le départ une culture commune quant aux attitudes à adopter vis-à-vis des enfants autistes ;
- cependant un tel dispositif reste délicat à mettre en œuvre lors de nouvelles arrivées d'enfants : les professionnels comme les autres familles ont déjà été formés. Des temps de formation - information de quelques journées sont en général réalisés pour les nouveaux arrivants en s'appuyant d'abord sur les compétences locales ;
- cette familiarisation apparaît pourtant nécessaire pour assurer une bonne intégration des nouvelles familles et gagnera à être poursuivi lors des prochaines intégrations d'enfants ;
- pour les aspects plus pédagogiques et le travail effectué quotidiennement dans l'unité d'enseignement elle-même, des réunions d'information sont réalisées en début d'année scolaire avec notamment des présentations d'outils utilisés dans l'unité d'enseignement.

Les parents saluent de façon unanime les effets du dispositif sur leur existence. Plusieurs raisons sont mises en avant :

- la vie sociale des parents des élèves d'UEM s'approche de celle des autres familles. C'est d'abord dû au fait que les enfants fréquentent l'école à temps pratiquement complet et, dans tous les cas, pour une durée bien supérieure à celle qui pouvait être espérée dans les dispositifs usuels. Certains disent avec force leur « fierté » de pouvoir être avec les autres parents à la grille de l'école ;
- de plus, les contraintes quotidiennes se sont aussi allégées du fait de la réalisation des interventions des professionnels éducatifs et paramédicaux dans l'école même, évitant ainsi aux parents d'être mobilisés plusieurs fois par semaine pour des rendez-vous ;
- pour certains, les effets portent aussi sur les activités péri ou parascolaires, avec par exemple la possibilité d'accéder à des activités d'un centre de loisirs sans accompagnement particulier ;
- la vie au sein de la famille est devenue plus facile. Outre le fait que l'enfant est content de venir chaque jour à l'école, le dispositif a également des effets concrets sur la qualité des relations entre parents et enfant. La guidance parentale permet de mieux vivre au quotidien, notamment pour réaliser des actes simples en apparence qui se révèlent délicats pour bon nombre d'enfants autistes (par exemple : brossage des dents, mise au lit, bain, séances chez le coiffeur) ;
- plusieurs parents indiquent aussi que la communication parvient, après un certain temps, à s'établir avec leur enfant à propos de leur journée à l'école ;

- la volonté de rendre à terme les enfants autonomes peut s'appuyer sur une scolarisation en école ordinaire. La scolarité à temps presque⁶⁷ complet est valorisée par les parents et l'implantation de l'unité dans une école ordinaire ouvre vers des temps d'inclusion dans les autres classes de l'école. Cette pratique, très attendue par les parents, constitue aussi un objet de discussions entre professionnels et enseignants. Pour les familles qui se sont exprimées à ce sujet, les possibilités d'inclusion sont considérées comme trop restreintes et une certaine incompréhension sur le sens même du dispositif peut s'installer, la plus-value par rapport à une scolarité en établissement spécialisé étant considérée comme faible.

2.2.2.4 L'inclusion scolaire en milieu ordinaire dépend aussi de l'évolution des pratiques des professionnels de chacun des secteurs (éducation et médico-social) afin de permettre un accès effectif aux apprentissages

Les préconisations de la HAS/Anesm sont mises en œuvre dans la quasi-totalité des dispositifs, mais la relation entre ces méthodes et le cadre pédagogique de l'école maternelle reste encore délicate à articuler.

- Des préconisations de la HAS/ANESM presque partout respectées

Pour les interlocuteurs rencontrés, la nature des préconisations de la HAS/ANESM ne fait plus véritablement débat, même si affleurent encore parfois des traces des luttes d'idées très vives qui ont pu avoir lieu. Cependant, il convient de tenir compte de l'existence de conceptions différentes parmi les professionnels, notamment dans la construction du réseau de diagnostic.

La clarté des choix effectués pour le plan autisme et les UEM fait que - à l'exception d'un cas signalé à la mission -, les questions qui se posent localement sont principalement liées à la maîtrise de ces méthodes, à la complémentarité des intervenants ainsi qu'à l'usage de ces cadres stricts dans l'élargissement du contexte d'action que représentent les classes d'inclusion.

- Une articulation des interventions des professionnels et l'adaptation de la scolarisation à construire

Le rôle et les missions des enseignants paraissent mis en question par certains aspects du dispositif. S'il s'agit d'une problématique classique dans les établissements médico-sociaux, la distinction entre éducateur et enseignant prend ici un relief particulier. Les deux métiers sont en effet présents simultanément sur les temps scolaires avec les mêmes enfants, dans une école maternelle où les enseignants sont habituellement pleinement responsables de l'organisation de la classe et du travail qui y est conduit. Par ailleurs, la pédagogie de la maternelle où l'on apprend aussi en jouant ou de manière moins formelle qu'aux niveaux ultérieurs de la scolarité s'accommode mal d'une distinction entre savoir et éducation qui souvent structure l'action dans les établissements médico-sociaux lorsque les élèves entrent dans des apprentissages plus académiques.

Les réactions rapportées par des inspecteurs témoignent des difficultés rencontrées par les professeurs des écoles et les analyses conduites par les enseignants de ces unités - dont il convient de souligner l'engagement très fort dans la conduite des projets - mentionnent la difficulté à conduire la classe et à jouer pleinement leur rôle. Une réflexion quant à la capacité à adapter les recommandations de bonnes pratiques au cadre scolaire usuel est certainement à conduire.

⁶⁷ Sur l'ensemble des situations rencontrées, mais aussi de façon assez généralisée, une demi-journée durant laquelle les élèves ne sont pas scolarisés, est consacrée aux concertations entre professionnels.

Le cahier des charges indique que l'enseignant est le « pilote » de l'unité, sans apporter de précision particulière à ce sujet. Les observations et informations recueillies montrent que son rôle effectif repose très largement sur la personnalité de l'enseignant, balançant entre un très fort investissement où il peut s'épuiser (notamment lorsque les relations avec le reste de l'équipe sont difficiles), et le plus souvent un effacement derrière le reste de l'équipe.

Certains établissements sont parvenus à construire des fonctionnements équilibrés avec des unités d'enseignement fondées sur des « binômes spécialisés » qui regroupent un enseignant et un éducateur, où le rôle de chacun des membres de l'équipe se situe sur le même plan, avec une réelle complémentarité de compétences et d'attributions.

Parallèlement, d'une part les enseignants des classes d'inclusion ont également besoin de formation sur les RBP pour pouvoir s'en emparer de façon pédagogique, d'autre part une réflexion reste à conduire pour concevoir des adaptations des recommandations afin qu'elles puissent s'intégrer à l'univers scolaire usuel, être mises en œuvre par des enseignants qui ont à la fois à gérer des profils individuels divers et le collectif de la classe.

Il faut souligner aussi que la présence de ces unités d'enseignement a des effets sur l'ensemble des classes et de la communauté scolaire. Ainsi, plusieurs écoles pratiquent des « inclusions inversées », où les enfants des classes ordinaires viennent dans les locaux de l'unité d'enseignement pour des activités libres en général.

Du côté du médico-social, les questions de définition des rôles sont moins prégnantes, alors même que ce dispositif nécessite une réflexion sur les actes professionnels et la complémentarité entre les enseignants et l'équipe médico-sociale. Dans ses visites, la mission a perçu une difficulté des équipes médico-sociales à intégrer le cadre pédagogique constitutif de la mission de l'enseignant.

Pour tenir compte de toutes les contraintes, des temps de concertation spécifiques sont organisés de façon généralisée dans ces unités d'enseignement de maternelle, sous forme d'une demi-journée hebdomadaire sans classe pour les élèves. Celle-ci est très majoritairement située le mercredi matin qui correspond parfois à une durée d'enseignement moindre et qui permet notamment des économies de frais de transport. Une réflexion devrait être engagée sur la possibilité d'apporter une rétribution complémentaire aux enseignants⁶⁸ afin d'éviter une réduction du temps de classe des élèves.

2.2.2.5 Les parcours des élèves sont très différents d'une unité à l'autre

Les comparaisons entre sites restent délicates dans la mesure où les effectifs sont faibles et que les profils d'enfants n'ont rien d'homogène. Cependant, les recrutements ont été effectués en respectant les critères du cahier des charges – malgré parfois une admission à 4 ans pour certains –, et les évolutions rapides vers un parcours scolaire accompagné en milieu ordinaire sont encourageantes puisqu'elles peuvent avoir été facilitées par les interventions intensives et précoces.

⁶⁸ Côté éducation nationale, la situation de rattachement à un établissement médico-social ne permet pas de servir la NBI attribuée aux enseignants d'ULIS ; certains départements attribuent 72 indemnités pécuniaires. Les établissements médico-sociaux peuvent apporter certaines rétributions complémentaires, mais cela s'avère nécessairement délicat lorsque des personnels avec des cadres d'emploi très différents et ayant des contraintes professionnelles proches travaillent sur le même lieu.

- Dans l'une des unités visitées, les élèves sont les mêmes pour la troisième année, mais dans les autres le renouvellement est important au bout de la deuxième année, puisque 3 à 5 des 7 places sont alors occupées par d'autres élèves⁶⁹.
- Leur orientation s'est effectuée, pour quelques-uns, vers un établissement médico-social et, pour la plupart, vers une scolarité en milieu ordinaire, que celle-ci se déroule à l'école maternelle ou élémentaire (en cours préparatoire ou en ULIS), en étant en général accompagnée par un AESH.
- Ces entrées en classe ordinaire ou en ULIS élémentaire laissent apparaître des demandes de solution pour faciliter la transition entre la sortie de l'UEM et l'entrée dans le nouveau lieu de scolarisation.
- Des contacts directs entre l'enseignant de l'UEM et ceux du nouveau lieu de scolarisation semblent nécessaires à organiser localement, au plus près de la date de la rentrée scolaire. La question de la continuité se pose aussi pour l'accompagnement par des intervenants ; des modalités de transition permettant de faciliter l'accès de l'enfant à son nouveau contexte, avec notamment des rencontres sur place, sont à intégrer au programme de travail des personnels.

2.3 Des dynamiques sont enclenchées en matière de formation mais la mission constate peu de résultats concrets

2.3.1 Le 3^{ème} plan affichait des objectifs nombreux et très ambitieux pour parvenir à transformer les pratiques professionnelles en application des RBP⁷⁰

La formation tant initiale que continue, a été pensée comme un levier indispensable à l'évolution de l'offre de structures et de services, et à celle des pratiques institutionnelles et professionnelles, par les différents plans autisme et a constitué un point central de la circulaire du 8 mars 2005 : n'hésitant pas à qualifier cet aspect de « vital », elle précisait que « *les professionnels ou institutions se trouvent en situation d'impuissance ou de rapide épuisement s'ils ne sont pas préparés* ».

Au sein du 3^{ème} plan, les actions de formation dans un contexte d'évolution rapide de nombreux paradigmes (état des connaissances, méthodes d'intervention, etc.), constituent un enjeu déterminant pour une véritable appropriation des connaissances, une mise à jour des compétences et ainsi aboutir à des changements de pratiques de la part des professionnels⁷¹. Cet axe vise donc à

⁶⁹ Arcachon : 4 sorties (1 IME, 1 GS et 2 CP avec accompagnement) ; Rennes : 5 sorties (2 vers niveau ordinaire, 3 vers GS avec appui hôpital de jour et AESH) ; Maugio : 5 sorties (1 vers GS, 4 vers ULIS école, dont 2 par manque de place en IME) ; Uchaud (pour R 17) : 1 CP ordinaire avec AESHi, 1 temps partagé IME-ULIS ou ULIS + SESSAD, 1 projet ULIS TED + SESSAD à R18.

⁷⁰ L'évaluation de l'application des dispositions relatives à la formation, contenues dans le troisième plan autisme a été réalisée par la mission à partir d'éléments recueillis auprès de la CNSA notamment avec les rapports annuels d'activité des CRA, les études menées par les CREAI et par l'étude des plans autisme en région. Des entretiens ont été conduits avec différents opérateurs de formation tant au niveau national que lors des déplacements de la mission en région. La mission a pu également s'appuyer sur l'enquête conduite en 2015 par le SGCiH et la DGCS auprès des instituts régionaux de travail social (IRTS).

⁷¹ L'Anesm précise dans sa recommandation de bonnes pratiques professionnelles pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres TED⁷¹, la nécessité de développer les aspects suivants :

- promouvoir la formation continue des professionnels sur la spécificité des personnes avec autisme ou autres TED, afin d'éviter le risque de pratiques inadaptées, voire dangereuses, engendrées par une mauvaise compréhension des manifestations de l'autisme ;
- créer les conditions permettant aux professionnels bénéficiant d'une formation spécifique d'intégrer, au fur et à mesure, les évolutions récentes concernant les conceptions de l'autisme et des autres TED, les connaissances scientifiques s'y rapportant directement, ainsi que les connaissances sur les pathologies associées. La traduction de

enclencher un processus de changement de pratiques, et plus encore de culture, chez les professionnels d'horizons divers qui ont besoin de se former aux diagnostics, aux modalités d'interventions éducatives, comportementales et neuro-développementales pour pouvoir modifier leurs pratiques de repérage, de diagnostic et d'accompagnement des personnes avec autistes et leurs familles.

Le 3^{ème} plan autisme comporte sept fiches actions relevant directement du domaine de la formation des professionnels du champ médico-social et des personnels de l'enseignement. Trois cibles prioritaires ont été visés par le plan : les professionnels de santé (médecins, paramédicaux et psychologues, particulièrement) ; les travailleurs sociaux et les professionnels du secteur social et médico-social (AMP, auxiliaires de vie, éducateurs spécialisés, etc.) et la communauté éducative :

- formation des professionnels de santé (fiche action 29) ;
- formation continue des professionnels de santé (fiche action 30) ;
- contenus de formation dans le champ du travail social (fiche action 31) ;
- formation continue des personnels des établissements sociaux et médico-sociaux (fiche action 32) ;
- formation initiale et continue dans l'éducation nationale (fiche action 33) ;
- formation des formateurs (fiche action 34) ;
- formations universitaires (fiche action 35).

Le 3^{ème} plan a également prévu la mise en œuvre d'un dispositif de formation à destination des aidants: il figure dans la fiche action 23 « *Formation et accompagnement des aidants familiaux* ».

Par ailleurs, différentes fiches action font référence à la formation comme un des leviers majeurs à mobiliser pour faire évoluer les pratiques professionnelles et ainsi améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes autistes et de leurs familles. Il s'agit notamment de la fiche-action 4 relative aux outils de diagnostic précoce et la fiche action 16 sur l'accès aux soins somatiques. Afin de démultiplier l'offre de formation, le plan avait également prévu de poursuivre l'action prévue dans le second plan autisme concernant la formation de formateurs.

L'objectif du 3^{ème} plan était en conséquence à la fois quantitatif (former le plus de professionnels possibles) et qualitatifs (par le vecteur des professionnels formés, assurer un changement général de pratiques). Plusieurs circulaires ont insisté sur l'inscription de la formation dans les PAR⁷².

ces évolutions dans les pratiques professionnelles sera encouragée, en actualisant les techniques d'éducation et de soin ;

- impulser et d'accompagner une dynamique de changement auprès de l'ensemble de l'équipe. Il est important que tous les professionnels soient concernés par les actions de formation, afin d'éviter une pratique spécifique isolée d'un professionnel au sein d'une équipe.

⁷²La circulaire du 30 août 2013 relative à la mise en œuvre du plan autisme 2013/2017 prévoyait la réalisation de plans d'actions régionaux destinés à préciser la déclinaison en régions des orientations nationales et devant nécessairement contenir un axe formation, la « *politique régionale de soutien aux dispositifs de formation se référant explicitement aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles*⁷² » Cette circulaire a été complétée par l'instruction ministérielle du 13 février 2014 relative à la mise en œuvre des plans régionaux d'action⁷² qui vient réaffirmer la liste de thèmes dont celui de la formation.

2.3.2 Le développement de la formation continue, bien que réel sur la durée du plan, a été variable selon les professions avec des stratégies de déploiement parfois inefficaces

2.3.2.1 L'offre de formation s'est développée, avec un nombre croissant de participants, sur des thématiques en lien avec l'application des RBP

Le développement de la formation continue des professionnels dépend de la rencontre de deux dynamiques : la construction d'une offre par les partenaires sociaux (via leurs organismes de formation) et la volonté par les ESMS, les établissements sanitaires et le secteur de l'enseignement, de proposer celles-ci à leurs professionnels. Les ARS ont souvent appuyé cette dynamique en conditionnant le bénéfice de renforcements en moyens humains et financiers, à la mise en œuvre de formation dans les ESMS notamment.

Dans ce secteur de la formation continue des professions sanitaires et médico-sociales, l'enjeu est aussi d'intervenir auprès des professionnels en exercice à domicile ou en ESMS grâce à un plan d'action national de formation continue (fiche action n°32). Il s'agit d'un outil d'accompagnement au changement des pratiques mobilisant l'ensemble des équipes y compris l'encadrement.

Le plan prévoyait sa construction en partenariat avec les OPCA concernés, en prenant en compte leurs priorités, (UNIFAF, ANFH, UNIFORMATION) ainsi qu'avec le Centre national de la fonction publique territoriale (CNFPT). Les modalités de réalisation des formations étaient inscrites dans le plan : formations inter-professionnelles et inter-institutionnelles, formations-actions collectives liées à l'actualisation des projets d'établissements, mutualisation des savoir-faire, etc. L'objectif était de former 5 000 professionnels sur la durée du plan.

La mission note que ces dispositions ont peiné à se mettre en place ; le SG-CIH a entamé des négociations avec les différents OPCA, avec des résultats divers selon les organisations. Le comité technique de suivi de la convention (COTECH) entre le CNFPT et la CNSA relative à la formation des agents territoriaux et des personnels des MDPH en matière de handicap s'est tenu le 6 avril 2017. Le COTECH a défini des priorités en matière de développement des formations consacrées à la connaissance des publics, au premier rang desquelles figurent les personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme. La convention d'application doit être validée par le conseil d'administration du CNFPT en juin prochain.

➤ Un nombre croissant de formations et de stagiaires

Dans le champ du travail social et en application du 3^{ème} plan, une action prioritaire nationale de l'OPCA UNIFAF⁷³, bénéficiant d'un cofinancement par la CNSA a été lancée avec pour objectifs de :

- diffuser un état des connaissances relatif à la définition et à la compréhension de l'autisme ;
- doter les stagiaires d'une meilleure connaissance des différentes méthodes d'évaluation et d'accompagnement des personnes autistes (atouts et limites de chacune) ;
- favoriser la réflexion et les échanges de pratiques entre les participants pour permettre la conduite du changement au sein des établissements.

Les publics visés étaient les équipes de direction, les équipes éducatives, médicales et paramédicales. Ce sont environ 1 240 professionnels qui en ont bénéficié en 2013 et 2014.

⁷³ L'action prioritaire nationale UNIFAF, consacrée aux TSA, a été la 1^{ère} action effectivement lancée et opérationnelle du 3^{ème} plan autisme.

Des actions prioritaires régionales⁷⁴ (APR) ont mises en œuvre entre 2010 et 2016, plus de 12 000 actions de formations relatives à l'autisme ont eu lieu avec des évolutions importantes

- en 2010 et 2011, le nombre d'action par an s'élève à 1 100 actions de formation ;
- en 2012 avec près de 1 500 actions de formation ;
- en 2013, année de lancement du troisième plan avec plus de 2 400 actions de formation ;
- depuis cette date, ces actions se sont stabilisées autour de 2 000 actions annuelles sur la période 2014-2016 ;
- au total, entre 2010 et 2016, ce sont plus de 60 000 stagiaires qui ont été formés.

Ce sont principalement les éducateurs spécialisés, les AMP, les moniteurs éducateurs et ensuite les chefs de service éducatifs (environ 32 000 bénéficiaires pour ces quatre emplois). Les professions paramédicales sont concernées avec près de 3 600 psychologues, 2 000 psychomotriciens et 1 300 orthophonistes. Près de 1 300 directeurs d'établissements ont également été formés⁷⁵.

Mais ces chiffres importants doivent être relativisés : en effet, 60 000 stagiaires ne représentent que 8,5 % des 700 000 salariés de la branche et les stagiaires en formation, soit un peu moins de 10 000 personnes ne représentent que 2,5 % des 390 000 départs en formation financés par l'Unifaf en 2015.

En termes de financement, ce sont plus de 25 M€ qui ont été engagés pour ces formations avec une tendance continuelle à la hausse mais là aussi ces engagements financiers ne correspondent qu'à une infime partie des financements engagés par Unifaf⁷⁶.

➤ Des formations en lien avec l'application des RBP

La mission s'est également intéressée aux organismes de formation qui ont été les plus actifs dans ce secteur et aux principaux thèmes de formation dispensés afin de tenter d'évaluer la pertinence par rapport aux RBP :

- 672 organismes de formation ont dispensé au moins une formation financée par Unifaf depuis 2010 ;
- 15 d'entre eux ont délivré plus de 100 actions de formation ;
- Et trois organismes⁷⁷ intervenant uniquement dans l'autisme, concentrent à eux seuls 43 % des 12 000 actions de formation dispensés dans cette branche.

Concernant les contenus de formation, il est assez difficile de disposer d'une analyse précise mais les éléments transmis à la mission laissent percevoir une assez grande adéquation avec les RBP notamment sur le nombre de formations relatives aux outils de communication (PECS, Makaton), aux différentes stratégies ou méthodes d'accompagnement recommandées par les RBP (TEACH, ABA, notamment), aux outils d'évaluation et aux projets personnalisés d'intervention (PPI). En

⁷⁴APR : actions impulsées par les délégations régionales paritaires UNIFAF et proposées aux adhérents en stages collectifs. Ces actions sont financées directement par Unifaf sur des fonds mutualisés avec des cofinancements nationaux ou régionaux (CNSA, FSE, Conseil régional, etc.)

⁷⁵Si l'on rapporte le nombre de stagiaires formés aux effectifs médico-sociaux des régions, ce sont l'Alsace puis la Franche Comté et la Réunion qui ont formé le plus d'agents. A l'inverse, les régions Centre, Haute Normandie et Picardie ont formé le moins de personnels médico-sociaux.

⁷⁶ Ainsi en 2015, 4,1 millions d'euros consacrés à l'autisme par rapport aux 332 millions dépensés globalement par Unifaf.

⁷⁷ EDI Formation, Formavision et Parole donnée.

revanche, les actions de formation destinées aux enfants sont bien plus nombreuses que celles concernant les adultes.

➤ Des formations plus en retard, sur le contenu, dans le domaine sanitaire⁷⁸

Une circulaire DGOS du 19 juillet 2013 a intégré l'autisme comme un des sujets prioritaires du développement professionnel continu (DPC). En amont de la refonte du DPC, la mise en place d'un appel d'offres spécifique était annoncé lors du Comité national autisme en mars 2015 ; un cahier des charges et un jury de sélection associant les membres du comité de suivi du plan étaient prévus. « *Cet appel d'offres DPC Autisme permettrait de disposer d'une offre contrôlée, labellisée, avec un reporting d'activité annuel* », a précisé la secrétaire d'État, et surtout, « *il permettra de rendre non éligibles aux financements DPC les multiples formations existantes, de qualité fort variable* ». Le dispositif d'appel d'offres DPC Autisme devait être lancé dès septembre 2015, voire au plus tard en mars 2016. La réunion de lancement de la démarche a eu lieu en juillet 2015 mais ce travail n'a pas été poursuivi du fait d'oppositions fortes de professionnels de la psychiatrie.

La question qui se pose ici est celle des leviers dont dispose l'Etat pour inciter les partenaires sociaux à prendre en compte ses propres priorités. En première analyse, il n'existe pas d'outils spécifiques permettant à l'Etat de flécher des crédits de formation vers telle ou telle priorité⁷⁹. L'objectif est donc de parvenir à un consensus avec l'ensemble des acteurs sur le contenu de ces priorités, condition nécessaire pour une mise en œuvre effective par les organismes de formation. Or, dans le champ de l'autisme, cette question du consensus est complexe voire encore difficile sur l'obligation d'application des RBP à certaines professions.

2.3.2.2 La formation des personnels de l'éducation nationale aux TSA se développe dans de multiples directions afin d'accompagner les enseignants qui accueillent de plus en plus d'enfants autistes

La fiche 33 du 3^{ème} plan autisme porte sur la formation initiale et continue dans l'éducation nationale. Le développement de modules d'initiative nationale pluri-catégoriels, de formations en ligne, ainsi que la mise en place de pôles ressources et la mobilisation des principales associations gestionnaires sont notamment prévus.

Des formations spécifiques sont maintenant présentes dans de nombreux plans académiques de formation afin de répondre à des besoins particuliers (questionnement professionnel en cas d'inclusion d'élève avec TSA, manque d'information général quant aux RBP et méthodes spécifiques, besoin de formation pour gérer d'éventuels troubles du comportement et utiliser les moyens de communication alternative ou améliorée) :

- des parcours de formation ou des modules prêts à l'emploi sont mis à la disposition, des enseignants et accompagnants des classes où est scolarisé un élève en situation de handicap ;
- sur Eduscol, trois modules prêts à l'emploi mis en ligne concernent les élèves porteurs de troubles des apprentissages, de troubles envahissants du développement, ou de troubles du spectre autistique, ou les élèves ayant des troubles des comportements et des conduites ;

⁷⁸ Une analyse des formations agréées par l'Organisme gestionnaire du développement professionnel continu (OGDPC) montre en 2014 que pour près du tiers d'entre elles étaient en incohérence avec l'état des connaissances

⁷⁹ Les EDEC ne sont pas, selon la DGEFP, adaptés à cette mesure. Ils sont surtout destinés à accompagner de façon structurelle un secteur à déployer des outils et pratiques pour, entre autres, faire monter en compétence les salariés concernés. En outre, les EDEC concernent le seul secteur privé.

- les parcours de formation magistère s'adressent aux enseignants du premier degré et second degré. Il s'appuie sur des supports numériques lors de sessions de formation à distance, tutorées et interactives, ainsi que de sessions en présence⁸⁰ ;
- les AESH reçoivent une formation d'adaptation à l'emploi lors de leur prise de poste et un kit de formation a été réalisé par l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INS-HEA) ;
- deux modules d'initiative nationale sur l'autisme et la scolarisation des élèves autistes ou avec TED, principalement destinés à des enseignants du premier et second degré ont été proposés au plan national de formation : 88 stagiaires ont été inscrits en 2015-2016 (26 à Lyon et 62 à l'INS-HEA), 98 en 2016-2017 (28 à Lyon et 70 à l'INS-HEA) ;
- formation qualifiante pour les enseignants du premier degré et du second degré. Après 405 stagiaires du premier degré et 172 du second degré – soit 577 – en 2015-2016, les formations pour obtenir une qualification supplémentaire pour les enseignants se sont poursuivies en 2016-2017, avec 381 départs en formation dans le premier degré (CAPA-SH) et 235 dans le second degré (2CA-SH) – soit 616 – pour obtenir l'option D qui prépare notamment à la scolarisation des élèves TSA.

Enfin, la refonte de la formation des enseignants spécialisés conduit à la création, à la rentrée 2017, d'un certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques d'éducation inclusive (CAPPEI) qui peut notamment comprendre, au choix du candidat, un module d'une durée de 104 heures portant sur les TSA.

Par ailleurs, des actions académiques et départementales destinées aux enseignants intéressés et tout particulièrement à ceux qui ont en classe des élèves TSA sont répandues, différentes formes étant proposées :

- stages d'une ou deux journées dans le premier et le second degré, avec un encadrement par des pédopsychiatres spécialistes de ce trouble ou par les équipes du CRA ;
- journées d'étude sur l'autisme pour les enseignants spécialisés ;
- « Café professionnel autisme » consistant rencontres thématiques portant notamment sur les particularités sensorielles et cognitives, l'accompagnement pour favoriser les apprentissages, la gestion des comportements, le parcours de scolarisation ;
- actions ponctuelles pour des enseignants et personnels de collège ou d'IUT ;
- des actions pour les aidants familiaux, pour des personnels municipaux intervenant dans les écoles sont aussi organisées dans certaines académies.

Les enseignants de l'ensemble des ULIS bénéficient de temps de regroupement d'un à deux jours inscrits au plan de formation pour mutualiser les compétences, s'informer quant aux évolutions réglementaires ou s'intéresser à un trouble spécifique et de nombreuses initiatives locales se sont mises en place dans différents départements.

2.3.2.3 Une mobilisation des CRA, dont certains sont mêmes devenus organismes de formation

L'apport des CRA en formation continue reste encore aujourd'hui important et essentiel : la circulaire du 8 mars 2005 mentionne comme mission du CRA la « *Formation et conseil auprès des professionnels* ». Le deuxième plan autisme a étendu cette mission à la formation des aidants familiaux (Cf. partie 3.2.1). Le projet de décret fixant les conditions d'organisation et de

⁸⁰Leur conception est pilotée nationalement par la DGESCO et la réalisation des parcours peut être confiée à des partenaires (Ifé, Espé, Canopé...).

fonctionnement des CRA confirme cette mission de formation et ses deux publics, les aidants familiaux et les professionnels. D'ailleurs, quelques CRA sont agréés comme organisme de formation avec en conséquence de nouvelles ressources pour le CRA.

L'offre développée par les CRA est très diverse. Elle fait écho à l'ampleur des besoins propres à chacun des publics concernés. Elle s'adresse aux équipes de proximité reconnues par les CRA et les antennes des CRA. Il peut s'agir de formations spécifiques et préalable des équipes des antennes retenues pour accompagner les CRA dans l'évaluation/diagnostic, ou de partenariats formalisés entre équipes de proximité (niveau 1) et CRA prenant la forme de formation/action. Par ailleurs les CRA répondent aux besoins de formation de leurs partenaires (professionnels des MDPH, de l'éducation nationale).

Les CRA en matière de formation ont un rôle déterminant à jouer : la politique publique reposant avant tout sur une offre graduée (partie 2.1.1), il convient de privilégier une bonne structuration des deux premiers niveaux et donc de former au mieux les antennes déléguées des CRA.

2.3.2.4 L'effectivité de l'ensemble des formations continues comme leviers des changements de pratiques professionnelles est variable et se heurte aux coûts de certains outils

- Un constat de déperdition d'énergie et de résultat quand les personnels sont formés individuellement en dehors de tout collectif et des sites

Le relatif succès du développement de la formation continue peut se mesurer aux caractéristiques des demandes de formation actuelles : elles sont désormais plus précises et ciblées, allant bien au-delà d'une simple information et d'une sensibilisation sur les RBP. Les demandes portent notamment sur les différentes méthodes d'accompagnement, les projets personnalisés d'intervention et des formations aux outils et techniques d'évaluation fonctionnelle.

Cependant, dans cette dynamique que la mission a déjà qualifiée de partielle au regard du nombre de professionnels formés en proportion du nombre à former, la mission a pu constater quelques faiblesses : une difficile articulation des CRA et des OPCA, selon les régions, et une délégation de l'axe formation éventuellement trop forte de l'ARS vers la CRA, alors que les ARS doivent lier exigences de qualité de prise en charge et formations, quand les objectifs qu'elles fixent ne sont pas remplis.

En outre, selon les territoires, les dynamiques de formation étaient ou bien individuelles, ou bien collectives, or, le premier cas n'échappe pas à un risque de saupoudrage. La formation de personnes isolées s'avère insuffisante pour amorcer une dynamique, car de retour sur le terrain, elles s'épuisent et sont rattrapées par les pratiques du plus grand nombre.

Le plus efficace dans le champ des TSA, et de l'avis des gestionnaires d'ESMS rencontrés par la mission et des prestataires de formation, réside dans la formation in situ et collective, parce qu'elle permet le même niveau d'information pour tous dans une structure et/ou une équipe et favorise ensuite la diffusion des pratiques et l'émulation entre professionnels. Selon les établissements, l'implication de l'encadrement peut être assez faible alors qu'elle engage le projet de l'établissement, et joue un rôle de conviction et de soutien des équipes.

➤ La transformation de ces formations dans les pratiques quotidiennes se heurte à des questions d'outils, de coûts et parfois tout simplement de copyright.

Un obstacle réel se dresse dans l'entreprise d'essaimage à accentuer, celui de l'accès à certains outils, ADI et surtout ADOS⁸¹ dont l'usage se trouve protégé, y compris pour la formation à leur utilisation.

Ces outils sont d'origine anglo-saxonne, commercialisés via un kit de matériel de passation pour l'ADOS, des manuels et des cahiers de recueil d'observation. L'adaptation française de la première version du manuel et des feuillets de passation représente un coût TTC de près de 2 500€). L'édition française de l'ADI est commercialisée (manuel et cahiers de recueil d'observations, aux environs de 150 €) depuis 2011.

Le recours à ces outils concerne prioritairement les psychologues et les médecins, et exige une formation spécifique. Le coût des formations (1 200€ par personne) s'ajoute à celui du matériel requis pour ainsi constituer un frein à une large diffusion de l'outil.

Certains biais ont pu être trouvés pour apporter à partir des CRA un appui technique aux équipes de proximité sous la forme d'un complément d'intervention diagnostique (équipes mobiles, antennes, télémédecine...). Ces dispositifs permettent un transfert de compétence qui n'est cependant pas reconnu comme une formation⁸².

Le 3^{ème} plan autisme, prenant la pleine mesure de cette situation, prévoyait dès 2013, une analyse juridique⁸³. Même si des démarches ont été engagées pour créer des outils équivalents (CRA de Montpellier, par exemple) le besoin d'une expertise juridique et économique reste d'actualité. Cela devrait constituer une priorité pour le CIH et la DGCS qui coordonne la mise en œuvre du plan pour le Ministère, le calendrier du troisième plan étant déjà bien dépassé sur ce point.

2.3.3 Les formations initiales ne respectent pas encore les recommandations de bonnes pratiques, ni de font une place suffisante à l'autisme

2.3.3.1 La difficile mise à niveau des formations initiales des professionnels dans le cadre de dynamiques plus larges de refonte de celles-ci

Plusieurs établissements ont souligné que sur leur territoire, au regard des caractéristiques des formations dispensées en matière d'autisme, ils ne pouvaient recruter que sur l'« *ouverture d'esprit* », avec un dispositif de formation continue activité pour re-former les personnels. Ce constat est confirmé par des travaux menés par le SG-CIH et la DGCS qui montrent que beaucoup de dispositifs de formations initiales ne respectent pas encore les RBP. Pourtant, le 3^{ème} plan soulignait largement cet enjeu, la fiche action 29 y était consacrée. Le mouvement d'ensemble espéré se fait encore attendre.

⁸¹ L'ADOS, outil psychométrique très adapté dans les TSA, permet d'évaluer quantitativement et qualitativement les compétences relationnelles, les modes de communication et le rapport à l'environnement et au jeu du sujet examiné, et d'apporter un argument fort en faveur ou non du diagnostic de trouble autistique. L'ADI cible les mêmes objectifs, à partir d'un entretien qui vise à reconstituer l'histoire développementale de la personne avec les parents.

⁸² Pourtant, la question du respect des droits d'auteurs ne constitue pas un risque faible ; ainsi, le CRA du Nord Pas-de-Calais a été mis en demeure par la société détentrice des droits des systèmes PECS (picture exchange communication system) et APE (approche pyramidale de l'Education ou ABA fonctionnel) qui portent sur des solutions d'apprentissage, de cesser les actions de formation que le CRA proposait à ces outils.

⁸³ Le plan précisait : « Examiner la possibilité de diffuser la formation à ces tests, au-delà des formateurs actuellement agréés », ajoutant que « selon les résultats de cette dernière, un programme de formation sera défini, en lien avec les ARS et les équipes de professionnels universitaires associées aux CRA ».

Avant même le lancement du 3^{ème} plan, le CESE avait souligné en 2012 que la formation initiale sur l'autisme de tous les professionnels concernés n'avait toujours pas été réactualisée malgré l'évolution rapide des connaissances sur le sujet.

Les difficultés à refondre les formations tiennent à plusieurs facteurs : l'organisation autonome des universités pour les formations de médecins et de psychologues, l'indépendance des universitaires, l'organisation décentralisée des formations paramédicales, avec des financements régionaux, la répartition des compétences d'autorisation (par l'Etat d'une part, de financement par les régions d'autre part), mais aussi, et surtout, la lenteur des processus de refonte du cadre général de toutes les formations au niveau national.

Compte tenu de la diversité des acteurs de la formation initiale (présidents et doyens d'universités, responsables des différents cursus, ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche), les investigations de la mission se sont concentrées sur l'exploitation des documents transmis et les rencontres territoriales. L'élaboration d'un 4^{ème} plan nécessiterait, en conséquence, une association plus large des professionnels et des ministères.

Concernant la formation initiale des médecins, la fiche action 29 prévoyait à partir de la rentrée 2013, l'introduction des notions relatives au socle des connaissances sur les TED et l'autisme dans les cursus de formation des professionnels de santé (personnels médicaux et paramédicaux) pour leur permettre de conduire des prises en charge adaptées. Il était également prévu que les professionnels de santé qui interviennent en première intention (médecins généralistes, pédiatres, paramédicaux) soient formés au repérage de l'autisme afin de procéder au dépistage précoce puis à l'orientation de ces enfants. Toutefois des enquêtes⁸⁴ réalisées auprès des organismes gestionnaires du DPC (OGDPC) et portant sur l'autisme ont montré que pour près du tiers d'entre elles étaient en incohérence avec l'état des connaissances et les RBP.

Concernant la formation des psychologues dans les universités, seules quelques universités offrent des diplômes en psychologie scientifique ou comportementale.

De manière générale, il y a eu des initiatives positives, mais éparses, portées souvent par des individualités engagées dans la prise en charge de l'autisme, et insuffisantes pour être les seuls vecteurs de transformation des formations initiales :

- un certain nombre des DU ou DUI « Autisme » ont été créés souvent à l'initiative des responsables universitaires des CRA⁸⁵ ;
- des évolutions ont été apportées dans les programmes de formation initiale des divers corps professionnels concernés par le diagnostic et les interventions auprès des personnes autistes.

Concernant la formation initiale des travailleurs sociaux, la Commission paritaire consultative (CPC) du travail social a approuvé le 15 décembre 2014, le principe de l'élaboration d'une ingénierie de formation complémentaire certifiante qui concerne les diplômes d'aides médico-psychologiques, d'auxiliaires de vie sociale, d'accompagnants des élèves en situation de handicap, pour le niveau V ; d'éducateurs spécialisés, d'assistants de service social, d'éducateurs de jeunes enfants et pour le niveau III, des moniteurs éducateurs, des techniciens de l'intervention sociale et

⁸⁴ Enquête réalisée par le CREAI Aquitaine sur l'état des lieux de l'enseignement de l'autisme /TED dans les formations initiales et continues des champs sanitaire et social, 2015.

⁸⁵ -Toulouse : 2 masters dirigés par B. Rogé (master professionnel « troubles neuro-développementaux et prévention des inadaptations » et master recherche « neuropsychologie et neurosciences cognitives ») et le DU qui a évolué depuis septembre 2014 vers une forme dématérialisée en ligne.

-Tours : DU Autisme et troubles apparentés depuis 2004 ; T.E.D. (agrément DPC) depuis 2006 (449 professionnels formés) ; formation de formateurs à la T.E.D.

familiale. Cette évolution s'inscrit dans la dimension plus large de refonte de la formation et qualification des professionnels du travail social. L'objectif de cette réingénierie de ces diplômes est la définition d'un socle commun : des éléments relatifs aux personnes handicapées y seront inscrits.

Cette réingénierie ayant ouvert la voie à la possibilité de créer des certificats complémentaires, prenant en compte des spécificités telles que l'intervention auprès de personnes avec autisme. Un nouveau référentiel nécessitera en conséquence d'être créé.

Les évolutions décrites s'inscrivent dans un temps différent de celui de l'inclusion rapide, année après année, de l'état des connaissances sur l'autisme, dans les contenus des enseignements. Les refontes en cours pourront certainement permettre de mieux définir les attendus des enseignements sur l'autisme, mais aussi importante qu'elles puissent être, elles s'inscrivent dans un temps plus long, incluant une réforme des financements et des agréments. Dans l'attente, des enseignements continuent d'être donnés sans respecter le cadre général des RBP.

Pour certains des interlocuteurs de la mission, la labélisation des formations en conformité avec les RBP est nécessaire. En l'absence d'action globale des pouvoirs publics, des associations et des professionnels de l'autisme ont établi des « listes noires des formations sur l'autisme » (disponible sur internet).

2.3.3.2 Un audit des formations des IRTS aux résultats très inquiétants au regard du rejet des RBP ou du refus de répondre à l'enquête

Au regard des blocages entourant la formation initiale des travailleurs sociaux, qui pouvaient aller jusqu'à l'impossibilité de certains directeurs ou coordonnateurs de CRA, de rencontre les directeurs d'IRTS, un audit national des IRTS a été lancé (Cf. annexe). Un recueil précis des contenus de formations délivrés était prévu à travers la réalisation d'un audit pour les 4 diplômes suivants qui sont mis en œuvre dans 228 établissements de formation : diplôme d'Etat d'Educateur Spécialisé ; diplôme d'Etat d'Educateurs de Jeunes Enfants ; diplôme d'Etat de Moniteur Educateur ; diplôme d'Etat d'Aide Médico-Psychologique.

La mise en œuvre de cet audit des établissements de formation au travail social (EFTS) a été annoncée lors du Conseil national autisme qui s'est tenu en avril 2015. Dans ce contexte, une instruction⁸⁶ de la DGCS aux DRJSCS a été adressée en juillet 2015 ; elle précisait les modalités de cet audit (Cf. Annexe n°4). Le groupe constitué pour cette analyse a cherché à identifier la cohérence ou les éventuels écarts entre le contenu pédagogique, l'état des connaissances et les différentes RBP.

Selon les données recueillis par la mission auprès de SG-CIH, au 30 décembre 2015, 128 établissements de formation ont répondu⁸⁷. Parmi les 128 dossiers retournés par les DRJSCS. 32 dossiers n'ont pas pu être évalués en raison d'un matériau insuffisamment exploitable. Sur les 96 dossiers dont les contenus ont pu être évalués :

- 32 (soit 14 % de tous les organismes de formation) proposent des contenus en conformité avec l'état des connaissances et en accord avec les RBP ;

⁸⁶ Instruction DGCS/sd4/2015/ 267 du 31 juillet 2015 relative au recueil national des contenus de formations délivrés pour les 4 diplômes suivants, en matière d'autisme : diplôme d'état d'éducateur spécialisé ; diplôme d'état d'éducateurs de jeunes enfants ; diplôme d'état de moniteur éducateur ; diplôme d'état d'aide médico-psychologique.

⁸⁷ La plupart des adhérents de l'Unaforis ont fait parvenir leurs supports de formation et 56 % de l'ensemble des organismes de formation n'ont pas transmis d'éléments.

- 64 dossiers ne sont pas en conformité avec l'état des connaissances et les RBP. Parmi ces 64 dossiers, une quinzaine présentent l'autisme uniquement comme une psychose, et une vingtaine font cohabiter l'état des connaissances et les recommandations HAS / Anesm avec une approche de l'autisme comme une psychose infantile.

Les auditeurs ont fait le constat que les propositions de formation sont incohérentes au regard des exigences posées par les RBP :

- au sein d'un même organisme de formation, pour un même diplôme, peuvent cohabiter des enseignements conformes aux recommandations et à l'état des connaissances et des enseignements présentant l'autisme comme une psychose ;
- certains contenus utilisent des données obsolètes, présentent des interventions non recommandées et procèdent à des renvois vers des bibliographies aux références théoriques anciennes présentant l'autisme comme une psychose ;
- l'absence de contenus sur certains sujets : la situation des adultes avec autisme, la question des évaluations fonctionnelles, les soins somatiques et la place de la famille ;

Fait plus grave, les auditeurs ont fait état de l'opposition forte décrite par certains IFTS sur la nécessaire mise en œuvre de l'état des connaissances et de la démarche préconisée dans les RBP.

Afin de poursuivre l'objectif visé par cet audit, d'inciter les établissements à mettre en place une conduite de changement, la diffusion des résultats de l'audit et de la demande de plan d'action font l'objet d'une nouvelle instruction émanant de la DGCS⁸⁸. Les DRJSCS vont être en charge de la transmission des éléments, en lien avec les ARS et les réseaux des établissements de formation (Unaforis, Croix Rouge et bientôt Greta).

La mission estime que cette démarche d'audit des instituts de formation intervient bien tard dans le déroulement du troisième plan. L'absence de diagnostic de départ sur l'offre de formation des IFTS et la réalisation de cet audit seulement en 2016 font que ses effets en termes de plan d'action ne pourront dans le meilleur des cas intervenir qu'en 2017 voire en 2018.

Par ailleurs, il conviendrait de mobiliser davantage les ARS, les DRJSCS, et les réseaux des établissements de formation sur le plan territorial et dans le pilotage national de ces mesures. La mission s'étonne également que les Conseils régionaux qui depuis la loi du 13 août 2004 portant transfert aux régions des formations sanitaires et sociales assurent le financement des IFTS soient si peu associés à cette évolution de la formation. Selon les données recueillies par la mission, ni les CRA en charge de la mobilisation des acteurs locaux sur ces aspects de formation ni les ARS en charge de l'élaboration des PRA ne les ont mobilisés.

⁸⁸ Projet d'instruction validée par le Comex le 12 janvier 2017.

3 LE 3^{ÈME} PLAN N'A PAS ÉTABLI UN CADRE SOLIDE D'ACTION CONCERNANT LES ADULTES ET LES FAMILLES

3.1 Les réalisations en matière d'intervention pour les adultes sont non seulement très en retard et insuffisamment diversifiées

3.1.1 Le repérage et la connaissance des besoins des adultes encore trop sommaires aboutissent à un cadrage insuffisant de la politique à l'égard des adultes

3.1.1.1 Le repérage et la connaissance des besoins sont trop sommaires, malgré une amélioration sur la durée du 3^{ème} plan

En 2013, lors de la publication du 3^{ème} plan, les constats relatifs au retard significatif dans le repérage des TSA chez l'adulte et dans leur prise en charge étaient déjà notés⁸⁹. Cette connaissance de la situation et des besoins des adultes avec autisme reste très limitée. La mise en œuvre de réponses adaptées à leurs besoins passe d'abord par une meilleure connaissance de ce public.

Le 3^{ème} plan autisme a donc fixé l'objectif de « *mettre en œuvre les conditions d'un diagnostic homogène et de qualité pour les adultes avec autisme ou autres TED sur l'ensemble du territoire national en vue de mettre fin aux inadéquations de prise en charge et proposer des accompagnements personnalisés* ». A cette fin les actions listées consistaient à :

- organiser la généralisation du diagnostic des personnes adultes prises en charge au long cours en psychiatrie et en structures médico-sociales et accompagnées à domicile en expérimentant puis en généralisant une démarche de repérage [...];
- améliorer l'accès au diagnostic pour les deux autres types de publics adultes (personnes identifiées comme autistes, prises en charge dans des structures médico-sociales dont il conviendrait de revisiter le diagnostic pour les faire bénéficier des connaissances actuelles ; personnes adultes qui se poseraient la question d'un éventuel autisme de haut niveau).

Le plan prévoyait un déploiement rapide entre 2013 et 2015 afin de disposer, en 2015, « *d'un état des lieux national, par région, des personnes diagnostiquées, de leur situation et des perspectives pour les lieux et services d'accueil* ».

Cependant, comme indiqué précédemment (Cf. partie 1.2.1), le 3^{ème} plan autisme sans réellement prioriser les actions, s'est traduit rapidement par une priorité donnée au diagnostic des enfants et l'adaptation des interventions menées à leur égard.

Les projets de repérage et diagnostic des adultes ont ainsi mis du temps à être déployés :

- la mission n'a pas connaissance de travail de repérage mis en œuvre à grande échelle dans des établissements de santé mentale. Cependant, lors de ses rencontres territoriales (Nouvelle-Aquitaine, Occitanie, notamment), la mission a eu connaissance de fermetures d'unités ou de services dans des établissements de santé mentale ayant abouti au diagnostic d'autisme d'une proportion non négligeable des patients, ou de travaux conjoints pour « sortir » durablement les personnes diagnostiquées autistes ;

⁸⁹ Second plan autisme 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.

- dans plusieurs régions, des dispositifs de repérage et diagnostic ont été mis en œuvre dans les ESMS, c'est notamment le cas en Occitanie, dans les Hauts de France (cf. annexe n°2) et en Bretagne. Les initiatives ont été d'ampleur différente, l'étude mise en œuvre dans les Hauts de France visait à identifier les déficiences des personnes accueillies, celle menée en Occitanie visait à assurer un repérage par les ESMS eux-mêmes après une formation rapide, puis une confirmation diagnostique par une équipe du CRA.

Les études existent désormais, mais il resterait à en déduire d'une part, les modalités d'utilisation par généralisation d'un modèle de repérage, ou d'exploitation au niveau national (extrapolation possible pour en tirer des enseignements sur le profil des personnes accueillies au niveau national), et d'autre part, les conclusions qui en seront tirées en matière d'adaptation des prises en charge et des trajectoires de vie.

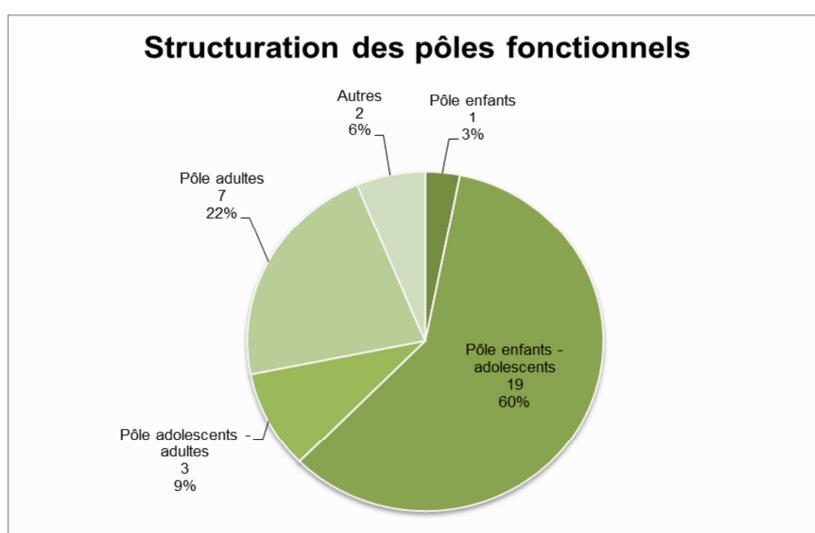
Le 3^{ème} plan prévoyait l'adoption de recommandations de bonnes pratiques relatives aux interventions sanitaires et médico-sociales en 2016 (fiche action n°12). Le processus d'élaboration des recommandations a pris du retard mais le planning envisagé serait une parution dans le second semestre 2017.

Au-delà de la mise en place de stratégies de repérage, le 3^{ème} plan prévoit que les CRA disposent d'une équipe spécialisée pour le diagnostic adulte et assurer une bonne lisibilité du dispositif de diagnostic adultes. La mission a pu constater que le diagnostic adulte est encore très rarement considéré comme une priorité par la plupart des CRA et des ARS, même si cet aspect est en train d'évoluer.

Sur la durée du plan, la structuration des CRA s'est progressivement améliorée en ce sens. Cependant la part de leur activité diagnostique consacrée aux adultes reste faible. Le rapport IGAS relatif aux CRA rappelle les raisons structurelles à l'origine de ce tropisme : les équipes sanitaires se sont d'abord structurées autour d'unités fonctionnelles de pédopsychiatrie.

Dans les rapports CRA en 2015, 9 sur 20 ayant renseigné leur modèle d'organisation indiquent être organisés en pôles fonctionnels. Les pôles adultes représentent un pôle sur 5, les pôles adolescents/adultes et un peu moins de 1 pôle sur 10.

Graphique 8 : Structuration des pôles fonctionnels des CRA



Source : Synthèse des rapports d'activités des CRA en 2015, CNSA

Tableau 5 : Nombre de demandes de bilan effectuées auprès des CRA par classes d'âge et pour l'année 2015

Classes d'âge	Nombre total de bilans	% du total des bilans réalisés pour les personnes entre 0 et 75 ans
21 - 25 ans	490	4,4 %
26 - 30 ans	342	3,1 %
31 - 35 ans	263	2,4 %
36 - 40 ans	176	1,6 %
41 - 50 ans	237	2,1 %
51 - 60 ans	63	0,6 %
Plus de 75 ans	1	0,0 %

Source : Mission IGAS à partir des données CNSA

Les CRA rencontrés par la mission structurent progressivement leur activité à l'égard des adultes, en faisant face à des difficultés de dimensionnement par rapport aux besoins. La part des demandes de bilans concernant les personnes de plus de 20 ans est de 14,2 %. Dans 5 CRA, la proportion de demandes de bilans concernant des personnes de plus de 20 ans dépasse 20 % : par ordre croissant, les CRA Nord-Pas de Calais, Guyane, Bretagne, Pays de Loire et Auvergne (à noter le caractère peu significatif de cette donnée s'agissant des CRA Guyane et Auvergne, eu égard au faible nombre de bilans concernés).

Dans certaines régions, des équipes mobiles dédiées aux adultes ont été constituées afin de procéder à des diagnostics à la demande d'ESMS, mais ont rapidement constaté que la nature de la demande était différente et visait le plus souvent à la mise en place rapide de solutions concrètes d'amélioration de la vie de la personne, ou de réduction des troubles du comportement ou de crises.

Au final, non seulement la structuration des équipes et leurs modalités d'intervention peinent à être mises en place, mais en outre, les objectifs réels des équipes demeurent assez peu définis quand le nombre éventuel d'adultes à diagnostiquer est immense (cf. annexe n°2).

3.1.1.2 Le cadrage de la politique à l'égard des adultes avec autisme est principalement tourné vers une amélioration des connaissances

Logiquement, le maintien de cette méconnaissance des situations de vie et des besoins des adultes avec autisme a conduit les rédacteurs du 3^{ème} plan à axé les mesures sur ces aspects. Ce qui fait dire à la mission que les dispositions du plan restent très en deçà des besoins de ce public, notamment en termes d'adaptation des prises en charge, d'inclusion sociale et de qualité des réponses qui leur sont apportées.

Le 3^{ème} plan peine à écrire une politique cohérente de réponse aux besoins des adultes. Les fiches actions ne présentent pas réellement de calendrier d'action, ni ne cadrent réellement une politique :

- la fiche action « *habitat* » propose de réaliser une « recherche-action sur le logement des adultes avec autisme ou autres TED », et la réalisation de guides à l'égard des ARS, et « réaliser conjointement une étude médico-économique » ; les réalisations prévues dans le cadre du 3^{ème} plan apparaissent peu concrètes ;

- la fiche action « troubles du comportement sévères » constate les difficultés propres à établir une réponse unique, et préconise un « cahier des charges type du dispositif intégré », en prévoyant « la réalisation, en amont de la mise en place de ce dispositif, de diagnostics territoriaux » ; par ailleurs, la notion de « gouvernance régionale » du dispositif est peu précise ;
- la fiche action « *accès aux soins somatiques* » renvoie elle aussi à la finalisation d'une mission et des actions à définir par chacun des opérateurs, une fois que les pratiques des professionnels seront mieux connues et les professionnels de santé repérés et formés ; la même problématique est soulignée pour les soins « bucco-dentaires » ;
- la fiche action relative au vieillissement souligne l'impératif d'une meilleure « *connaissance des éventuelles spécificités du vieillissement des personnes autistes* ».

L'ensemble de ces fiches actions définit clairement l'importance de ces volets de politique publique, et les difficultés à cadrer des actions nationales dans un contexte d'ignorance large des besoins, des organisations possibles et des spécificités à prendre en compte dans des politiques de prises en charge qui ne peuvent être conçues pour les seules personnes avec autisme (cf. partie 1.3.2 relative à l'articulation avec la politique générale du handicap).

La mission a pu avoir connaissance de dispositifs pratiques mis en place de manière autonome par des ESMS face aux difficultés rencontrées pour organiser la prévention et les soins. Dans d'autres cas, ce sont les ARS qui ont construit des dispositifs dont les bilans pourront aider à penser et mettre en œuvre les politiques dans d'autres régions. L'ensemble de ces questions renvoie en outre à une problématique générale d'articulation des différents secteurs de prise en charge : social/médico-social et sanitaire, le lien entre soins et compensation des déficiences étant trop rarement fait.

3.1.2 Les créations de places et services sont en attente alors qu'une nouvelle génération atteint l'âge adulte

3.1.2.1 La création de places et services est très en retard par rapport au planning initial de déploiement du plan

Le 3^{ème} plan souligne que « sont encore trop nombreux les adultes engagés dans des parcours au long court inadéquats (hospitalisation psychiatrique, les jeunes adultes en établissements pour enfants dits « amendements Creton », ...) générant des répercussions souvent négatives sur leur qualité de vie. », et prévoit la « *création de 1 500 places nouvelles qui se répartissent entre 500 places de Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et 1 000 places pour des Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM), la médicalisation des foyers de vie et des Services d'Accueil Médico-Sociaux pour les Adultes Handicapés(SAMSAH)* ». En effet, malgré l'absence de connaissance détaillée des profils et besoins des adultes avec autisme, les données épidémiologiques internationales permettent de mesurer l'écart entre les données françaises disponibles et les besoins en termes d'intervention et de prise en charge, la connaissance territoriale des besoins (listes d'attente, connaissance des situations critiques) permettait de confirmer l'importance de la création de places et services. Au regard de ces éléments, l'enquête ES handicap entre 2010 et 2014 montre la très faible amélioration de la prise en charge des adultes dans les ESMS (cf. annexe n°2).

Cependant la création de places et services pour les adultes avec autisme, à l'issue du 3^{ème} plan connaît un retard conséquent au regard des objectifs initiaux, pour plusieurs raisons :

- Le séquençage des installations prévues dans le 3^{ème} plan plaçait les créations de services sociaux et médico-sociaux adultes en fin de plan soit en 2016 et surtout 2017. Ce séquençage, combiné avec la volonté des ARS de construire leur PAR dans la concertation, et parfois, un défaut d'anticipation, ont abouti à des délais importants de réalisation ;
- le planning initial de création de services et places pouvait apparaître initialement assez ambitieux : dans une étude présentée à son conseil en 2015, la CNSA avait mesuré les délais moyens d'installation après autorisation : dans le secteur enfant, ils pouvaient s'échelonner entre 1 an et 2 mois (pour les services), et 1 an et 7 mois (pour les établissements), et dans le secteur adulte, ils atteignaient en moyenne 2 ans et demie (3 ans pour les établissements, 1 an pour les services) ;
- selon les régions, les choix de programmation ont été très variables avec des conséquences parfois similaires sur les retards d'ouverture: certaines ARS ont mis l'accent sur l'ouverture de places de MAS (plus chères que les places de services), avec des délais d'ouvertures plus longs s'il s'agissait de construction *ab initio*, d'autres ARS ont privilégié l'ouverture de services, ce schéma ayant l'intérêt de pouvoir ouvrir plus de places et services, les coûts étant moins élevés, et l'installation plus rapide... à la condition d'avoir le cofinancement des conseils départementaux contraints par d'autres logiques de planification, retardant d'autant les ouvertures potentielles.

A fin février 2017, la mission décompte 1499 places programmées, 505 places autorisées, 267 places installées sur les 1500 places annoncées par le plan. Le nombre de places prévues apparaît inférieur à ce qui était initialement annoncé, les ARS ayant été amenées, au final, à privilégier les créations plus coûteuses par rapport aux services et établissements qui auraient nécessité un co-financement par les conseils départementaux. Au-delà de ce constat, ces ajustements montrent que la réponse globale aux besoins a parfois primé sur l'ajustement plus fin aux besoins.

Ces retards dans la construction d'une offre de service pour les adultes ont des répercussions importantes sur l'ensemble du parcours des personnes avec autisme. De nombreux adultes sont encore dans des établissements destinés aux enfants et adolescents, en vertu de l'application de « l'amendement Creton » à la loi du 13 janvier 1989, permettant le maintien dans l'attente d'une solution adaptée, de jeunes handicapés âgés de plus de vingt ans dans les établissements médico-sociaux pour enfants handicapés qui les accueillent.

3.1.2.2 Les acteurs rencontrent des difficultés à construire un réel parcours de vie pour les adultes dont les besoins sont trop souvent ignorés

La structuration des services et établissements médico-sociaux et la taille éventuelle des opérateurs territoriaux a pour conséquence une très forte rigidité des prises en charge et des parcours. Les différentes catégories d'établissements répondent à des règles de financement et de fonctionnement distinctes, avec pour conséquences des exercices difficiles et longs pour réconcilier fluidité des parcours et structuration en silos sur les territoires.

Plusieurs aspects peinent à être pris en compte dans la structuration actuelle malgré quelques innovations territoriales :

- la transition vers l'âge adulte (16-25 ans), qui représente un moment crucial où de nouvelles difficultés se greffent sur celles que connaissaient les enfants, n'est pas prise en compte en tant que telle : peu de services existent pour accompagner les adolescents/jeunes adultes dans cette période, notamment en raison des rigidités propres aux modalités de financement des ESMS ;
- les transitions d'un établissement à un autre (établissement accueillant des enfants vers établissements accueillant des adultes) sont assez peu organisées (les passages de relais sont limités) et peu anticipées (rares sont les MDPH ayant mis en place des équipes visant à anticiper ces questions, alors que se greffent aussi des problématiques de basculement d'une aide sociale vers une autre) ;
- le maintien de dispositifs éducatifs et d'apprentissage lors de la transition vers des établissements pour adultes apparaît encore rare, et insuffisamment réfléchi alors que les adultes expriment le souhait de se maintenir dans ce processus ;
- le vieillissement des personnes avec autisme est, à l'instar de l'ensemble des personnes handicapées, assez mal anticipé, les régions hésitent entre le maintien dans des établissements dans lesquels certains adultes ont passé une partie de leur vie, avec une adaptation tenant compte des conséquences du vieillissement, ou la transition vers un autre type d'établissement.

Enfin, pour les personnes les plus autonomes, la disparition progressive d'un dispositif de solidarité familiale (vieillesse des parents) s'accompagne parfois de difficultés accrues d'organisation administrative, et d'inclusion sociale, et aucun dispositif de solidarité n'est pensé pour repérer ces personnes en difficulté et les accompagner, le bénéfice d'un service d'accompagnement à la vie sociale n'étant pas toujours possible : la personne est trop handicapée pour parvenir seule à dépasser des déficiences de l'interaction sociale et des fonctions exécutives, et insuffisamment pour être reconnue comme telle et accéder aux dispositifs sociaux afférents. Ces difficultés peuvent se traduire par des ruptures de parcours, ou une exclusion sociale progressive.

3.1.3 La palette de solutions est insuffisamment inclusive sur le plan du logement et de l'emploi

3.1.3.1 L'accès à l'emploi des personnes avec autisme semble symptomatique des difficultés d'articulation avec la politique générale du handicap

Le 3^{ème} plan autisme aborde très peu la question de l'accès à l'emploi des personnes avec autisme. L'enjeu de l'inclusion sociale et professionnelle est bien souligné, mais peu documenté et peu d'actions sont prévues à ce titre. Le rapport de Joseph Schovanec relatif à l'emploi des personnes autistes, remis le 16 mars 2017 à la secrétaire d'Etat, souligne d'ailleurs que c'est une question nouvelle : « *si l'impardonnable retard de la prise en compte de l'autisme a ipso facto pour ainsi dire exclu à de rares exceptions près les personnes d'âge moyen ou avancé du diagnostic, un fait supplémentaire entre ici en ligne de compte : l'emploi et la vie adulte ne font traditionnellement pas partie de la vision de l'autisme* ». Ce rapport souligne l'absence générale de données, qui pénalise la capacité à construire une politique publique. Enfin, malgré une sensibilisation accrue de la société et des acteurs sociaux à l'égard de l'autisme, la perception sociale des personnes autistes demeure déformée et marquée par des stéréotypes. L'accès à l'emploi est rendu difficile à la fois par la méconnaissance de l'autisme, de ses implications, de l'ensemble des spécificités du handicap, et des parcours chaotiques des personnes.

La structure de la politique de l'emploi devrait permettre de dépasser un certain nombre de ces difficultés, mais aucune dynamique nationale de cet ordre n'a été engagée :

- en matière de sensibilisation autour des difficultés spécifiques du handicap, les éléments de gouvernance nationale et régionale permettent d'engager ces discussions dans le cadre de la convention nationale⁹⁰ multipartite d'objectifs et de moyens pour l'emploi des travailleurs handicapés, qui prévoit une concertation entre les différentes parties prenantes au niveau national et régional : Etat, Pôle-emploi, AGEFIPH, FIPHFP, CNSA, ARF, CNAMTS, CCMSA ;
- en matière de diversité des situations, la palette de solutions devrait permettre de répondre aux différentes situations : ESAT, entreprises adaptées, etc. si tant est que les spécificités du handicap sont connues par les personnels accompagnants et outillés pour les accompagner. Joseph Schovanec rappelle que des guides existent mais ne sont pas largement diffusés, à l'instar d'éventuelles bonnes pratiques.

Des initiatives, dont la mission a eu connaissance lors de ses travaux, visant à une meilleure sensibilisation des acteurs territoriaux de l'emploi, généralistes ou spécialisées dans l'emploi des personnes handicapées, ne parvenaient pas à insérer dans l'emploi un grand nombre de personnes, malgré un travail amont très important de sensibilisation des entreprises et des institutions du service public de l'emploi.

Deux outils semblent permettre de nouvelles perspectives et mieux répondre aux besoins :

- le dispositif d'emploi accompagné, annoncé par le président de la République lors de la CNH du 19 mai 2016, a été introduit par la loi n°2016-1088 du 8 août 2016⁹¹, le décret n°2016-1899 du 27 décembre 2016 fixe le cahier des charges et les modalités de mise en œuvre ;
- les plans régionaux d'insertion professionnelle des travailleurs handicapés (PRITH) qui fédèrent les multiples acteurs de cette politique : sur la base d'un diagnostic partagé, ces PRITH fixent un plan d'actions comportant des objectifs chiffrés, la description des moyens associés et des indicateurs de suivi.

La DGEFP n'a cependant recensé que deux actions dans les cadres des PRITH : l'une en Auvergne en 2015 visant à développer du job coaching à l'égard « d'autistes de haut niveau » en lien avec l'AGEFIPH, et l'autre en Ile de France en 2013 dans le domaine de l'apprentissage avec un soutien à l'égard de centres de formation par l'apprentissage accueillant de jeunes adultes autistes⁹².

Le job-coaching apparaît quant à lui très prometteur mais se met progressivement en place avec la signature de la convention nationale de cadrage du dispositif emploi accompagné entre l'AGEFIPH et l'Etat le 21 mars 2017. Les spécificités du handicap étant importantes et propres à chaque personne, en plus de concerner les interactions sociales, un accompagnement spécifique vers et dans l'emploi devrait permettre de sécuriser les parcours des personnes et assurer leur maintien dans l'emploi.

⁹⁰ La convention est structurée en plusieurs sections : section 1 : faciliter la construction de parcours d'accès à l'emploi ; Section 2 : Mobiliser toutes les offres de formation professionnelle, levier principal tant de l'insertion durable que du maintien en emploi ; section 3 : Renforcer la sensibilisation des employeurs et diversifier leurs approches de l'emploi des BOETH relevant de la négociation collective ; section 4 : mieux définir et mettre en œuvre des actions ciblées de maintien en emploi pour travailleurs handicapés, salariés ou non salariés ; section 5 : Optimiser les échanges d'informations entre les acteurs.

⁹¹ Loi relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels (article 52)

⁹² Par l'adaptation de supports pédagogiques, prise en charge des temps de soutien psycho-pédagogique complémentaires pour l'acquisition des connaissances, des bilans de type médical et cognitif et la construction des outils nécessaires à l'apprentissage en fonction de ces bilans.

La mission constate qu'à l'instar du besoin d'accompagnement des familles dans le parcours des enfants, les jeunes adultes et adultes ont besoin d'un accompagnement spécifique dans cette nouvelle étape d'inclusion professionnelle. Des rencontres territoriales avec l'ensemble des ESMS, la mission retient une grande difficulté à organiser les transitions vers l'âge adulte, qui s'accompagnent, souvent, d'un changement d'établissement ou de service. Les quelques jeunes adultes avec autisme rencontrés, ainsi que les services en charge de les accompagner, ont souligné la multiplicité des enjeux : poursuite des apprentissages, recherche d'un métier et d'une activité en milieu ordinaire ou protégé, et lien impératif avec les questions de logement. L'enjeu d'accompagnement est alors double : l'accompagnement dans l'emploi et l'accompagnement dans l'ensemble des moments de transition parallèles.

3.1.3.2 Les projets de construction de places et services inscrits dans le 3^{ème} plan présentent une palette de solutions trop peu inclusives alors même qu'il s'agit d'une préoccupation très forte des familles

Le 3^{ème} plan autisme inscrit les solutions d'hébergement et de prise en charge proposées aux adultes dans une très forte continuité : ce sont des places en établissements sociaux et médico-sociaux qui sont financées, dans des structures habituelles pour le secteur du handicap (FAM, SAMSAH, MAS, etc.). Or, ces structures ne répondent pas complètement aux attentes des personnes avec autisme, ni à l'autonomie plus forte d'une génération qui aura bénéficié, dans l'enfance, d'interventions plus appropriées.

La DGCS a dès 2009, animé un groupe de travail⁹³ autour de la thématique « Habitat des personnes avec autisme » et auquel ont participé la CNSA, la DHUP, l'ANCREAI et des associations représentant des personnes avec autisme ou autres TED. Il a eu pour mission d'élaborer une réflexion autour de 2 mesures du Plan autisme 2008-2010 relatives à l'habitat adapté des personnes avec autisme.

Les constats qui ont été fait à cette époque sont encore d'actualité, le groupe de travail soulignait notamment :

- l'intérêt de disposer d'une palette d'offres en regard d'une palette de situations, respectant la diversité des personnes avec TED et de leurs caractéristiques susceptibles de déterminer des besoins différents de sociabilité ;
- la nécessité de réfléchir à la question de la mixité des publics (possibilités d'entente ou des risques de maltraitance) ;
- l'impératif de tenir compte d'une conception sensorielle particulière des lieux de vie (problèmes de bruit, de lumière, de couleurs, d'odeurs...) ;
- la volonté de prévoir des réponses pour les personnes qui auront connu de meilleures conditions de développement et d'accompagnement dans leur enfance.

Dans la recommandation de bonnes pratiques de l'Anesm « *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement* », les questions de l'habitat sont abordées : « *Il est recommandé d'organiser les locaux en petites unités d'accueil et de vie, de façon à permettre un accompagnement respectueux des besoins de chacun et à limiter les inconvénients de la vie en collectivité. Dans la mesure du possible, l'intégration dans un environnement résidentiel est recommandée. Une implantation au cœur de la cité participe à l'objectif d'inclusion*

⁹³ Il s'est réuni à 4 reprises, entre octobre 2009 et mai 2010, autour de cette thématique.

sociale et évite la relégation des personnes. Un éloignement géographique est par ailleurs de nature à entraver le maintien des liens familiaux.... »⁹⁴.

De nouvelles formes d'habitat avec un appui médico-social plus ou moins important nécessitent d'être définies. La recherche de modalités d'habitat innovantes doit résulter d'une reconnaissance de besoins différenciés des personnes en fonction de leur parcours :

- soit des personnes déjà accueillies en structure médico-sociale et pour lesquelles l'établissement n'est plus la réponse adaptée (la vie collective n'offre plus de marges suffisantes d'autonomisation, le développement des acquis nécessite d'accéder à un « appartement d'aide à la socialisation » en prise directe avec le milieu ordinaire...);
- soit des jeunes adultes ayant progressé, grâce à des accompagnements en milieu ordinaire, vers une autonomie dans les actes de la vie quotidienne, autonomie qui reste souvent fragile et qu'un accueil en établissement pourrait compromettre ;
- soit toutes autres personnes ayant un projet de vie axé en priorité sur une vie en milieu ordinaire, quelle que soit sa traduction dans le champ médico-social ou du logement adapté. Cette dimension de l'inclusion peut constituer une nouvelle étape du projet de vie et doit inclure les modalités permettant le maintien des acquis, la poursuite de l'insertion sociale et professionnelle, l'accès à la culture et aux loisirs, les besoins de soins.

Actuellement, les projets émergent de manière plus ou moins éparse sur le territoire national. Ces projets combinent un logement personnel, adossé éventuellement à quelques logements similaires, avec une pièce commune, et une aide plus ou moins soutenue (passages quotidiens, personnel sur place, y compris la nuit, etc.). Ils se caractérisent par une volonté d'inclusion dans un quartier, un voisinage, dans un environnement. Comme souligné par une note commune⁹⁵, l'association des paralysés de France (APF), la fédération de l'Arche de France, et la fédération Simon de Cyrène, soulignent qu'il s'agit d'un projet de « vie partagée » au-delà des seules personnes en situation de handicap.

Cependant, le développement des projets d'habitat inclusif se heurtent aujourd'hui à des difficultés diverses (juridiques et économiques) qui nécessitent d'être levées. Le CIH a annoncé une démarche nationale en faveur de l'habitat inclusif et les dispositions juridiques ont récemment évolué notamment dans le cadre de la loi n°2015-1776 relative à l'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015, afin de faciliter le développement de l'offre de logement accompagné, notamment par l'instauration d'un dispositif d'attribution prioritaire de logement locatif social pour les personnes en situation de handicap. Plusieurs étapes ont été franchies en 2017 : signature, le 14 février 2017, d'un partenariat entre l'État et l'Union sociale pour l'habitat (USH) pour l'adaptation du parc social et annonce de l'installation d'un observatoire de l'habitat inclusif. Il est prévu d'expérimenter une aide spécifique forfaitaire de 60k€ pour une structure d'habitat inclusif dans chaque région, destinée à couvrir les frais liés à la coordination, la gestion administrative et la régulation de la vie collective. Actuellement, les projets de logement inclusif ne sont pas ni centrés sur les personnes autistes ni ne les excluent.

D'autres types de logement ne relevant pas exactement de la définition de l'habitat inclusif, mais ne répondant pas des catégories classiques des ESMS où sont accueillies les personnes autistes existent et permettent d'élargir la palette de solutions proposées. Une dynamique a été lancée en

⁹⁴ Recommandation de bonnes pratiques « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement », Anesm, 2010, p.27.

⁹⁵ Note commune pour l'engagement d'une réflexion nationale sur les projets « d'habitat inclusif » qui s'adressent aux personnes en situation de handicap.

juillet 2013⁹⁶ concernant l’habitat accompagné et vise surtout les ménages cumulant les difficultés économiques et sociales, et des handicaps spécifiques (santé mentale) dont l’autisme ne fait pas partie. Plusieurs types de logement bénéficient de financements adaptés : (pensions de famille ou maisons-relais, résidences accueil, résidences sociales) et pourraient répondre en partie aux besoins des personnes autistes, mais les conditions juridiques et économiques apparaissent actuellement contraignantes, notamment sur le caractère non pérenne de l’hébergement. Les projets actuels visent à relancer les pensions de familles et les résidences accueil, avec la création de 800 places par an pour les personnes en situation d’exclusion avec un handicap psychique.

3.2 Le rôle des familles est mal pensé malgré le développement de l’aide aux aidants

3.2.1 L’aide aux aidants⁹⁷ connaît un développement conséquent avec d’importantes inégalités territoriales

L’axe III du 3^{ème} plan autisme est consacré au soutien aux familles. Cet axe s’inscrit dans la dynamique générale d’intervention en faveur des aidants familiaux qui marque les politiques sociales depuis environ 20 ans.

Depuis 2007, la CNSA est le principal financeur pour l’aide aux aidants et elle a développé et accompagné (section V du budget de la CNSA), une pluralité d’actions dans ce domaine grâce aux compétences qui lui ont été progressivement confiés⁹⁸. A cette fin, la Caisse finance et contribue à l’élaboration des programmes de formation des aidants développés dans la maladie de Parkinson, d’Alzheimer, les maladies mentales, l’aphasie, etc. Au total 12 accords-cadres ont été signés entre 2009 et 2015 qui prévoient un objectif de formation de 61 000 aidants pour un montant engagé de 10,5 millions d’euros.

Parmi les trois mesures annoncées⁹⁹ dans le plan autisme, la principale concerne la mise en œuvre d’une formation aux aidants familiaux. L’objectif affiché est d’« offrir les connaissances et les outils essentiels pour faire face à ces troubles ». Le plan prévoyait que « les modules de formation seront construits sur la base de l’état des connaissances actualisé et en associant les associations de familles. Ils présenteront différents aspects :

- *Information et connaissances sur les troubles autistiques et les besoins spécifiques des personnes avec autisme ou autres TED, sur leur évolution selon les âges de la vie ;*
- *les moyens et outils permettant de répondre au quotidien aux déficiences et besoins d’aide des personnes et favorisant la communication et la relation à l’environnement ;*
- *les différentes approches et modalités d’accompagnement et de prise en charge des troubles du spectre autistique, leurs complémentarités possibles ;*

⁹⁶ Pacte d’objectifs et de moyens du 8 juillet 2013. Lancement d’un programme visant à la mise en place, sur 3 ans, de 10 000 logements HLM accompagnés, afin de favoriser l’accès au logement de ménages en situation de précarité, concrétisé par la publication d’appels à projets pour la mise en place de « 10 000 logements HLM accompagnés ».

⁹⁷ La loi d’adaptation de la société au vieillissement promulguée le 29 décembre 2015 utilise l’expression de proche aidant.

⁹⁸ Loi HPST du 21 juillet 2009 permet de financer les dépenses de formation des aidants familiaux. Le cadre d’intervention a été précisé par un décret du 29 novembre 2012.

⁹⁹ Fiche action 6 « Evolution de l’offre médico-sociale » ; fiche action 22 « Synthèse des actions des aidants familiaux » et fiche action 23 « Formation et accompagnement des aidants familiaux ».

- *les dispositifs présents sur le territoire pour répondre aux besoins des personnes et de leur entourage* ».

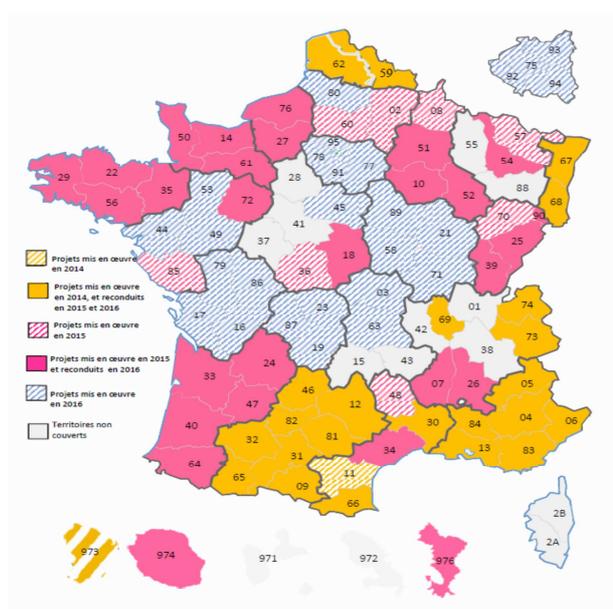
Alors que pour les autres pathologies et handicaps, la CNSA a conclu des conventions nationales directement avec les associations, le choix qui a été fait dans le plan autisme, est une contractualisation avec l'association nationale des CRA (ANCRA), au travers d'une convention cadre qui organise les modalités de participation de la CNSA au programme de formation. Les CRA sont en charge de construire les partenariats régionaux leur permettant de répondre aux appels à projet lancés par l'ANCRA. Un comité technique national a été institué et instruit les projets.

Sur la période 2013-2017, 4 appels à projet ont été lancés, recueillant successivement la participation de 7, puis 17, puis 22, et enfin 20 régions. En janvier 2017, la CNSA dénombrait 7 250 aidants familiaux formés, témoignant ainsi d'un important succès de la démarche. D'ailleurs, le budget initialement prévu par le 3^{ème} plan a été dépassé, la CNSA étant amenée à abonder le dispositif, l'enveloppe initiale passant de 1,267M€ à 1,923M€.

Les formations doivent répondre à des contraintes de durée (entre 18h et 42h), de contenu, et de nombre de participants (entre 12 et 20 participants), et peuvent s'étaler sur une durée maximum de 6 mois. Ainsi, les formations proposées peuvent être conséquentes en nombre d'heures et dans la durée. Les formations proposées ont pu avoir les thématiques suivantes (cf. tableau en pièce jointe n°11) : *comprendre l'autisme et ses implications sur la vie quotidienne- droits, démarches et dispositifs, stimuler le développement de son enfant atteint de TED (TSA) - faire face aux comportements difficiles, les comportements-problèmes, comment les comprendre, les prévenir et les gérer, les soins somatiques / les particularités sensorielles, vivre avec un frère ou une sœur avec autisme.*

Le dispositif de formation des aidants présente cependant quelques fragilités : le dispositif de renouvellement des appels à projet de manière annuelle présente l'atout d'encourager des dispositifs inventifs et un retour d'expérience, il présente cependant une certaine lourdeur et dépend du dynamisme des CRA dans la construction de projets, avec une couverture territoriale très inégalitaire, comme l'illustre la carte ci-dessous.

Graphique 9 : Carte de répartition des projets en 2014/2015/2016



Source : CNSA

Par ailleurs, la mission s'étonne que ce dispositif soit uniquement porté par le groupement des CRA, alors que l'évaluation des conventions cadres avec les associations nationales ont montré que ces programmes de formation ont eu un impact très structurant sur les associations par le niveau de professionnalisme demandé par la CNSA, l'apport de financement public qui a permis de renforcer les associations et d'aider à leurs montées en compétence et en généralités. Dans ce secteur de l'autisme marqué par une conflictualité encore importante entre les acteurs, la mission souligne l'intérêt de confier de nouvelles missions d'intérêt général au secteur associatif.

3.2.2 La place des familles et des personnes autistes n'est cependant pas pensée dans sa globalité

Au regard des ruptures de parcours tout au long de la vie de la personne avec autisme, les familles sont celles qui coordonnent les interventions et sont à l'initiative du diagnostic plus ou moins précoce de leur enfant, mais elles ne bénéficient pas de l'accompagnement nécessaire. A plusieurs étapes clés, leur rôle n'est pas suffisamment pris en compte ni reconnu.

Pendant la période diagnostique, des éléments de guidance parentale ne sont pas toujours délivrés par les professionnels de santé, quelle que soit leur structure de rattachement. L'absence de lien immédiat entre diagnostic et offre de service auprès des familles peut laisser les familles démunies notamment face à des troubles du comportement plus ou moins sévères. Trop souvent, les services ne sont réellement déployés qu'une fois le diagnostic nosographique établi, alors même que le constat de troubles neuro-développementaux par des professionnels, y compris non médicaux, pourrait s'accompagner rapidement d'un accompagnement et d'une guidance en fonction des troubles et des difficultés constatées chez l'enfant.

Une fois le diagnostic établi (sachant que certains professionnels hésitent encore à établir un diagnostic ferme mais proposent des prises en charge), les structures d'accueil et de soin ne sont pas toujours organisées pour assurer une bonne information des parents, et une bonne association aux objectifs d'intervention. La reconnaissance du rôle des parents n'est pas encore culturellement suffisamment répandue alors que des modèles d'intervention¹⁰⁰ permettent de mieux les accompagner dans l'éducation et le développement de liens avec leur enfant. De nombreux témoignages confirment l'absence d'information et même de transmission de comptes rendus de séances ou de dossier médical.

Les parents ne se voient pas toujours reconnaître la possibilité du choix des interventions, et des modalités de prise en charge. Deux secteurs offrent des prises en charge et des interventions qui peuvent être similaires ou profondément distinctes (le secteur sanitaire et le secteur médico-social), or, les deux secteurs sont peu articulés, et seuls les établissements et services du secteur médico-social font l'objet d'une proposition d'orientation par les MDPH tandis l'orientation vers hôpitaux de jour dépend d'un autre circuit. Il n'a pas été possible pour la mission de vérifier que les enfants orientés en HJ soient toujours ceux dont le profil le justifie. Des professionnels des HJ entendus par la mission ont parfois confirmé cette situation.

Il n'est pas certain que les parents aient connaissance de la diversité des choix possibles. En outre, les listes d'attentes pour bénéficier de services et établissements médico-sociaux déterminent souvent par défaut la prise en charge de l'enfant.

¹⁰⁰A titre d'exemple, le modèle de DENVER, ou le modèle des UEM qui prévoit, dans le cahier des charges, un part de guidance parentale.

Les parents assurent, dans la majorité des cas, la coordination des interventions, ils sont donc amenés à beaucoup se déplacer pour amener leur enfant, non seulement à l'école quand il bénéficie de temps de scolarisation même partiels, mais aussi dans les différents cabinets libéraux de professionnels de santé amenés à suivre leur enfant (psychomotricien, orthophoniste, etc.) et vers les services hospitaliers et médico-sociaux. Les contraintes des parents sont rarement prises en compte, l'unité de lieu de prise en charge qui assure aussi un confort à l'enfant est rarement assurée, et les prises en charge sont souvent déconnectées du mode de vie de l'enfant et de ses lieux naturels (domicile, crèche, école et lieux d'activité périscolaire).

Il n'existe pas de dispositif d'éducation thérapeutique en matière d'autisme. Pour mémoire, « *l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique* »¹⁰¹, au niveau français, elle est encadrée par les articles L.1161-1 à L.1161-6 du code de la santé publique. En vertu de l'arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient, et à la composition du dossier de demande de leur autorisation, le programme d'éducation thérapeutique peut concerner, sauf exception répondant à un besoin particulier à expliciter, une ou plusieurs des trente affections de longue durée exonérant du ticket modérateur (ALD 30) ainsi que l'asthme et les maladies rares ou un ou plusieurs problèmes de santé considérés comme prioritaires au niveau régional. L'autisme relevant de l'ALD 23 pourrait justifier le recours à un tel dispositif sachant que certaines de ses traductions symptomatologiques, notamment en matière d'interaction sociale et de communication, mais aussi de sommeil, de nourriture, etc.

Le rôle des familles demeure insuffisamment reconnu et trop peu d'outils leur sont mis à disposition pour faire face aux difficultés de leur enfant (et adulte), méconnaissant ainsi leur rôle clé dans le diagnostic, la coordination des interventions ainsi que leur souhait d'une communication et d'une amélioration du lien avec leur enfant, au sein éventuellement d'une fratrie, et de maintien d'une vie sociale et professionnelle.

3.2.3 Les questions de répit sont abordées sous le seul angle de l'accueil temporaire sans prendre en compte la diversité des situations

Les structures de type accueil de jour et hébergement temporaire faisaient initialement parties du dispositif « *d'amélioration de l'accompagnement des malades au domicile* » et concernaient principalement les pathologies chroniques. En matière médico-sociale, ces typologies sont mentionnées dans la circulaire du 30 mars 2005 où il est fait référence au terme « *structures d'accompagnement et de répit* » pour qualifier les accueils de jour et les gardes itinérantes. Le plan Alzheimer 2008-2012 donne à ce terme une signification plus large puisque les structures de répit recouvrent désormais une large palette de services : accueils de jour, hébergement temporaire, nuit ou de jour, groupe de parole pour aidants, séjour de vacances, etc.

¹⁰¹Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease, traduit en français en 1998.

Sur le plan quantitatif, l'accueil de jour et l'hébergement temporaire sont les deux dispositifs les plus développés notamment dans la maladie de Parkinson ou Alzheimer puisqu'ils ont été largement encouragés par les politiques publiques depuis une dizaine d'années¹⁰². Leurs missions ont été précisées dans une circulaire en 2002 puis en 2005 concernant spécifiquement la maladie d'Alzheimer. La loi du 2 janvier 2002¹⁰³ les a intégrés dans le secteur médico-social et leurs conditions d'organisation ont été précisées dans le décret du 17 mars 2004¹⁰⁴. Ils sont financés de façon conjointe par l'assurance maladie, les conseils départementaux (par le biais de l'APA et de l'aide sociale) et les usagers.

Les autres dispositifs (séjours de vacances, groupe de parole) sont plus récents. Juridiquement, ils ne sont pas intégrés dans le dispositif médico-social tout en étant encouragés par les politiques publiques dans le cadre des plans Alzheimer et maladies neuro-dégénératives. Dans ces autres pathologies, ils sont plus ou moins insérés dans un réseau ou une filière. Ils peuvent être organisés sous forme de « plateforme », c'est-à-dire un ensemble de dispositifs différents (accueil de jour, service à domicile renforcé...) gérés par un même réseau ou une même entité institutionnelle afin de proposer une palette d'offres diversifiées et complémentaires¹⁰⁵. Ces structures peuvent être autonomes ou rattachés à un service plus classique (type Ehpad ou Ssiad) tel que cela a été observé dans l'expérimentation réalisée dans le cadre du plan Alzheimer. Certains dispositifs peuvent proposer un accueil pour l'aidant et l'aidé (accueil de jour ou séjours de vacances).

3.2.3.1 Les ARS rencontrent des difficultés dans la création de places d'accueil temporaire

Le 3^{ème} plan autisme annonçait l'objectif d'offrir des solutions de répit : « *il n'existe aujourd'hui que 40 places d'accueil temporaire pour enfants, adolescents ou adultes autistes sur tout le territoire. Le troisième plan autisme prévoit la création de 350 places supplémentaires, à raison de 15 places par région, sous forme de petites unités d'accueil temporaire rattachées à un dispositif médico-social d'accueil permanent* ». Il renvoie ensuite à la fiche action n°6 relative à l'évolution de l'offre médico-sociale, c'est-à-dire à la création de places nouvelles. Le 3^{ème} plan autisme ne considère donc le répit pour les familles que sous l'angle de création de places d'accueil temporaire.

Le suivi de la création de places d'accueil temporaire apparaît actuellement délicat. Le système d'information est relativement mal renseigné sur ce point, les ARS ayant tendance à rattacher les places d'accueil temporaire aux typologies d'établissement (cf. Annexe n°5), sans préciser s'il s'agit de places d'accueil temporaire ou de places d'accueil permanentes. La répartition par région de ces 350 places montre cependant qu'il s'agit d'un très faible nombre de places par région. En outre, il n'est pas précisé, dans le plan, s'il s'agit de places temporaires pour les enfants ou les adultes. Chacune des régions a donc procédé à des arbitrages dans le cadre de la préparation des PAR.

Dans le cadre de ses échanges avec chacune des ARS, il est apparu très rapidement une difficulté globale dans la création de ces places. En effet, les choix sont extrêmement variables : choix de création de structures spécialisées dans l'accueil temporaire, tout handicap confondu, ou autisme

¹⁰²Caisse Nationale de Solidarité à l'Autonomie (CNSA) : recensement de l'ensemble des places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire. Cet état des lieux est disponible sur son site internet. Circulaire du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et apparentées. Annexe 3 : cahier des charges pour les accueils de jour. Annexe 4 : recommandations pour l'ouverture de places d'hébergement temporaire accueillant des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Circulaire du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007. Annexe 4 : structures d'accompagnement et de répit.

¹⁰³ Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

¹⁰⁴ Décret du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements mentionnés au I de l'article L.312-1 et L.312-4 du CASF

¹⁰⁵ La CNSA a encouragé la création de plateformes ; un appel à candidatures a été lancé dès 2009 afin d'expérimenter 11 plateformes de répit.

spécifiquement, ou répartition de places temporaires sur l'ensemble du territoire, en les rattachant aux établissements médico-sociaux existant, ou à venir (dans le cadre du 3^{ème} plan).

Le développement de places d'accueil temporaire se heurte à plusieurs difficultés :

- les modalités variables de notification de l'accueil temporaire par les MDPH déterminent parfois le fonctionnement de ces places : les notifications arrivent parfois trop tardivement par rapport à des situations de crise, si bien que d'autres solutions ont dû être trouvées par les familles ;
- ces places sont parfois utilisées simplement comme des places d'attente pour accueil de la personne à temps plein dans l'établissement, les établissements médico-sociaux ayant du mal à intégrer la notion d'accueil temporaire dans la gestion quotidienne, notamment face à des listes d'attente très longues ;
- la création de places doit concilier un impératif de proximité géographique et un savoir-faire dans l'accueil temporaire, si bien que la création de places ne répond jamais tout à fait aux besoins des familles et tous les établissements médico-sociaux ne sont pas candidats aux appels à projets visant à en construire ;
- le volume de places prévues est relativement faible sur le territoire national, et une gestion spécialisée « autisme » n'apparaît pas toujours envisageable au regard des différentes contraintes (proximité géographique, disponibilité, urgence, etc.), si bien que les familles s'inquiètent de la pertinence de la prise en charge qui sera proposée.

En prévoyant seulement une création d'un hébergement temporaire, le 3^{ème} plan ne prend donc pas en compte la diversité des besoins de répit éventuellement exprimés par les familles, l'hébergement temporaire répondant lui-même à une diversité d'attentes (accueil d'urgence, répit temporaire, préparation d'un accueil permanent).

Une question importante se pose quant au développement de ces formes d'accueils dans le champ de l'autisme : celle de la dimension thérapeutique que doivent offrir les structures de répit eu égard à l'objectif d'amélioration la qualité de l'accompagnement, dans les accueils de jour notamment. En effet, il semble que certains dispositifs ne proposent qu'un accueil de « garderie », centré exclusivement sur le relais aux aidants, sans réel projet d'accompagnement. Or, la mission considère que ces « structures de répit » ont une double dimension : relais des aidants et accompagnement des personnes dans un objectif réel d'accompagnement.

3.2.3.2 La notion de répit doit être élargie et permettre d'aborder une plus grande diversité de situations en lien avec les familles

Il s'agit pour l'aidant, de pouvoir bénéficier du soutien et du relais des professionnels afin de disposer de temps libéré pour poursuivre sa vie personnelle et professionnelle. Les différents dispositifs proposant un accueil pour l'aidé (accueil de jour, hébergement temporaire, garde à domicile) répondent à ce type de besoin. Toutefois, afin d'être réellement efficace, les institutions proposent des accueils souples (au niveau des jours d'ouverture, des horaires, des durées de prise en charge) afin de répondre au plus près aux besoins des aidants. Des ouvertures pendant les vacances, en soirée, le week-end sont parfois mises en œuvre ainsi que des modalités d'admission souples et réactives (notamment dans le cas des hébergements temporaires).

Des services intervenant plus spécifiquement au domicile ou la nuit peuvent également être une réponse innovante aux besoins des aidants. D'autre part, afin d'être efficaces, les dispositifs de répit doivent prendre en compte les contraintes et les limites de certaines aides : dans le cas des accueils en hébergement temporaire, le retour au domicile peut être difficile puisque « *la situation*

problématique qui existait avant l'accueil en hébergement temporaire se retrouve identique au retour au domicile ». L'aidant peut alors se retrouver en grande difficulté. Dans cette perspective, l'articulation entre les hébergements temporaires et les services de soin à domicile est indispensable afin de préparer au mieux le retour au domicile.

Plusieurs études plus ou moins récentes permettent de mieux appréhender l'étendue et la diversité des besoins des familles en matière de répit, elles n'ont pas toujours été menées en prenant en compte les problématiques spécifiques des personnes avec autisme et de leurs aidants, mais elles pouvaient d'ores et déjà donner une idée de la palette de services nécessaires. Ainsi, dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, des études avaient conclu que la mise en place d'une palette de services souples et diversifiés, en favorisant le maintien de la vie sociale et en concourant au bien-être des aidants et des personnes âgées, serait plus efficace pour éviter l'épuisement et permettre le maintien à domicile. Ainsi, en septembre 2011, la DGCS et la CNSA avaient d'ores et déjà produit un document à destination des porteurs de projet, relatif aux formules innovantes de répit et de soutien aux aidants dans le cadre de la mise en œuvre du plan Alzheimer 2008-2012, modélisant quelques-unes des formules de répit et de soutien :

- le répit à domicile (inspiré du « baluchon » québécois et belge) ;
- la garde itinérante de nuit ;
- les séjours de vacances pour le couple aidant-aidé ;
- les activités sociales, culturelle et de loisirs pour le couple aidant-aidé ;
- l'accueil de nuit ;
- l'accueil familial temporaire.

A l'issue des expérimentations, la DGCS avait décidé de financer 150 plateformes d'accompagnement et de répits à destination des aidants sur tout le territoire national dans le cadre du plan Alzheimer. Une première enquête en 2014 en a tiré un bilan. Elle montrait que le répit avait pu être constitué d'une sortie culture, sportive, ou de rencontres conviviales. Ainsi, dans d'autres secteurs de l'aide aux aidants, des dispositifs offrant une diversité de solutions par le biais de plateformes territoriales financées, ont pu être déployés. Dans cet ordre d'idées, la mission a eu connaissance de la plateforme de répit mise en œuvre dans le cadre du plan autisme par l'ARS de Normandie, sans pour autant avoir pu analyser son mode de fonctionnement, sa palette de services et son coût.

En matière de service, une offre d'intervention à domicile appelée communément « baluchonnage » se développe dans d'autres secteurs que l'autisme. La CNSA a financé un dispositif de répit à domicile « *l'association Répit Bulle d'air Rhône-Alpes* », avec production d'un guide méthodologique détaillant les conditions de mise en œuvre¹⁰⁶. Enfin, dans un rapport de mars 2017 intitulé « Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit », rendu au premier ministre par la députée Joëlle Huillier, les conditions de réussite d'un tel dispositif dans le domaine du vieillissement, sont énumérées et assorties de propositions visant à un meilleur encadrement juridique et financier et une professionnalisation des intervenants.

¹⁰⁶Dans le cadre de ce projet, un « baluchonneur » vient remplacer l'aidant pendant une durée convenue avec la famille, le plus souvent assez courte (quelques heures) pour permettre à celle-ci de faire face à des contraintes ou s'octroyer du temps libre. La mission n'a pas eu connaissance d'une expertise particulière de cette association dans le champ de l'autisme, mais cette expérience montre la possibilité et les besoins de telles solutions ad hoc à l'égard des familles.

Enfin, constatant une sous-utilisation relative des places d'accueil temporaire, l'ARS Languedoc-Roussillon a sollicité le CREAI-ORS Languedoc-Roussillon pour réaliser une étude¹⁰⁷ sur les besoins en solutions de répit et les différentes solutions pouvant y être apportées. L'étude souligne la nécessité de créer les conditions favorables à l'expression du besoin de répit.

Ainsi, en matière de répit, la palette de service à offrir est particulièrement large. Les études sur les services à construire, les conditions de réussite de ces derniers et les expériences dans d'autres secteurs de la santé et du handicap existent. L'accueil temporaire n'est qu'une facette réduite de cette offre, sachant que souvent, les familles ne recourent à ces dispositifs qu'en situation d'urgence et d'épuisement. Il peut être considéré que le coût total pour la société et l'enfant sont plus élevés que si les solutions de répit avaient été plus nombreuses, plus souples et avaient permis de prévenir ce « *burn out* » parental.

Des dispositifs existant dans d'autres champs, les questionnements peuvent être doubles : les conditions de leur adaptation au champ de l'autisme, et la mesure des besoins. Au regard des difficultés spécifiques rencontrées dans le secteur de l'accueil temporaire, la DGCS a relancé une étude sur le sujet, dont les résultats sont attendus en juin.

4 CONSOLIDER LES ACQUIS DU 3^{EME} PLAN, GENERALISER L'ACCES AU PLUS GRAND NOMBRE, ET DONNER TOUTE LEUR PLACE AUX FAMILLES ET AUX PERSONNES AVEC AUTISME

Le 3^{ème} plan a permis des avancées solides et structurées sur un certain nombre d'aspects en termes de conceptualisation et de structuration de la politique publique en matière d'autisme. L'articulation entre les acteurs en a été facilitée. Il a défini des éléments fondamentaux d'accompagnement des familles (aide aux aidants), d'organisation régionale des équipes multidisciplinaires en matière de diagnostic et le lancement d'une dynamique de concertation nationale et territoriale dans la durée, notamment en matière d'offre médico-sociale.

Cependant, sa traduction concrète dans la réalité de vie des personnes et des familles, demeure encore peu visible et les parcours de vie ne sont pas appréhendés dans un continuum structuré et tenant compte de la diversité et complexité des situations engendrées par les TSA.

Les travaux menés par la mission lors de cette évaluation nous conduisent à proposer des pistes d'actions structurantes pour un 4^{ème} plan, centrées sur les services aux personnes et à leurs familles.

Pour la mission, la construction d'un 4^{ème} plan devra viser plusieurs objectifs :

- favoriser une meilleure inclusion de l'autisme dans la politique générale du handicap afin que les spécificités du handicap et sa prise en compte dans un plan n'aboutissent pas à une exclusion des dynamiques générales portées par les ministères (développement du répit, emploi accompagné, habitat inclusif ou résidences sociales, etc.). Une volonté de trop forte spécification pourrait pénaliser la prise en charge des autistes, il s'agit donc d'assurer sa prise en compte dans les politiques générales, avec des financements supplémentaires ;

¹⁰⁷L'étude portait sur l'ensemble du secteur du handicap et n'était pas centrée sur l'autisme, mais elle récapitulait des besoins similaires à ceux listés précédemment, et préconisait un certain nombre d'actions : information des familles, organisation des modalités d'accès au droit, diversification de la palette des solutions pour obtenir souplesse et réactivité dans le dispositif, etc.

- veiller à l'avenir à ne pas disjoindre la question de l'autisme des autres troubles cognitifs et comportementaux, volontiers regroupés aujourd'hui sous le terme troubles du neuro-développement, dans un souci d'équité et aussi pour ne pas mettre en œuvre, une prise en charge inadaptée des troubles associés, des diagnostics tardifs (par crainte d'erreur quand les symptômes peuvent renvoyer à différents types de troubles neuro-développementaux), et un sur-diagnostic d'autisme pour assurer l'accès aux prestations et prises en charge ;
- insérer encore plus étroitement la politique de l'autisme dans la politique sanitaire et l'offre de soin : les personnes autistes doivent pouvoir bénéficier des soins somatiques de même qualité que les personnes non autistes, et l'autisme ne doit pas devenir un facteur d'exclusion de ces soins. En outre, avant que s'installent incapacités et handicaps, l'enjeu est de donner accès à des soins rapides et de qualité permettant de limiter l'installation d'incapacités ;
- faire toute sa place au droit à l'éducation et aux apprentissages, la recherche de qualité des interventions médico-sociales à l'égard des personnes avec autisme ne doit pas entraîner un renoncement à l'inclusion scolaire et sociale, à tous les âges de la vie. Ainsi, l'inclusion en milieu ordinaire doit rester un objectif commun à tous les acteurs, l'intervention médico-sociale étant au service de cet objectif.

Les objectifs énoncés *supra*, pourraient se décliner dans chacun des axes suivants :

1. prendre la mesure de l'urgence en matière de prise en charge des adultes avec autisme, du repérage à une offre d'intervention adaptée tout au long de la vie ;
2. renforcer la structuration des trois niveaux de diagnostic en assurant un accès rapide à l'ensemble des familles, et le démarrage immédiat d'une intervention adaptée dans un parcours cohérent ;
3. redéfinir le rôle du secteur sanitaire dans la prise en charge des personnes autistes et de leurs familles ;
4. poursuivre l'effort de formation, en particulier en matière de formation initiale, afin d'améliorer la qualité des interventions proposées en lien avec les RBP ;
5. mieux organiser les parcours scolaires pour favoriser l'inclusion des enfants en milieu ordinaire en coordonnant utilement les interventions pédagogiques et médico-sociales ou sanitaires ;
6. refonder la politique publique à l'égard des familles et leur redonner leur juste place en structurant une offre de services ;
7. renforcer les modalités de gouvernance pour permettre un portage et une mise en œuvre efficaces de la politique nationale de l'autisme ;
8. mieux connaître pour mieux piloter et mieux accompagner.

La mission attire l'attention sur la nécessité d'avoir une vigilance particulière à l'égard des situations les plus complexes (situations de crises et interventions précoces notamment en cas de troubles sévères du comportement). Cette vigilance devrait permettre d'une part une résolution plus rapide de ces situations, et d'autre part, une amélioration générale des parcours de toutes les personnes avec autisme.

Ces propositions ne pourront s'inscrire dans un 4^{ème} plan qu'à la condition que les personnes autistes et leurs familles soient véritablement associées au choix de services et d'organisation. Cette approche aura pour conséquence de renforcer la gouvernance nationale et régionale dans un objectif d'association large des parties prenantes (ESMS, professionnels de santé, familles et personnes autistes, institutions publiques diverses, etc.).

4.1 Prendre la mesure de l'urgence en matière de prise en charge des adultes avec autisme, du repérage à une offre d'intervention adaptée tout au long de la vie

Les constats faits par la mission dans la première partie de ce rapport nous amènent à proposer des pistes d'évolution structurantes pour l'avenir, notamment pour que les adultes d'aujourd'hui et de demain ne restent pas « une génération sacrifiée ».

4.1.1 Mettre en œuvre les conditions d'un repérage des adultes avec autisme et d'une adaptation des interventions à leur égard

Comme indiqué en partie 3.1.1, un très faible nombre d'adultes avec autisme bénéficie d'un diagnostic adéquat tandis qu'ils sont pris en charge, selon la sévérité de leur handicap, dans une très grande variété d'établissements sociaux, médico-sociaux ou sanitaires, ou ne sont pas du tout pris en charge.

L'enjeu d'un repérage adéquat est multiple, il s'agit notamment de :

- permettre la mise en place d'un projet de soins et d'interventions pour des personnes dont on sait qu'elles n'ont pas nécessairement fait l'objet d'une prise en charge adaptée au plus tôt dans le handicap : un diagnostic tardif signifie non seulement que plusieurs comorbidités ont pu se développer au fil des années, en partie en raison de prises en charge inadaptées, mais en outre que les soins apportés peuvent être complètement inadéquat, au niveau médicamenteux notamment ;
- d'assurer une inclusion sociale et professionnelle par une adaptation de l'accompagnement proposé : il s'agit principalement des adultes avec autisme dont l'inclusion sociale et professionnelle n'a pas soulevé de difficultés initiales ;
- de diminuer les situations de crise qui révèlent souvent une mauvaise prise en charge faute de diagnostic initial et de réponse aux troubles autistiques par les équipes, ou de l'absence complète de prise en charge, les personnes étant hébergées par leurs parents vieillissants.

Les RBP pour les adultes n'ont pas encore été établies par l'Anesm et la HAS, mais devraient être finalisées en 2017, permettant ainsi un déploiement dans le cadre des stratégies de diagnostic mises en œuvre par les équipes des CRA. La mission préconise le déploiement de diagnostics simplifiés et fonctionnels, au regard de l'ampleur du retard diagnostique existant et des besoins de répondre rapidement à des situations de « crise » récurrentes, ainsi que des retards de formation potentiel en matière de prise en charge des adultes.

Recommandation n°1 : Développer des dispositifs de repérage simplifiés au sein de leur milieu de vie (ESMS, domicile, établissement sanitaire) pour les personnes avec autisme et leurs accompagnants

Poser un diagnostic dans de bonnes conditions signifie :

- mettre en œuvre la formation des professionnels des ESMS aux diagnostics fonctionnels. Renforcer la formation et le nombre de professionnels formés aux démarches évaluatives ;
- proposer aux professionnels des formations innovantes à l'évaluation fonctionnelle en associant dans les équipes pédagogiques des usagers et/ou des familles ;
- conduire des évaluations diagnostiques in situ permettant si le diagnostic est confirmé de préciser le diagnostic du type de handicap et des comorbidités significatives ;

- établissement d'un programme et parcours de soins répondant aux besoins actuels et futurs des personnes.

Recommandation n°2 : Déployer des équipes mobiles « adultes » permettant un repérage, une orientation et une adaptation des interventions en cas de situations difficiles

Les premiers mois de fonctionnement des équipes mobiles adultes de certains CRA ont entraîné une évolution des fonctions initialement assignées : les équipes étaient appelées par les ESMS pour assurer non seulement un diagnostic mais aussi permettre une résolution rapide de situations de crises et une adaptation immédiate des interventions des équipes en charge de la prise en charge de la personne. Ainsi, les équipes mobiles jouent un rôle d'accompagnement des professionnels confrontés à ces situations.

Les douleurs somatiques peuvent être à l'origine de troubles sévères du comportement, entraînant en outre, des hospitalisations inadéquates en secteur psychiatrique. Un travail devrait être effectué avec les équipes psychiatriques pour identifier rapidement les mauvaises orientations, et avec les équipes mobiles pour prévenir ces situations (comme il peut en exister en matière de handicap psychique).

4.1.2 Prévoir dès aujourd'hui de nouvelles créations de place favorisant notamment l'enrichissement des options disponibles

Le rapprochement des éléments de planification médico-sociale des ARS, la connaissance des projets autorisés et installés dans les années 2017 à 2019, devrait permettre une anticipation forte des ouvertures de services et établissements médico-sociaux à prévoir sur la période d'un quatrième plan. Compte tenu du retard pris par rapport au planning initialement établi dans le 3^{ème} plan et les PAR, une anticipation forte apparaît nécessaire pour assurer une ouverture rapide de services et établissements dans les 5 prochaines années. Au regard de l'ampleur des besoins, et de l'importance des listes d'attente, trois axes d'intervention peuvent être retenus :

- Une planification rapide de services et places en établissements médico-sociaux dans les régions où la réponse déjà prévue apparaît d'emblée insuffisante ;
- L'extension des programmes d'amélioration de la qualité aux établissements et services adultes quand ces derniers n'ont pas été inclus dans la dynamique initiale portée par les ARS ;
- Une planification nouvelle et rapide de réponses plus souples et plus inclusives, relevant ainsi de la dynamique promue par la DGCS de la création de places « d'habitat inclusif ».

Sur ce deuxième axe, une définition plus précise des profils des personnes (typologie des besoins) apparaît nécessaire pour définir les caractéristiques des habitats envisageables et les types d'aides sociales, médico-sociales, et d'aides à la pierre, qui seraient à déployer.

Recommandation n°3 : Etablir un cahier des charges « type » pour développer l'habitat inclusif rapidement sur l'ensemble du territoire, en prévoyant les types d'aides (éventuellement financières directes) qui y seraient associées

Recommandation n°4 : Déployer dans la première année du 4^{ème} plan une première série de logements inclusifs à construire/structurer ; et procéder à un bilan à l'issue de la première année.

Un déploiement similaire est d'ores et déjà prévu dans le cadre d'un plan « psychiatrie et santé mentale » pour l'année 2017/2018. Dans ce contexte, les initiatives propres à un plan autisme pourraient fortement s'inspirer des premiers constats établis dans cet autre cadre. Renforcer et généraliser les dispositifs structurés dans le cadre du 3^{ème} plan.

4.1.3 Assurer une inclusion sociale et professionnelle par un accompagnement vers et dans l'emploi en mettant notamment à disposition du SPE les outils nécessaires

Compte tenu des très grandes difficultés d'accès à l'emploi des personnes avec autisme, il convient d'actionner l'ensemble des dispositifs disponibles permettant de les accueillir, et les accompagner en tenant compte de leurs capacités, talents, et difficultés spécifiques, tout en ouvrant le plus possible le champ des possibles et des métiers accessibles.

Recommandation n°5 : Assurer une sensibilisation nationale et régionale des acteurs du service public de l'emploi en organisant une concertation autour des besoins des personnes avec autisme et la diffusion d'un guide

Dans le cadre de ces concertations, l'enjeu serait d'identifier les besoins des acteurs du SPE pour mieux tenir compte des spécificités des personnes avec autisme dans l'accompagnement vers et dans l'emploi. A titre d'exemple, des CFA sont spécialisés dans l'accueil des personnes avec autisme, d'autres CFA ont déjà mis en œuvre des outils pour les apprentis en situation de handicap (notamment les DYS), un recensement des outils disponibles, des bonnes pratiques et une diffusion d'outils pourrait parfois suffire à ouvrir de nouvelles portes d'accès à l'emploi pour des personnes avec autisme.

Recommandation n°6 : Recenser les bonnes pratiques et diffuser auprès des acteurs des outils d'accompagnement vers et dans l'emploi pour les personnes avec autisme

Le dispositif d'emploi accompagné apparaît être une ressource majeure d'accompagnant vers l'emploi car elle répond aux besoins d'explicitation du handicap dans l'entreprise et d'accompagnement de la personne dans le respect de ses spécificités. Ce dispositif pourrait, à lui seul, permettre une meilleure acceptation et compréhension sociale de l'autisme auprès des acteurs de l'emploi dans les régions.

Recommandation n°7 : Prévoir un financement spécifique du dispositif emploi accompagné pour les personnes avec autisme et procéder à un suivi et un bilan des emplois ainsi financés

4.2 Renforcer la structuration des trois niveaux de diagnostic en assurant un accès rapide à l'ensemble des familles, et le démarrage immédiat d'une intervention adaptée dans un parcours cohérent

4.2.1 Renforcer la structuration des trois niveaux de diagnostic

Comme développé en partie 2.1.1, le nombre de diagnostics posés par les équipes des CRA est très faible, et l'âge moyen du diagnostic demeure élevé par rapport aux objectifs d'intervention précoce. Presque toutes les ARS ont effectivement structuré les trois niveaux de diagnostic et d'intervention précoce, notamment par le renforcement des CAMSP, la création d'équipes mobiles et d'équipes de proximité ou antennes de CRA. Cependant, non seulement ces dispositifs de proximité sont récents

et nécessitent d'être confirmés, mais ils sont méconnus par les familles. Il convient donc d'en assurer une visibilité plus grande et de poursuivre la formation des équipes et leur accompagnement par les CRA. Les professionnels de santé devraient pouvoir connaître les équipes ressources accessibles sur les territoires pour les familles. Les ARS auraient vocation à mettre en place ces outils et cartographies en lien avec les conseils départementaux, les MDPH et les associations, pour assurer une visibilité générale aux dispositifs régionaux vis-à-vis des familles et professionnels de santé.

Au-delà d'une orientation adéquate des familles vers les équipes spécialisées, les professionnels de premier niveau (médecin généraliste, PMI, pédiatre, professionnels de la petite enfance), sont les premiers interlocuteurs des parents et bien souvent en charge de coordonner leur parcours de soin. Compte tenu des enjeux à bien orienter les familles, l'intervention de ces professionnels en cas d'identification de troubles potentiellement neuro-développementaux doit être mieux soutenues.

L'annonce du diagnostic et des interventions successives doit être considérée comme un processus continu tout au long de la prise en charge et concerne tous les professionnels impliqués dans cette prise en charge : le moment initial d'information doit toujours être une rencontre physique avec la personne et l'information doit toujours être individualisée, progressive, s'adapter à la personne et à sa personnalité. Elle doit être délivrée en fonction de sa capacité à entendre et à comprendre.

L'annonce constitue un moment aigu mais l'essentiel réside dans la qualité et l'efficacité de la prise en charge du diagnostic révélé. Le professionnel doit s'assurer de ce que son interlocuteur a compris pour éviter toute méprise qui obérerait les relations par la suite. En résumé, l'annonce s'articule autour de trois principes : écoute, soutien, disponibilité. Elle sera le fait d'un professionnel, médecin ou psychologue, à partir de l'instant où il est impliqué dans le diagnostic et les interventions thérapeutiques qui doivent l'accompagner.

Des CRA ont mis en œuvre des dispositifs d'annonce et de post diagnostic dans la prise en charge des TSA¹⁰⁸. Des accompagnements post diagnostic peuvent être proposés à la personne elle-même, à ses parents ou à la fratrie (CRA Alsace, Champagne-Ardenne, Corse, Franche-Comté, Haute-Normandie, Martinique). Quand ils sont proposés, ils sont généralement réalisés par des psychologues ou des éducateurs spécialisés. A partir de ces expériences, le GNCRA pourrait être en charge de réunir un groupe de travail en charge de définir et protocoliser le dispositif d'annonce d'un TSA, en lien avec les associations de personnes avec autisme et les associations de familles.

Recommandation n°8 : Définir et mettre en œuvre de manière plus systématique un dispositif d'annonce dans le champ de l'autisme

Recommandation n°9 : Elaborer un programme d'appui aux professionnels de premier niveau pour l'établissement de diagnostic et l'orientation des familles (cf. recommandation miroir relative à la gouvernance du plan)

En matière d'annonce et d'orientation des familles, la mission n'a pas pu rencontrer suffisamment de personnes intervenant auprès de familles en situation de précarité, ou même d'exclusion, qui seraient concernées par le diagnostic d'autisme. Les premières investigations appellent cependant une réflexion spécifique sur le sujet dans le prochain plan, compte tenu des difficultés soulignées

¹⁰⁸Le CRA de la région Corse développe la pratique de « l'entretien-conseil ». Cet entretien, assuré par un psychologue et un éducateur, peut avoir lieu avant ou après le diagnostic à la demande de la famille. Il est donc facultatif. Avant le bilan, il permet - sans attendre la restitution du diagnostic - de répondre à des questions des parents et d'apporter des réponses à des difficultés de leur enfant en lien avec le quotidien. Après l'annonce du diagnostic, cet entretien permet d'accompagner la famille, en revenant si besoin sur certains éléments du bilan mais aussi d'apporter des conseils pratiques et de l'aider à définir quelques priorités dans l'accompagnement de leur proche.

par les professionnels déjà rencontrés (CRA, PMI, etc.) en matière de communication, de compréhension du handicap, et de besoin d'accompagnement renforcé auprès des familles (y compris parfois pour venir avec elles aux consultations diagnostiques nécessaires).

Recommandation n°10: Etablir, en concertation avec les conseils départementaux, les MDPH, les associations et gestionnaires d'établissements sanitaires et médico-sociaux, une cartographie de l'offre disponible dans les territoires à destination des familles et des professionnels

4.2.2 Assurer un démarrage précoce des interventions dès le diagnostic fonctionnel, et renforcer l'articulation entre les acteurs aux étapes clés des parcours

Comme le rapport l'a souligné à de multiples reprises (activités de diagnostic, formation des professionnels, modalités d'intervention auprès des personnes avec autisme), les RBP ne connaissent pas une application homogène tant dans le secteur sanitaire que médico-social. La question de l'opposabilité de ces RBP est contestée¹⁰⁹ par certains professionnels et l'effet juridique est limité :

- l'application des RBPP n'est vérifiée qu'au moment de l'évaluation interne ou externe d'un ESSMS (1 fois tous les 5 ans pour l'évaluation interne ; 2 fois sur les 15 années de l'autorisation pour les évaluations externes ; et tous les ESSMS autorisés avant 2002, dont l'autorisation vient d'être renouvelée, ont 7 ans pour procéder à la prochaine évaluation externe) ;
- le fait de ne pas respecter une RBPP ne préjuge pas du résultat global de l'évaluation eu égard au grand nombre d'éléments pris en compte dans celle-ci ;
- et le résultat d'une évaluation ne permet pas à une ARS ou à un département de ne pas renouveler une autorisation : si ce résultat n'est pas conforme, l'autorité compétente peut juste en demander une autre dans un délai de 6 mois ou demander à l'ESSMS de présenter une demande de renouvellement exprès et, éventuellement mais cela est très rare, assortir le renouvellement de conditions particulières.

La mission préconise en conséquence de renforcer les outils à la disposition des ARS pour s'assurer du respect des RBP. Il convient, dans l'immédiat, d'intégrer cette obligation de respect des RBP dans les cahiers des charges d'appels à projets pour la création de nouveaux dispositifs.

Recommandation n°11: Intégrer dans des « conditions minimales d'organisation et de fonctionnement » prévues par le II de l'art. L 312-1 des ESMS, la mention de l'obligation de respect des RBP

Malgré la structuration du triptyque diagnostic et les nombreuses créations d'ESMS, notamment de SESSAD d'intervention précoce, pendant la période du 3^{ème} plan, il existe encore une trop grande rupture entre le diagnostic et la prise en charge, alors même que la France dispose de réseaux de proximité sanitaires et médico-sociaux tels que les CAMSP, CMP et CMPP. Ces derniers types d'établissements se caractérisent par des listes d'attentes très importante, une grande difficulté à mesurer les caractéristiques de leur activité y compris en matière de profil des enfants suivis, et une difficile inscription dans le 3^{ème} plan autisme, avec une impossible objectivation de la satisfaction / insatisfaction des familles. Un 4^{ème} plan devrait permettre de définir les modalités de recours à ces réseaux, la nature, la fréquence et la durée de leurs prises en charge.

¹⁰⁹ Cf le rapport IGAS sur l'évaluation des CRA en appui de leur évolution.

Recommandation n°12 : Lancer un travail national d'évaluation, suivi d'une concertation avec les réseaux CMP, CAMSP et CMPP pour redéfinir leur positionnement dans le dispositif de premier recours en matière d'autisme, la mesure de leur activité et les moyens nécessaires pour accompagner leurs évolutions

La mission a pu constater des retards dans l'orientation des familles et des orientations inadéquates dans un contexte où les deux secteurs proposant des prises en charge pour les enfants, le secteur sanitaire et le secteur médico-social, sont faiblement coordonnés dans la majorité des territoires. Il n'y a aucune obligation de réévaluation des prises en charge proposées à périodicité régulière, permettant éventuellement des réorientations et des interventions accrues selon les besoins. Ainsi, le pendant d'une orientation rapide est son caractère révisable. Les MDPH peuvent jouer un rôle clé dans la désignation de ces équipes (qui doivent être autorisées par les ARS, et financées en ce sens).

Recommandation n°13 : Désigner des équipes « référentes-pivot » dans les territoires, en charge d'accompagner les familles en particulier dans les situations complexes et les moments de transition. Instaurer des réévaluations régulières, à la fois au sein des établissements et par ces équipes-pivots

Les réévaluations régulières avec ajustement des interventions proposées devraient être prévues au sein des établissements en charge des interventions, mais en outre, les familles devraient pouvoir s'appuyer sur des professionnels de santé référents, extérieurs aux structures, et connaissant l'ensemble des interventions possibles pour enfants avec autisme. Ces professionnels de santé sont désignés comme « gestionnaires de cas » dans d'autres pays de l'Union européenne, et, en France, pour les personnes avec Alzheimer (dont les dispositifs MAIA peuvent inspirer, sous réserve de prendre en compte leur évaluation). Un exercice de définition de leur rôle et positionnement dans l'offre de soins pourrait être utile à la fluidification des parcours et leur plus grande efficacité dans un objectif d'inclusion scolaire et sociale.

Une des difficultés à fluidifier les parcours tient à la rareté des « places » dans les établissements et services considérés adéquats par les familles, si bien qu'une fois la « place » acquise, les familles craignent d'y renoncer, y compris si la perspective est une plus grande inclusion. Afin d'assurer une plus grande souplesse dans les parcours sans faire peser les évolutions sur les familles, les « gestionnaires de cas » envisagés précédemment pourraient être les professionnels d'un établissement sanitaire ou médico-social de référence, dans lequel l'enfant aurait été accueilli pendant un temps.

Ce dispositif nécessiterait plusieurs aménagements fonctionnels et réglementaires, en lien avec une évolution générale des politiques à destination des personnes handicapées :

- faire évoluer les notifications MDPH dans un sens plus large que celles d'aujourd'hui qui désignent une structure ou des structures spécifiques : notifications vers des dispositifs ou plateformes ;
- accroître les files actives des établissements et services, décloisonner dans le cadre de réseaux, ou plateformes.

Recommandation n°14 : Construire au niveau territorial une offre médico-sociale et sanitaire de référence permettant un suivi souple du parcours des personnes avec un accueil temporaire dans l'établissement si nécessaire

De manière générale, les moments de transition sont encore assez mal anticipés par l'ensemble des acteurs, laissant les familles faire face seules aux transitions et aux troubles qu'elles peuvent générer. Il peut s'agir :

- des âges limites de prise en charge dans les ESMS ou HJ ;
- des passages en inclusion scolaire à temps plein, ou l'inverse, une déscolarisation progressive du milieu ordinaire;
- des moments de transition dans la vie de l'enfant et de l'adulte : transition scolaire (passage de la maternelle au primaire, du premier au second cycle primaire, passage au collège ou lycée, etc.), transition telle que l'adolescence ou le vieillissement, etc.

Ces moments devraient être anticipés de manière multidisciplinaire, dans une perspective de prévention, associant référents médicaux, sociaux, scolaires, et administratifs. Ainsi, trop rares sont encore les cellules « passage à l'âge adulte » dans les MDPH, permettant d'anticiper les ruptures de droit et les transitions entre établissements.

Recommandation n°15 : Renforcer la coordination des intervenants en préparation des moments de transition, en articulation avec la démarche « réponse accompagnée pour tous »

La réponse accompagnée pour tous fait largement écho à ce besoin d'articulation entre les acteurs, elle se concentre pour l'instant sur les personnes en difficultés, du fait de l'absence d'un accompagnement médico-social adapté, en vue de leurs faire bénéficier d'un plan d'accompagnement global, qui détermine les mesures à mettre en œuvre pour proposer une réponse immédiate, construite en fonction de l'offre locale, sur laquelle toutes les parties-prenantes s'engagent. L'articulation proposée par la mission s'inscrit dans la même logique avec la volonté d'anticiper les moments de transition.

Au regard de l'offre territoriale en matière d'autisme, l'une des collaborations majeures qu'il convient de renforcer est celle des secteurs sanitaires et médico-sociaux.

4.3 Redéfinir le rôle du secteur sanitaire dans la prise en charge des personnes autistes et de leurs familles

La précocité de la prise en charge, telle que préconisée par les RBP, vise à penser les troubles du neuro-développement en termes d'intervention thérapeutique sur le déficit fonctionnel et pas seulement en terme de compensation d'un handicap. En outre, tout au long du parcours de vie des personnes avec autisme, le besoin de soin évolue, se transforme, et ne peut être résumé à celui créé par l'autisme et ses troubles associés, ainsi, l'autisme ne doit pas occulter l'accès aux soins des personnes au même titre que tout un chacun.

On ne peut évoluer vers un système adapté que si le champ sanitaire, lui aussi, sait se transformer : les mauvaises coordinations entre le champ sanitaire et le champ médico-social sont un facteur majeur dans les ruptures de parcours des personnes TSA et la non prise en compte de leurs soins somatiques. La situation complexe liée à ce handicap est un des sujets sur lesquels peut le mieux se tester la capacité des deux secteurs à travailler effectivement ensemble.

A cette fin, il est important de pouvoir proposer aux parcours de vie des solutions modulaires. En effet, tout attendre d'une « place » idéale, c'est d'abord prendre le risque d'un tout ou rien et c'est également s'interdire d'améliorer les réponses de manière progressive. A cet égard, les parcours adaptés des personnes qui vivent avec un autisme reposent sur la mise en place des conditions pour gérer l'évolutivité qui caractérise souvent ces situations complexes. Cette offre modulaire est

d'abord une offre « multi-modale », qui permet d'articuler plusieurs interventions professionnelles en les séquençant dans le temps (par exemple, un accueil en FAM avec quelques journées par semaine ou par mois en ESAT, hôpital de jour avec scolarisation, intervention d'un SESSAD à domicile). L'offre modulaire est également une offre « d'intensité adaptable », qui permet l'accompagnement renforcé – temporairement ou durablement - par une densification des interventions (par exemple, l'intervention d'une unité mobile adulte en MAS, ou d'un orthophoniste libéral en IME, etc.) notamment dans les situations de crise.

Dans ce contexte, la place du soin dans les parcours, et l'articulation entre secteurs sanitaires, médico-social, et éducation nationale, doivent être pensés et construits solidement dans les territoires. Elle ne peut être le résultat, certes louable mais peu reproductible, de l'engagement des acteurs, c'est-à-dire des personnes, de leur bonne volonté et/ou de leur militantisme.

Plusieurs outils seraient susceptibles de favoriser cette articulation :

- une clarification des possibilités de prises en charge par l'assurance maladie ;
- un déploiement plus large des PCPE, en fonction des premiers bilans établis par la DGCS ;
- une clarification des missions de chacun des secteurs.

Recommandation n°16 : Capitaliser sur l'expérience des PCPE, et clarifier les possibilités de prises en charge par l'assurance maladie

Pour la mission, préconiser un travail plus étroit entre les champs social et médico-social et psychiatrique, c'est promouvoir une prise en charge globale, en réservant au champ médico-social et aux dispositifs de droit commun, la responsabilité des interventions de leur ressort, en sollicitant leur concours, en appelant de ses vœux la clarification des missions, les autres disciplines verraient leur fonction reconnue et la psychiatrie se donnerait alors les moyens de retrouver son identité médicale, sa mission est de soigner, après avoir, comme pour tout acte médical statué en équipe sur le diagnostic et le besoin de soins.

La mission a constaté la diversité des profils d'enfants autistes accueillis en hôpital de jour, leur nombre et leur durée de prise en charge très variables, et la difficile inscription dans le réseau sanitaire, médico-sociale et éducatif. Sur la base de l'enquête en cours dans les hôpitaux de jour, plusieurs initiatives apparaissent nécessaires au niveau national et régional :

Recommandation n°17 : Définir un référentiel de prise en charge pour les hôpitaux de jour et le mettre en œuvre

Au-delà de l'application des recommandations de bonnes pratiques et des moyens pour les mettre en œuvre, il est nécessaire de définir, avec les hôpitaux de jours, les profils d'enfant à accueillir, et les modalités d'accueil à privilégier : même si une diversité de positionnements possibles selon les compétences disponibles dans l'hôpital de jour et le maillage territorial sanitaire et médico-social, il convient d'établir des référentiels de prise en charge communs aux hôpitaux de jour pour les enfants avec autisme. Cette proposition a été discutée avec la fédération française de psychiatrie qui souhaiterait être associée aux travaux.

Dans ce référentiel, la question des modes de collaboration entre éducation nationale et hôpitaux de jour devra être impérativement abordée. Les hôpitaux de jour accueillent le plus souvent à temps partiel des enfants par ailleurs scolarisés à temps plus ou moins partiel. Compte tenu des allers-retours des enfants entre les deux secteurs, une meilleure articulation est souhaitable pour faciliter la vie des familles (allers-retours éventuels), et améliorer la prise en charge des enfants (détermination du temps scolaire et apprentissages proposés, file active). La mission a pu avoir

connaissance d'initiatives intéressantes en ce sens, qui pourraient faire l'objet de diffusion de bonnes pratiques au niveau régional et national.

Au-delà de la question des hôpitaux de jour, c'est bien la contribution de la pédopsychiatrie au parcours des enfants avec autisme qui doit être réinterrogée.

Ces dynamiques ne doivent pas freiner l'action d'ores et déjà engagée par les ARS à la suite de l'évaluation des HJ. La démarche nationale serait un outil et un renfort pour ces initiatives régionales.

Recommandation n°18 : Définir et mettre en œuvre des projets de recherche clinique en collaboration avec les hôpitaux de jour et ESMS accueillant des personnes aux profils similaires (comorbidités, etc.)

Compte tenu du large spectre des troubles de l'autisme, et de l'importance de certaines déficiences associées (épilepsie, hyperactivité, etc.), la redéfinition du rôle des HJ dans la prise en charge des personnes avec autisme, pourrait s'articuler avec la définition de projets de recherche s'appuyant sur leurs domaines d'expertise, en lien avec les différents centres de ressources (autisme, maladies rares, troubles des apprentissages, épilepsie).

Recommandation n°19 : Permettre des marges de fongibilité aux ARS entre les crédits destinés aux dotations annuelles de fonctionnement et les crédits médico-sociaux, en veillant à prendre en compte l'activité globale de l'établissement de santé et les priorités de santé territoriales

4.3.1.1 Assurer un accès aux soins des personnes avec autisme

Les difficultés rencontrées par les personnes avec autisme pour accéder aux soins courants sont multiples, et diverses selon leur type de prise en charge (ESMS, HJ, ou à domicile). Plusieurs initiatives apparaissent urgentes et impératives en matière d'accès aux soins des personnes avec autisme :

Recommandation n°20 : Evaluer le temps de médecin disponible par personne en établissement (ESMS et HJ) et des types de consultations proposées, et diffuser les bonnes pratiques en matière de coordination des soins

Dans la mesure où les établissements médico-sociaux doivent à la fois assumer une prise en charge directement tournée vers le handicap (et financée à ce titre) et une prise en charge des soins courants, ou à tout le moins une coordination de ceux-ci, il conviendrait de mieux connaître les dispositifs mis en place par les établissements, assurer une diffusion des bonnes pratiques sur les territoires, et modéliser les besoins financiers supplémentaires éventuels pour assurer cette coordination et cette prise en charge. Cette évaluation pourrait aboutir à des modifications réglementaires (agrément) et financières (y compris dans le cadre de Séraphin-PH), et dans certains cas au renforcement de la médicalisation des établissements.

Par ailleurs, le CTS médico-social a souligné les difficultés tarifaires entourant les consultations à l'hôpital, au regard du temps de préparation et de consultation nécessairement allongés dans certains cas, aboutissant à des difficultés d'interprétation de la circulaire du 15 juin 2010 relative aux conditions de facturation des GHS¹¹⁰, en cours d'actualisation pour prendre en compte la LFSS pour 2017. Ces questionnements ont un impact immédiat sur la capacité à construire des hôpitaux

¹¹⁰ Circulaire n°DGOS/R2010/201

de jour spécialisés dans l'accueil des personnes handicapées. La mission confirme que l'ensemble de ses entretiens territoriaux a abouti à des interrogations similaires en matière de tarifs applicables à l'hôpital et en ville pour cette patientèle particulière.

Recommandation n°21 : Clarifier nationalement les modalités d'application de la circulaire frontière liée à la prise en charge des personnes en consultation pour des situations complexes

Au-delà des problèmes de tarifs et de modélisation financière, c'est l'ensemble de l'organisation régionale et territoriale des soins qui doit être pensé et structuré. Cette recommandation était déjà prévue dans le 3^{ème} plan autisme mais la mission n'a pas constaté une mise en forme uniforme sur le territoire national, des initiatives ponctuelles fondées sur l'implication individuelle de médecin libéraux sensibilisés à ces problématiques ne peuvent constituer un schéma régional. Pourtant, une circulaire du 20 octobre 2015 relative à la mise en place de dispositifs de consultations dédiées pour les personnes en situation de handicap donne des repères dans cet objectif.

Recommandation n°22 : Faire de la construction d'un schéma d'accès aux soins somatiques une priorité de l'action des ARS dans la première année du 4^{ème} plan

La construction de ce schéma nécessite d'être conduite en concertation avec les représentants des différentes professions médicales, les professionnels de santé volontaires, les ESMS et associations de familles.

Plusieurs degrés de réponses doivent être appréhendés dans la construction des parcours de soins :

- des adultes en situation d'inclusion sociale et professionnelle se trouvent confrontés à des obstacles spécifiques à leur handicap dans leur accès aux soins somatiques (accès à des spécialités telles que la gynécologie, ou les dentistes par exemple) ; une diversité de réponses pourraient être envisagées : déploiement d'une aide administrative ou d'une coordination par le centre de ressource autisme, ou des ESMS de référence jouant un rôle d'orientation et d'appui aux démarches, déploiement d'un label ou de centres d'excellence permettant aux adultes de se tourner vers des centres s'adaptant à leurs difficultés ; etc.
- l'accès à des spécialités et à certains types de soins peuvent nécessiter des consultations « en ville » qu'il s'agirait d'adapter aux difficultés des personnes (salle d'attente, préparation préalable de la consultation, temps de consultation adapté), ou à l'hôpital : dans les deux cas, un réseau doit être construit dans les territoires, permettant aux ESMS comme aux aidants de s'adresser aux bons interlocuteurs bénéficiant de la formation, ou de l'expérience nécessaires.

Au regard des spécificités des consultations, il conviendrait de doter les professionnels de santé de ville, ou des hôpitaux de référence, d'outils et d'une coordination administrative permettant une prise en charge adéquate des personnes, en considérant le principe éventuel d'une labellisation avec financement spécifique. Il convient d'établir :

- structurer, autour d'un cahier des charges précis en termes de formation, de délais, d'adaptation des locaux et d'accueil des accompagnants, un dispositif d'accès aux soins primaires prioritairement appuyé sur les structures libérales d'exercice coordonné ;
- un réseau de consultation en médecine de ville, pour les personnes ne présentant pas de troubles majeurs, avec fourniture d'outils de communication, préparation des interventions, et planification adéquate de celles-ci pour éviter des situations de crise parfois simplement dues aux attentes en salle d'attente ;
- identifier, pour les profils nécessitant un accompagnement plus spécifique ou les besoins de soins plus importants, un maillage de plateaux techniques hospitaliers.

Le rapport Jacob et les travaux menés par l'ANAP, ainsi que certaines régions avec la création de centres d'excellence peuvent nourrir la création de ces projets régionaux. Ils peuvent s'inscrire dans les projets régionaux de prise en charge des soins somatiques pour l'ensemble des personnes handicapées, à la condition de prévoir les conditions d'accessibilité propres aux personnes avec autisme (outils de communication, troubles éventuels du comportement, etc.). Le rapport Jacob soulignait déjà, en 2013, les perspectives offertes par la télémédecine, sans que la mission ait pu constater des initiatives en ce sens dans ses déplacements.

Les aidants sont au quotidien aux côtés de la personne en situation de handicap. Ils ont appris à son contact à communiquer avec elle, à interpréter ses comportements. Ils ont en mémoire le parcours de vie de la personne et souvent son parcours de soins. Les aidants doivent être considérés comme des ressources et des partenaires.

4.4 Poursuivre l'effort de formation, en particulier en matière de formation initiale, afin d'améliorer la qualité des interventions proposées en lien avec les RBP

Même si plusieurs CRA interviennent souvent, parfois pilotent, des modules de formations diplômantes, la formation initiale ne relève pas des missions assignées aux CRA. Et pourtant, les retards pris et les carences constatées dans la plupart des régions, impactent lourdement leur travail de formation continue. A ce titre, on ne peut ignorer un lien indirect si pesant en termes de qualité des prises en charge. Il serait problématique de laisser s'installer dans la durée un dispositif où des acteurs « s'épuiseraient » à rattraper les manques ou les retards des programmes des universités et Instituts de formation paramédicaux ; cela les contraint à consacrer beaucoup de ressources dans un dispositif de formation continue aussi lourd pour faire face aux besoins de court terme.

Recommandation n°23 : Assurer, par une impulsion politique forte, que les maquettes d'enseignement médical et para médical prennent obligatoirement en compte les RBP dans un calendrier précis

Un des facteurs d'échec réside dans l'étude insuffisante des mécanismes opérationnels de la diffusion des connaissances, une fois le socle commun accepté. Le troisième plan n'a pas suffisamment tenu compte de la réalité du monde de la formation, de la répartition des compétences entre les régions, l'Etat et les partenaires sociaux, de l'articulation entre les différents univers de formation et a également sous-estimé la difficulté à mettre en œuvre un véritable accompagnement du changement dans ce secteur d'activité. Deux outils pourraient être utilisés pour diffuser, mieux, et plus vite, la connaissance des RBP, et son application par tous les secteurs d'intervention.

Recommandation n°24 : Favoriser les formations inter-institutionnelles (sanitaire, médico-social, Education Nationale, etc.) pour les acteurs de l'autisme d'un territoire de santé

Recommandation n°25 : Mobiliser les CRA lors des temps de diagnostic et d'évaluation pour diffuser auprès des équipes de première ligne les outils diagnostiques en s'inspirant d'expériences déjà existantes : télémédecine, équipe mobile diagnostic, etc.

Au regard du besoin, d'une part, de professionnels formés et spécialisés dans les établissements qui vont ouvrir en 2017 et 2018, et d'autre part de reconversions de structures existantes pour accueillir des enfants ou adultes autistes, l'effort de formation continue doit être poursuivi. Il apparaît cependant que qu'il peut évoluer dans ses méthodes, notamment avec une plus forte

articulation entre la politique régionale pilotée par les ARS, mise en œuvre par les CRA, et l'offre de formation. Au regard du constat unanime du levier représenté par les formations collectives, il convient de les développer.

Recommandation n°26 : Favoriser les formations collectives sur site dans les ESMS et les établissements sanitaires, en incluant des observations de pratiques, et une réflexion sur le dispositif institutionnel

De nouveaux besoins de formation émergent et ont été évoqués lors des rencontres en région. Ces besoins portent sur différentes méthodes d'apprentissage, aux troubles sensoriels et cognitifs ou visent à la mise en place d'activités adaptées, à l'appréhension des protocoles somatiques, aux habiletés sociales, à la structuration de l'espace et du temps. Il peut s'agir également de la gestion du vieillissement des personnes avec autisme et de leur famille la violence, la souffrance / douleur et les traitements appropriés (notamment pour l'épilepsie), la sexualité et la vie affective, la bientraitance, et la génétique, etc.

Recommandation n°27 : Inciter les organismes de formation et les OPCA à développer de nouvelles offres de formation avec une meilleure répartition territoriale

4.5 Mieux organiser les parcours scolaires pour favoriser l'inclusion des enfants en milieu ordinaire en coordonnant utilement les interventions pédagogiques et médico-sociales ou sanitaires ;

4.5.1.1 Capitaliser sur l'expérience des UEM

Les UEM représentent un succès dans le déploiement national, l'offre de service vis-à-vis des parents (unité de lieu, diversité des techniques déployées, et temps d'inclusion), et la constitution d'équipes de référence dans les écoles en matière d'autisme. Il conviendrait de capitaliser sur cette réussite, de plusieurs manières :

Recommandation n°28 : S'appuyer sur les compétences développées par les équipes pédagogiques et médico-sociales des UEM pour créer des équipes ressource autisme au niveau départemental afin de soutenir les équipes enseignantes

Ce dispositif permettrait de capitaliser sur l'expérience acquise par les équipes des UEM. Certaines des équipes consultées ont souligné l'intérêt de cette perspective.

Recommandation n°29 : Prolonger ce modèle d'inclusion en développant des SESSAD précoces intervenant dans l'école de proximité des enfants avec autisme et permettant ainsi d'assurer une unité de lieu de prise en charge et un appui à l'équipe enseignante et l'AVS

Le déploiement de ces SESSAD inclusifs existe dans certaines régions, en matière d'autisme ou d'autres handicaps. La collaboration des équipes médico-sociales avec les équipes enseignantes serait à renforcer et construire, en s'appuyant sur l'expérience réussie d'un cadrage national via un cahier des charges récapitulant les rôles et positionnements de chacun.

Outre le déploiement de ces dispositifs, il conviendrait d'assurer une réelle évaluation de ceux-ci, qu'il s'agisse des UEM ou d'autres dispositifs inclusifs.

Recommandation n°30 : Mettre en œuvre un dispositif de suivi et d'évaluation des parcours scolaires des enfants avec autisme (scolarité ordinaire, avec ou sans ULIS, unités d'enseignement externalisées ou non, UEM, SESSAD intervenant à l'école, etc.)

4.5.1.2 Améliorer l'inclusion scolaire en élémentaire et au collège

Recommandation n°31 : Accroître et diversifier les possibilités de scolarisation et d'inclusion des élèves TSA en école élémentaire, à partir d'un cadre national de référence

- inciter les établissements médico-sociaux accueillant des enfants TSA à externaliser des classes de leurs unités d'enseignement, ou créer de nouvelles classes externalisées, avec un poste d'enseignant spécialisé, un emploi d'éducateur et des quotités de psychologue et d'autres paramédicaux ; les interventions sont à réaliser dans les locaux de l'école ;
- créer de nouvelles ULIS école spécifiques pour les élèves avec TSA, liées par convention à un SESSAD ou à un service de santé partenaire, pour des scolarisations à temps complet comportant des temps d'inclusion et avec des interventions sur place.

Recommandation n°32 : En collège, engager des projets d'ULIS avec un SESSAD ou un service de santé partenaire

4.6 Refonder la politique publique à l'égard des familles et leur redonner leur juste place en structurant une offre de services

Il convient, peut-être encore plus pour l'autisme que pour d'autres situations de santé et de handicap, du fait de son histoire particulière en France, de réaffirmer à toutes les étapes de la vie la nécessité d'une participation des personnes et des familles, et les droits des malades et des usagers du système de santé (loi n°2002-303 du 4 mars 2002). Au-delà de la création de mesures de soutien adaptées à leurs besoins qui incluent le répit, il s'agit bien d'un changement de paradigme qui apparaît nécessaire avec la reconnaissance de leurs réalités et de leurs rôles auprès de leur enfant. Cet accompagnement personnalisé, d'intensité ou fréquence variable en fonction des besoins et du contexte de vie, est aussi nécessaire pour l'entourage et les milieux de vie (crèches, école, entreprise, etc.).

4.6.1 Introduire des aidants et personnes ressources dans les formations et dans les services de prise en charge

Malgré les initiatives visant à améliorer la formation initiale des différentes professions amenées à accompagner des personnes avec autisme et leur proposer des interventions, la mission a constaté le maintien de plans de formation inadéquats, et des difficultés à adapter les enseignements. La mission considère que la personne avec autisme et les familles peuvent être des moteurs d'évolution des formations, en apportant leur vécu, leurs difficultés et leurs connaissances.

Recommandation n°33 : Inclure des familles « expertes » dans les formations destinées aux professionnels, avec plusieurs niveaux d'intervention (témoignage, information, pilotage de projets, participation à des moments clés de la formation)

La mission considère en effet que le 3^{ème} plan autisme a permis de conforter et prendre en compte le réseau régional et national des associations de personnes avec autisme et de parents, et de financer un grand nombre de formations d'aidants. Leur inclusion en tant que « personnes ressources » dans les formations des psychologues, travailleurs sociaux, médecins, etc. aurait deux atouts distincts :

- faire évoluer les connaissances et pratiques des étudiants en formation initiale en parallèle aux actions menées par les universités, les ARS et les conseils régionaux ;

- poursuivre les changements de pratiques des différentes professions à l'égard des familles et des personnes avec autisme.

Recommandation n°34 : Expérimenter dans le champ de l'autisme, le dispositif de médiateur de santé-pairs (actuellement déployé en santé mentale)

Le secteur psychiatrique accueille l'initiative expérimentale de médiateur de santé pairs, visant à former et embaucher dans des établissements de santé mentale, 30 personnes ayant (eu) des troubles psychiques, rétablies ou en voie de rétablissement. Ce dispositif était fondé sur une formation (cours + stage) menant à un diplôme universitaire de médiateur de santé/pair. Cette expérimentation a fait l'objet d'une première évaluation¹¹¹ globalement positive malgré les difficultés qu'elle recense.

Ce dispositif pourrait utilement être étendu aux personnes avec autisme, dans les établissements de santé mentale ou dans les établissements de santé selon leurs spécificités. En effet, cela permettrait de renforcer le lien entre secteur sanitaire et médico-social dans la mesure où les établissements de santé mentale accueillent encore des personnes avec autisme, dans le cadre d'hospitalisations de longue durée, ou plus ponctuellement dans le cas de troubles du comportement sévères. En outre, une des problématiques rencontrées par les personnes avec autisme (adultes et enfants), est l'accès aux soins, notamment hospitaliers, l'environnement n'étant pas adapté à leurs besoins.

En fonction des premières évaluations de la mise en œuvre de ce dispositif dans les établissements de santé, il pourrait être pertinent à organiser dans les ESMS.

4.6.2 Renforcer le rôle de la personne autiste et de ses proches dans la reconnaissance de son handicap et dans la gestion de son parcours

Les familles sont souvent celles qui décèlent les troubles avant d'en avoir confirmation par les professionnels de santé ou de la petite enfance (crèche, école maternelle), et une fois le diagnostic obtenu, elles se voient rarement présenter l'ensemble des dispositifs et choix disponibles. Les professionnels de premier niveau, et les institutions de proximité, doivent être en mesure de délivrer une information générale et une orientation accompagnée.

Recommandation n°35 : Développer l'information précoce des familles sur les dispositifs disponibles, avec le relais des professionnels de premier recours (pédiatres, médecins généralistes, psychologues, personnels des crèches et des écoles maternelles etc.), en diffusant les outils nécessaires

La mission constate que des diagnostics sont encore trop tardivement posés, malgré le consensus scientifique international sur l'importance des prises en charge précoces, avec plusieurs conséquences : diagnostic erroné, tardif, interventions inadaptées, information insuffisante des familles. Une fois des interventions mises en œuvre (y compris après repérage), une évaluation régulière des effets de ces interventions est nécessaire et une confirmation du diagnostic est attendue.

Recommandation n°36 : Dès le repérage de troubles neuro-développementaux chez l'enfant par la famille ou les professionnels de proximité, mettre en place les conditions d'un diagnostic et, sans attendre celui-ci, proposer aux familles des interventions adaptées avec une évaluation périodique des évolutions de l'enfant.

¹¹¹ L'évaluation a été menée par le Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale et l'EPSM Lille Métropole. 15 mars 2015.

Comme indiqué en partie 3.2.1 la formation des aidants ne peut être la seule réponse aux besoins des familles. Celles-ci doivent bénéficier, dès les premières soupçons d'un trouble neuro-développemental, d'une guidance qui devrait être assurée par les professionnels en charge du diagnostic, ou par des équipes référentes disposant de l'ensemble des compétences permettant la mise en œuvre d'interventions psycho-éducatives, comportementales et développementales.

Recommandation n°37 : Faire intervenir la guidance parentale et familiale dès les premiers troubles, de préférence au domicile et en lien étroit avec les milieux de vie de l'enfant (crèche, école)

Recommandation n°38 : Inscrire et généraliser l'obligation d'accompagnement de la famille selon des protocoles à diffuser, par les ESMS ou les établissements sanitaires prenant en charge l'enfant, et en vérifier la mise en œuvre (projet d'établissement, fiche action du CPOM et certification HAS et Anesm)

Dans certaines situations, l'accompagnement, la formation, ou la guidance parentale peuvent s'avérer insuffisants au regard du profil de l'enfant. La personne avec autisme et sa famille devraient alors bénéficier de programmes d'éducation thérapeutique.

Recommandation n°39 : Définir dans le champ de l'autisme des programmes d'éducation thérapeutique permettant de compléter la palette d'interventions

- Favoriser le développement de programmes d'éducation thérapeutique et de programmes d'accompagnement prenant en compte les besoins spécifiques des personnes et de leurs proches (à titre d'exemple : programmes visant à aider la famille à améliorer les temps de repas, de sommeil, la prise des médicaments s'il y en a, et le développement d'un lien éducatif).
- Organiser le partage d'expériences et de pratiques en matière d'éducation thérapeutique et engager une réflexion permettant d'identifier différents niveaux de programmes pouvant mobiliser les acteurs (CRA, établissements de santé, le secteur médico-social, libéraux).
- Inciter les ARS à autoriser et soutenir, par le FIR, ces programmes.

4.6.3 Permettre une prise en charge facilitante pour les familles et personnes autistes

La mission a pu souligner en partie 2, l'aspect chaotique, et peu coordonné des parcours des personnes avec autisme, les familles assurant, très largement, le rôle de coordonnateur des interventions, encore trop souvent conçues de manière cloisonnée, selon les prestataires, les financeurs, le porteur de projet, et le ministère ou la collectivité territoriale responsables. Les dispositifs devraient pourtant être conçus différemment, en partant du besoin des familles, avec une offre de service adaptée en ce sens.

Afin de prévenir les situations d'épuisement parental, les familles devraient se voir désigner une plateforme de répit sur leur territoire, comme cela a pu être créé pour les aidants des personnes âgées. Les premiers mois de déploiement de ces plateformes permettraient de mieux connaître les besoins exprimés, et dimensionner ainsi les réponses au plan national. Dans la mesure où les troubles du spectre de l'autisme peuvent s'accompagner des spécificités dans la prise en charge, notamment au regard des troubles du comportement, des plateformes peuvent être spécialisées, mais il pourrait s'agir de plateforme de répit « tout handicap », présentant une assise plus large, et éventuellement, selon les territoires, un modèle médico-économique soutenable, sans pour autant renoncer à disposer de compétences spécifiques concernant l'autisme.

Recommandation n°40 : Créer des plateformes spécialisées dans l'offre de répit en élargissant cette notion en prévoyant un « droit de tirage » accordé par les MDPH

En fonction des conséquences fonctionnelles du handicap sur la personne et de son environnement, il pourrait être envisagé un « droit de tirage » en nombre d'heures de répit par semestre ou année, accordé aux familles par les MDPH¹¹², leur permettant ainsi d'anticiper la prise en charge de leur enfant (même adulte), et d'éviter les situations de rupture et/ou d'hospitalisation de crise. Compte tenu de l'éventuel coût d'un tel dispositif, et de la méconnaissance des besoins qui pour l'instant, faute de couverture financière, et d'offre, ne s'expriment pas, ce « droit de tirage » pourrait être expérimenté dans un ou plusieurs départements avant généralisation. A l'instar de la proposition précédente, l'autisme ne peut être considéré comme le seul handicap nécessitant une telle prise en charge. Dans ce contexte, selon les besoins identifiés sur les territoires, le « droit de tirage » pourrait cibler des troubles du comportement, ou une typologie de besoins spécifique incluant l'autisme mais n'excluant pas d'autres situations.

Au-delà d'une offre de services à l'égard des familles, et de l'existence d'un réseau associatif territorial, il conviendrait de donner aux personnes avec autisme les outils pour s'entraider, non seulement dans les cadres de groupes de parole qui existent parfois sur les territoires, mais aussi, dans un réseau social d'entraide. L'outil existe, mais, les groupes d'entraide mutuelle (GEM) sont pour l'instant principalement prévus pour les adultes concernés par un handicap résultant de troubles psychiques¹¹³, d'un traumatisme crânien, ou de toute autre lésion cérébrale acquise.

Recommandation n°41 : Elargir la possibilité de recours à des GEM, prévus aux articles 4 et 11 de la loi du 11 février 2005, pour les personnes avec autisme

4.7 Renforcer les modalités de gouvernance pour permettre un portage et une mise en œuvre efficaces de la politique nationale de l'autisme

Comme indiqué en partie 1.3.1, le comité de suivi a été conçu selon des modalités inclusives et souples, mais présente plusieurs faiblesses dans ses modalités de fonctionnement et sa composition.

Recommandation n°42 : Revoir la composition et les modalités de fonctionnement du comité de suivi pour le prochain plan autisme

La composition du comité de suivi doit être revue :

- la composition doit être établie par arrêté, en désignant les structures représentées, les critères de représentation et les suppléances éventuellement possibles. Les conditions de désignation et de retrait des membres, ainsi que la durée des mandats, doivent être clarifiés ;
- le comité de suivi doit inclure plus largement toutes les catégories professionnelles participant à l'accompagnement des personnes avec autisme, en respectant une représentation proportionnelle des familles. Un collège « santé et soins » pourrait être envisagé, pour émettre des propositions d'amélioration ;

¹¹² Comme elles sont amenées à accorder une aide financière complémentaire pour le répit des aidants aux personnes âgées, mais cette fois-ci, cela serait formulé en nombre d'heures de répit (cf. les recommandations du rapport Huillier de mars 2017 préconisant un nombre d'heures planchers quand il s'agit de « relayage »).

¹¹³ Les GEM sont définis dans un cahier des charges, paru en annexe de la circulaire DGAS/3B/2005/418 du 29 août 2005. Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

- la représentation des conseils départementaux doit être renforcée en prévoyant une présence territoriale en complément de l'Assemblée des départements de France (ADF).

Une définition plus claire et plus large des représentants devant siéger dans cette instance et de leurs responsabilités devrait permettre une plus grande effectivité des réunions au moyen d'une présence régulière de ses membres.

Les modalités de fonctionnement doivent être précisées, notamment :

- ses missions et son articulation avec l'animation administrative du plan ;
- son calendrier de travail et les informations (par exemple financières) à fournir au moins annuellement.

Le comité de suivi pourrait évoluer vers un rôle d'impulsion et de proposition pour les pouvoirs publics.

Recommandation n°43 : Renforcer les modalités de coordination des administrations centrales entre elles, en associant la CNSA et les ARS

Le GTIA initialement prévu dans le cadre d'une circulaire de mise en œuvre du 3^{ème} plan devrait être effectivement installé, permettant un travail interministériel préalable aux réunions du comité de suivi. La présence à ce GTIA du SG-MAS serait impérative au regard de l'articulation nécessaire des décisions nationales avec les responsabilités de l'échelon régional.

L'effectivité de ce travail interministériel permet aussi de différencier le travail d'animation du plan autisme par le SG-CIH, dans ses éléments interministériels notamment, et le travail de pilotage de chacune des mesures, dont la mise en œuvre est sous la responsabilité des administrations centrales. Ce GTIA permettrait l'élaboration la traduction rapide en textes juridiques ou cahier des charges des mesures envisagées.

Les ARS devraient être associées à ces travaux de manière systématique et régulière :

- par la voie de leurs représentants en matière médico-sociale (coordonnateurs du CTS médico-social) ;
- et en consultation et information des binômes référents autisme de chaque ARS.

Le SG-CIH devrait pouvoir s'appuyer sur une équipe projet composée de collaborateurs des administrations centrales du ministère en charge de la politique du handicap et de la CNSA. Celle-ci pourrait ainsi être constituée : de la CNSA, de la DGCS, du SG-MAS et de la DGOS au regard des impératifs d'articulation avec l'organisation de l'offre de soins.

Pour apporter des réponses fonctionnelles d'ensemble sur les territoires, la mobilisation conjointe des moyens placés sous l'autorité de l'Etat (Education nationale, Logement, etc.), des ARS et des conseils départementaux est, une condition essentielle. Dans ces conditions, les outils traditionnels de planification et de programmation de l'Etat, des ARS, des conseils départementaux ne peuvent pas faire l'économie d'une mise en cohérence, en particulier sur les aspects liés au parcours de vie et la gestion d'urgence des comportements-problèmes. Ce qui suppose, au niveau local des temps de travail communs soit au sein d'instances comme le CTRA ou plus des exercices conjoints menés par ces trois autorités, en vue d'être en mesure de présenter pour chacun une véritable « réponse territoriale »

La préparation du 4^{ème} plan pourrait d'ores et déjà préfigurer les modalités d'animation et de pilotage futur, avec notamment un objectif de participation large aux groupes de travail. Bien

entendu, les associations de familles et personnes avec autisme et les administrations centrales (des différents ministères) doivent être associées à cette construction, mais aussi :

- les conseils départementaux, en raison des objectifs éventuels de création de place impliquant leur participation financière, la participation de l'ADF serait insuffisante au regard de la diversité territoriale de l'offre en matière d'autisme, et de l'absence de données représentatives des besoins des personnes ;
- les ARS, marquées récemment par des restructurations territoriales qui impliquent de prendre en compte leurs restructurations internes et externes, pour la mise en œuvre du plan, et nécessaires notamment dans l'équilibre à établir entre pilotage national et mise en œuvre régionale ;
- les professions de santé impliquées dans le repérage, le diagnostic, l'orientation et les interventions précoces, au regard notamment des difficultés rencontrées à assurer l'accès aux soins des personnes et à structurer le rôle des professionnels de premier niveau (pédiatre, médecins généralistes, psychologues, neuropsychologues, orthophonistes, etc.).

Bien que l'objectif d'un suivi de la performance du 3^{ème} plan n'ait pas été atteint, un dynamique a été établie et nécessite d'être confortée en définissant les indicateurs immédiatement disponibles, ou à construire, et les vecteurs de remontée et de calcul. Un effort de mesure de la satisfaction des familles par rapport aux services rendus, et du bien-être des personnes pourrait être mené au niveau européen, cette problématique étant commune à de nombreux systèmes de prise en charge.

Recommandation n°44 : Dans chaque académie, élaborer un schéma de mise en œuvre du cadre national de référence pour la scolarisation des élèves avec TSA et suivre statistiquement le parcours de ces élèves

Ce suivi à l'école et au collège prendrait appui sur un comité de suivi de la scolarisation des enfants TSA avec des représentants des ARS, de services ou établissements médico-sociaux et de santé ainsi que d'associations dans chaque académie ; la composition de ce comité reposerait sur une représentation départementale ou sur les travaux de comités départementaux qui auront été constitués.

4.8 Mieux connaître pour mieux piloter et mieux accompagner

Le champ de la connaissance en matière d'autisme n'est pas stabilisé, en termes de causalités comme de modalités d'interventions. La mission n'ayant pas spécifiquement investigué le sujet de la recherche et de son développement, elle préconise que les travaux de rédaction du prochain plan intègrent un groupe spécifique recherche qui pourrait s'appuyer sur le nouveau dispositif XXX, et la commission internationale sur l'autisme réunie les 15 et 3 avril. A cette occasion des priorités éventuelles ont été esquissées en matière :

- d'épidémiologie ;
- de recherches en sciences humaines sociales et en sciences de l'éducation ;
- d'économie de la santé, notamment le lien coût / bénéfice des interventions et leur adaptation aux différents profils ;

En outre, des préconisations ont pu être formulées sur les méthodes et outils de recherche :

- la construction de cohortes et de bases de données européennes, ou nationales ;
- la collaboration des associations.

Recommandation n°45: S'appuyer sur les travaux d'une commission scientifique internationale sur les innovations et les perspectives pour les personnes autistes afin de disposer régulièrement d'un lieu d'échanges de haut niveau permettant de mieux connaître et de compléter la réflexion comparative

Au regard des difficultés rencontrées en termes d'amélioration des connaissances épidémiologiques et d'analyse des besoins (différences de profil des personnes avec autisme), un effort conséquent doit être mis en œuvre au plan national, avec notamment la constitution de base de données cliniques et biologiques accessibles aux cliniciens et chercheurs de différentes disciplines, et standardisant ces dernières pour en assurer l'exploitation. Il convient aussi de mieux contribuer, au plan international, à une meilleure connaissance des facteurs reliés à l'incidence des TSA, avec le déploiement d'études de cohortes dans une approche transdisciplinaire.

Au regard ensuite de la diversité des parcours des personnes, il conviendrait de développer la recherche clinique en matière de trajectoire des personnes prenant en compte les différents aspects des prises en charge. Dans cet objectif, il est apparu rapidement au sein de cette commission, que l'importance des troubles associés à l'autisme (cf. modèle ESSENCE de Pr Gillberg), la recherche ne peut se centrer seulement sur l'autisme, et doit intégrer l'ensemble des troubles neuro-développementaux. La personne doit être considérée dans son ensemble et pas seulement à travers le prisme de son autisme.

Recommandation n°46: Assurer un financement pérenne de suivi de cohortes et de connaissance épidémiologique en France

Recommandation n°47: Développer la recherche relative aux trajectoires des personnes, en prenant en compte le diagnostic initial et les différents aspects de la prise en charge

Au-delà de ces éléments relatifs à la recherche, les administrations (éducation nationale, MDPH, ESMS via l'enquête ES handicap) mènent actuellement un recensement divers et hétérogène des troubles du spectre de l'autisme. Il apparaît nécessaire de faire converger les modalités de recensement pour les rendre exploitables au plan national. Les administrations doivent assurer une meilleure collecte et utilisation des données « administratives » disponibles : codage harmonisé des pathologies par les MDPH, étude des parcours via la constitution de panels sur la base des données suivies par la DREES dans le cadre de son enquête ES handicap.

Recommandation n°48: Assurer un recensement cohérent des troubles du spectre de l'autisme par les administrations afin d'en assurer une exploitation cohérente au plan national

La mission n'a pas mesuré les besoins de financement de ces différents aspects, il apparaît cependant majeur que la répartition des financements soit plus équilibrée et prenne mieux en compte les aspects de recherche, de soins, d'éducation, et de soutien familial. Cela implique de garantir pour le prochain plan des moyens nouveaux non exclusivement médico-sociaux et doter la gouvernance de moyens de fonctionnement y compris afin de favoriser la participation des familles, des personnes et des professionnels, notamment libéraux.

Delphine CORLAY

Gilles PETREAU

Claire COMPAGNON

Membres de l'Inspection générale des
affaires sociales

Membre de l'Inspection général
de l'éducation nationale

RECOMMANDATIONS DE LA MISSION

N°	Recommandation
Prendre la mesure de l'urgence en matière de prise en charge des adultes avec autisme, du repérage à une offre d'intervention adaptée tout au long de la vie	
1	Développer des dispositifs de repérage simplifiés au sein de leur milieu de vie (ESMS, domicile, établissements sanitaires) pour les adultes avec autisme et leurs accompagnants
2	Déployer des équipes mobiles « adultes » permettant un repérage, une orientation et une adaptation des interventions en cas de situations difficiles
3	Etablir un cahier des charges « type » pour développer l'habitat inclusif rapidement sur l'ensemble du territoire, en prévoyant les types d'aide (éventuellement financières directes) qui y seraient associées
4	Déployer dans la première année du 4 ^{ème} plan une première série de logements inclusifs à construire/structurer ; et procéder à un bilan à l'issue de la première année
5	Assurer une sensibilisation nationale et régionale des acteurs du service public de l'emploi en organisant une concertation autour des besoins des personnes avec autisme et la diffusion d'un guide
6	Recenser les bonnes pratiques et diffuser auprès des acteurs des outils d'accompagnement vers et dans l'emploi pour les personnes avec autisme
7	Prévoir un financement spécifique du dispositif emploi accompagné pour les personnes avec autisme et procéder à un suivi et un bilan des emplois ainsi financés
Renforcer la structuration des trois niveaux de diagnostic en assurant un accès rapide à l'ensemble des familles, et le démarrage immédiat d'une intervention adaptée	
8	Définir et mettre en œuvre de manière plus systématique un dispositif d'annonce dans le champ de l'autisme
9	Elaborer un programme d'appui aux professionnels de premier niveau pour l'établissement de diagnostic et l'orientation des familles (cf. recommandation miroir relative à la gouvernance du plan)

10	Etablir, en concertation avec les CD, les MDPH, les associations et gestionnaires d'établissements sanitaires et médico-sociaux, une cartographie de l'offre disponible dans les territoires à destination des familles et des professionnels
11	Intégrer dans des « conditions minimales d'organisation et de fonctionnement » prévues par le II de l'art. L 312-1 des ESMS, la mention de l'obligation de respect des RBP
12	Lancer un travail national d'évaluation, suivi d'une concertation avec les réseaux CMP, CAMSP et CMPP pour redéfinir leur positionnement dans le dispositif de premier recours en matière d'autisme, la mesure de leur activité et les moyens nécessaires pour accompagner leurs évolutions
13	Désigner des équipes « référentes-pivot » dans les territoires, en charge d'accompagner les familles en particulier dans les situations complexes et les moments de transition. Instaurer des réévaluations régulières, à la fois au sein des établissements procédant aux prises en charge, et par ces équipes-pivots
14	Construire au niveau territorial une offre médico-sociale et sanitaire de référence permettant un suivi souple du parcours des personnes avec accueil temporaire éventuel dans l'établissement si nécessaire
15	Renforcer la coordination des intervenants en préparation des moments de transition, en articulation avec la démarche « réponse accompagnée pour tous »
Redéfinir le rôle du secteur sanitaire dans la prise en charge des personnes autistes et de leurs familles	
16	Capitaliser sur l'expérience des PCPE, et clarifier les possibilités de prises en charge par l'assurance maladie
17	Définir un référentiel de prise en charge pour les hôpitaux de jour et le mettre en œuvre
18	Définir et mettre en œuvre des projets de recherche clinique en collaboration avec les hôpitaux de jour et ESMS accueillant des personnes aux profils similaires (comorbidités, etc.)
19	Permettre des marges de fongibilité aux ARS entre les crédits destinés aux dotations annuelles de fonctionnement et les crédits médico-sociaux, en veillant à prendre en compte l'activité globale de l'établissement de santé et les priorités de santé territoriales

20	Evaluer le temps de médecin disponible par personne en établissement (ESMS et HJ) et des types de consultations proposées, et diffuser les bonnes pratiques en matière de coordination des soins
21	Clarifier nationalement les modalités d'application de la circulaire frontière liée à la prise en charge des personnes autistes en consultation pour des situations complexes
22	Faire de la construction d'un schéma d'accès aux soins somatiques une priorité de l'action des ARS dans la première année du 4 ^{ème} plan
Continuer l'effort de formation, en particulier en matière de formation initiale, afin d'améliorer la qualité des interventions proposées en lien avec les RBP	
23	Assurer, par une impulsion politique forte, que les maquettes d'enseignement médical et para médical prennent obligatoirement en compte les RBP dans un calendrier précis
24	Favoriser les formations inter-institutionnelles (sanitaire, médico-social, Education Nationale, etc.) pour les acteurs de l'autisme d'un territoire
25	Mobiliser les CRA lors des temps de diagnostic et d'évaluation pour diffuser auprès des équipes de première ligne les outils diagnostiques en s'inspirant d'expériences déjà existantes : télémédecine, équipe mobile diagnostic, etc.
26	Favoriser les formations collectives sur site dans les ESMS et les établissements sanitaires, en incluant des observations de pratiques, et une réflexion sur le dispositif institutionnel
27	Inciter les organismes de formation et les OPCA à développer de nouvelles offres de formation avec une meilleure répartition territoriale
Mieux organiser les parcours scolaires pour favoriser l'inclusion des enfants en milieu ordinaire en coordonnant utilement les interventions pédagogiques et médico-sociales ou sanitaires ;	
28	S'appuyer sur les compétences développées par les équipes pédagogiques et médico-sociales des UEM pour créer des équipes ressource autisme au niveau départemental afin de soutenir les équipes enseignantes
29	Prolonger ce modèle d'inclusion des UEM en développant des SESSAD précoces intervenant dans l'école de proximité des enfants avec autisme et permettant ainsi d'assurer une unité de lieu de prise en charge et un appui à l'équipe enseignante et l'AVS

30	Mettre en œuvre un dispositif de suivi et d'évaluation des parcours scolaires des enfants avec autisme (scolarité ordinaire, avec ou sans ULIS, unités d'enseignement externalisées ou non, UEM, SESSAD intervenant à l'école, etc.)
31	Accroître et diversifier les possibilités de scolarisation et d'inclusion des élèves TSA en école élémentaire, à partir d'un cadre national de référence
32	En collège, engager des projets d'ULIS avec un SESSAD ou un service de santé partenaire
Refonder la politique publique à l'égard des familles et leur redonner leur juste place en structurant une offre de services	
33	Inclure des familles « expertes » dans les formations destinées aux professionnels, avec plusieurs niveaux d'intervention (témoignage, information, pilotage de projets, participation à des moments clés de la formation).
34	Expérimenter dans le champ de l'autisme, le dispositif de médiateur de santé-pairs (actuellement déployé en santé mentale)
35	Développer l'information précoce des familles sur les dispositifs disponibles, avec le relais des professionnels de premier recours (pédiatres, médecins généralistes, psychologues, personnels des crèches et des écoles maternelles etc.), et en diffusant les outils nécessaires
36	Dès le repérage de troubles neuro-développementaux chez l'enfant par la famille ou les professionnels de proximité, mettre en place les conditions d'un diagnostic et, sans attendre celui-ci, proposer aux familles des interventions adaptées avec une évaluation périodique des évolutions de l'enfant.
37	Faire intervenir la guidance parentale et familiale dès les premiers troubles, de préférence au domicile et en lien étroit avec les milieux de vie de l'enfant (crèche, école)
38	Inscrire et généraliser l'obligation d'accompagnement de la famille selon des protocoles à diffuser, par les ESMS ou les établissements sanitaires prenant en charge l'enfant, et en vérifier la mise en œuvre (projet d'établissement, fiche action du CPOM et certification HAS et Anesm)
39	Définir dans le champ de l'autisme des programmes d'éducation thérapeutique permettant de compléter la palette d'intervention

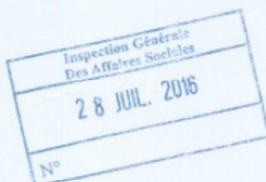
40	Créer des plateformes spécialisées dans l'offre de répit en élargissant cette notion en prévoyant un « droit de tirage » accordé par les MDPH
41	Elargir la possibilité de recours à des GEM, prévus aux articles 4 et 11 de la loi du 11 février 2005, pour les personnes avec autisme
Renforcer les modalités de gouvernance pour permettre un portage et une mise en œuvre efficaces de la politique nationale de l'autisme	
42	Revoir la composition et les modalités de fonctionnement du comité de suivi pour le prochain plan autisme
43	Renforcer les modalités de coordination des administrations centrales entre elles, en associant la CNSA et les ARS
44	Dans chaque académie, élaborer un schéma de mise en œuvre du cadre national de référence pour la scolarisation des élèves avec TSA et suivre statistiquement le parcours de ces élèves
Mieux connaître pour mieux piloter et mieux accompagner	
45	S'appuyer sur les travaux d'une commission scientifique internationale sur les innovations et les perspectives pour les personnes autistes afin de disposer régulièrement d'un lieu d'échanges de haut niveau permettant de mieux connaître et de compléter la réflexion comparative
46	Assurer un financement pérenne de suivi de cohortes et de connaissance épidémiologique en France
47	Définir et financer des projets de recherche relatifs aux trajectoires des personnes du diagnostic initial et les différents aspects de la prise en charge
48	Assurer un recensement cohérent des troubles du spectre de l'autisme par les administrations afin d'en assurer une exploitation au plan national

LETTRE DE MISSION



MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ
SECRETARIAT D'ÉTAT CHARGÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES
ET DE LA LUTTE CONTRE L'EXCLUSION

La Ministre
Cab/OV/AM/D16-020525



La Secrétaire d'Etat

Paris, le 22 JUL. 2016

NOTE

A l'attention de Monsieur Pierre BOISSIER,
Chef de l'Inspection générales des Affaires sociales

Objet : Mission d'évaluation du 3^{ème} Plan Autisme 2013-2017

Le troisième plan autisme 2013-2017, lancé le 2 mai 2013, a permis des avancées certaines dans l'évolution du diagnostic et de l'accompagnement des personnes avec autisme. Il s'est appuyé sur l'état des connaissances et sur les recommandations de bonnes pratiques publiées par la Haute autorité de santé et l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Ce troisième plan autisme a bénéficié d'un budget spécifique de 205 M€, dont 195 M€ pour le secteur médico-social.

Lors de la Conférence nationale du Handicap du 19 mai 2016, le Président de la République a annoncé qu'un 4^{ème} Plan Autisme verrait le jour à l'issue du 3^{ème}. C'est dans cette perspective qu'une évaluation du 3^{ème} plan doit être menée sur les 5 axes qui le composent :

- Le diagnostic et l'intervention précoce
- L'accompagnement tout au long de la vie
- Le soutien aux familles et aux aidants
- La poursuite des efforts de recherche
- La formation de l'ensemble des acteurs

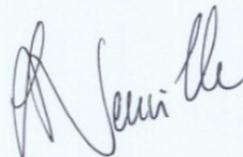
La mission examinera également les modalités de répartition des crédits de ce plan et dressera le bilan de leur consommation. Pour mener à bien les investigations, il conviendra d'analyser la situation dans une ou plusieurs ARS. Il importera enfin que la mission puisse identifier les principaux freins et obstacles ayant pu limiter la mise en œuvre du 3^{ème} Plan Autisme afin d'émettre des propositions d'amélioration.

Cette mission devra s'appuyer, en tant que de besoin, sur les travaux du Comité de suivi du Plan Autisme, du Secrétariat général du Comité Interministériel du Handicap, des administrations centrales, des Agences régionales de Santé et de la Caisse nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

Les conclusions de cette mission devront être rendues pour le 1^{er} novembre 2016, afin de pouvoir être présentées lors du Comité Interministériel du Handicap qui se tiendra la semaine du 28 novembre 2016.



Marisol TOURAINE



Ségolène NEUVILLE

LISTE DES PERSONNES RENCONTREES

Nom	Prénom	Fonction ou titre	Organisme
<i>CIH et comité de suivi autisme</i>			
Le Houérou	Annie	Députée des Côtes d'Armor, présidente du comité de suivi du troisième plan	
Petitmengin	Etienne	Secrétaire général du CIH	
Toutin-Lasri	Valérie	Cheffe de projet du plan autisme	
<i>Cabinet du secrétariat d'Etat</i>			
Schovanec	Josef	Chargé de mission	
Veber	Olivier	Directeur de cabinet	
Delivre-Melhorn	Joris	Chargé de mission	
<i>CNAMTS</i>			
Fouard	Annie	Responsable du département de l'hospitalisation (DDGOS)	
Gabach	Pierre	Responsable du département des prestations et des maladies chroniques (DDGOS)	
Leblanc	Gareménick	Coordinatrice de la cellule médico-sociale, DDGOS/DOS/Département de l'hospitalisation	
Ménager	Christelle	Responsable du département études sur les pathologies et les patients (DSES)	
Rachas	Antoine	Médecin épidémiologiste	
<i>DGCS</i>			
Cologer	Christiana	Adjoint au chef de bureau	
Cuvillier	Nathalie	Sous-directrice de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées	

RAPPORT IGAS N°2016-094R / IGEN N° 2017-031

Colas	Louis-Xavier	chef du bureau des formations sociales
Dubois-Mazeyrie	Laurent	Adjoint au chef de bureau
Guyot	Sylvia	Chargée de mission sur le 3ème plan autisme et sur le handicap psychique
Kordylas	Murielle	Chargée de mission ESMS enfants handicapés
Lhoste	Jean-François	Adjoint à la sous-directrice sur le volet personnes handicapées
Soubrié	David	Sous-directeur des professions sociales, de l'emploi et des territoires
Tagliana	Cécile	Cheffe de service
Talbot	Stéphanie	Cheffe du bureau 3B insertion, citoyenneté, parcours de vie des PH
Vinquant	Jean-Philippe	Directeur général

DGOS

Caratti	Julia	Chargée de mission autisme et personnes handicapées
Escalon	Sylvie	Adjointe au sous-directeur
Kurth	Thierry	Chef du bureau R4
Pratmarty	Samuel	Sous-directeur

DGS

Castaing	Geneviève	Cheffe de bureau santé mentale
Leborgne	Philippe	Médecin

DREES

Aubert	Patrick	Sous-directeur de l'observation de la solidarité
Bergeron	Thomas	Chargé d'études et d'enquêtes
Dauphin	Laurence	Responsable du pôle handicap - bureau handicap et dépendance

RAPPORT IGAS N°2016-094R / IGEN N° 2017-031

Roy	Delphine	Cheffe du bureau handicap dépendance
Zakri	Malika	Adjointe de la cheffe de bureau handicap dépendance
DGESCO		
Bryon	Isabelle	Cheffe du bureau de la personnalisation des parcours scolaires et de la scolarisation des élèves handicapés, DGESCO
Vrand	Roger	Sous-directeur du socle commun, de la personnalisation des parcours scolaires et de l'orientation, DGESCO
DGEFP		
Chicanot	Géraldine	Chargée de mission à la mission de l'emploi des travailleurs handicapés
Descreux	Claire	Adjointe à la déléguée générale, cheffe de service
Neuville	Marine	Cheffe de la mission emploi des travailleurs handicapés
Fédération française de psychiatrie		
Chambry	Jean	Membre de la FFP
Dannion-Grilliat	Anne	Professeur de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent à la Faculté de Médecine de Strasbourg, Responsable du DESC de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent
Odier	Bernard	Président
HAS		
André-vert	Joëlle	Chef de projet dans le service des bonnes pratiques professionnelles
Grenier	Catherine	Directrice de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins
Laurence	Michèle	Médecin, cheffe de service des bonnes pratiques professionnelles
Maigne	Dominique	Directeur

Anesm

Charlanne	Didier	Directeur de l'Anesm
Jean-Bart	Christiane	Responsable du secteur des personnes handicapées

Cour des comptes

Froment-Védrine	Michèle	Conseillère maître 3ème chambre
Levestre	Philippe	Rapporteur 6ème chambre
Lucioli	Esmeralda	Rapporteur extérieur
Netter	Patrick	Conseiller expert
Pagliaroli	Estelle	Vérificatrice 6ème chambre
Paillet	Floriane	Stagiaire
Puiseux	Anatole	Auditeur
Rabaté	Laurent	Conseiller maître, rapporteur général devant la formation interchambres

Ministère du logement

Haiat	Régis	Chef de bureau des politiques sociales du logement
L'Haridon	Alain	Chargé de mission sur la réglementation du financement du logement social
Ludmann	Yann	Sous-directeur des politiques de l'habitat
Orefici	Christine	Adjointe au chef de bureau de la programmation du logement social, des politiques locales de l'habitat et du renouvellement urbain

UNIFAF

Valladont	Gilles	Secrétaire général UNIFAF Franche-Comté
-----------	--------	---

CNSA

Brugerolle	Aurélie	Chargée de mission
Courcuff	Elodie	Chargée de mission aide aux aidants

Dupont	xavier	Directeur des Etablissements et services médico-sociaux	
Gueydan	Geneviève	Directrice	
Montangon	Nathalie	Responsable du pôle programmation et service	direction des établissements et services
Veber	Anne	Chargée de mission autisme	
SG-MAS			
Ginesy	Eric	Adjoint au secrétaire général	
Guine	Adrienne	Stagiaire	
Hoareau	Virginie	Chargée de mission	
Risselin	Patrick	Chargé de mission « Médico-social/santé mentale »; Pôle santé - ARS	
Associations			
Biette	Sophie	Responsable autisme de l'UNAPEI	
Dennery	Vincent	Président d'Agir et vivre l'autisme	
Maignien	Christine	Présidente de la fédération Sésame autisme	
Langlois	Danièle	Présidente d'Autisme France	
Radier	Isabelle	Présidente du Comité consultatif national des autistes de France	
Bonnot-Briey	Steph	Association francophone de femmes autistes	
Battut	Mireille	Vice-présidente du rassemblement pour une approche des autismes humaniste et plurielle	
Havreng	Jean-François	Membre du CA du RAAHP et vice-président de l'association nationale des hôpitaux de jours pour enfants et adolescents	
Service de neuropédiatrie du CHU de Robert Debré			
Bosphug-Tanguy	Odile	Chef de service de neurologie pédiatrique et des maladies métaboliques, PU-PH	
Germanaud	David	PHU - Neuropédiatre	
Gras	Domitille	Praticien hospitalier en neurologie : neuro-pédiatre	

RAPPORT IGAS N°2016-094R / IGEN N° 2017-031

Pinabiaux	Charlotte	Maître de conférence en neuropsychologie	
Bretagne			
Arzel	Yannick	Responsable des établissements et services de l'association gestionnaire les jeunets d'or	CRA
Aulnette	Véronique	Chef du service évaluation	MDPH 35
Badic	Simona	Pédo-psychiatre, unité d'évaluation et diagnostic	CHU Brest
Baudon	Sabine	Stagiaire	ARS Bretagne
Blin	Christine	Direction	FAM la clé des champs, Brest
Bougaran	Lucie	Directrice de l'Unité d'appui et de coordination du CRA	CRA
Brossay	Evelyne	Chargée de mission et référente pour les adultes en situation de handicap.	CD 35
Cavalan	Xavier	Co-président	union régionale autisme France Bretagne
Corbe	Gwénaelle	MISP	ARS Bretagne
Coudray	Jean-Yves	Directeur de l'autonomie et directeur de la MDA	CD56
Delucq	Anne	Responsable du pôle schéma et programmation, DAHA	ARS Bretagne
Dr Chevreuil	Claire	Psychiatre chargée de mission à l'UAC	CRA
Dr Levenez	Catherine	Pedo-psychiatre chef de pôle	35i03 SESSAD
Even	Anne-Yvonne	DA parcours	ARS Bretagne
Gallardon	Catherine		conseil départemental 22
Giovannacci	Nathalie	Directrice adjointe financement et performance du système de santé	ARS Bretagne
Henry	Mathile	Responsable du pôle allocation de ressources médico-sociales au sein du pôle financement et performance, DAF	ARS Bretagne
Le Borgne	Jocelyne	Cadre socio-éducatif à l'unité d'évaluation et diagnostic	CHRU
Lecomte-Tribehou	Valérie	Directrice PA-PH	CD 35
Leporcher	Oriane	Directrice adjointe PA-PH	CD 29
Letoret	Anne		CD 22
Lorent	Maryvonne	Gestionnaire de dossiers de santé, pilotage de l'enveloppe personnes handicapées	ARS Bretagne

RAPPORT IGAS N°2016-094R / IGEN N° 2017-031

Mamdouh	Mohamed-Ali	Conseiller technique ASH du recteur	education nationale
Moneger-Rogge	Pierre	Inspecteur éducation national, conseiller technique du directeur technique	education nationale
Mulliez	Stéphane	Directeur général adjoint	ARS Bretagne
Penhouet	Dominique	DAHA	ARS Bretagne
Radioye	Marie-Laure	Cadre	UEM du centre hospitalier Guillaume Regnier
Valadou	Julie	Référente du plan autisme, inspectrice, DAHA	ARS Bretagne
Vulcain	Hélène	Co-présidente	autisme Emeraude
Alsace			
Alexandre	Fabienne	Médecin responsable évaluation	MDPH 67
Autler	Bénédicte	Directrice autonomie et directrice MDPH 67	CD 67
Bindou	Anne-Caroline	Directrice générale	Fondation Sonnenhof
Biry	Jean-Luc	Responsable pôle éducation et orientation scolaire	MDPH 68
Coignard	Delphine	Directrice	MDPH 68
Debionne	Sophie-Charlotte	Chargé de mission autisme inspection ASH	Education nationale
Fischer	Christian	Directeur autonomie	Conseil départemental Haut-Rhin
Fontanel	Marie	Directrice générale déléguée	ARS grand est
Forget	Nicole	IEN ASH	Education nationale
Franck	Paul	Président	Association ALS'Asperger
Frare	Prinio	Président	Papillons blancs Haut-Rhin
Gall	Fabienn	Chef de service UEMA/SESSAD autisme	Papillons Blancs Alsace
Guenegant	Jean-Charles	Directeur	IMPRO ARSEA
Helfer	Amélie	Educatrice spécialisée	Centre de ressource autisme antenne 68
Jakob	Philippe	Directeur général	Adèle de Glaubitz
Jandol	Rémi	Directeur général	ARSEA
Keller	Nathalie	Chargée de mission ASH	Education nationale
Le Scouezec	Gildas	Directeur général	ADAPEI Papillons blancs Alsace

RAPPORT IGAS N°2016-094R / IGEN N° 2017-031

Leclercq	Noémie	Présidente	Association Aaron
Luttringer	Charles	Directeur	ARSEA
Meugé	Jean-David	Directeur général	Aapei Strasbourg
Oberlin	Michèle	Psychiatre	Centre de ressources autisme antenne 68, enfants et adolescents
Ricard	Rachel	Directrice développement	Papillons blancs Alsace
Rouge dit Gaillard	Ghislaine	Directrice pôle enfance	Papillons blancs Alsace
Schröder	Carmen	PU-PH, SPEA	CHU de Strasbourg
Serein	Frédérique	Directrice pôle juniors	Fondation Sonnenhof
Verneis	Caroline	Responsable pôle offre médico-sociale	Délégation territoriale Alsace ARS Grand est
<i>Nouvelle-Aquitaine</i>			
Abbal	Bénédicte	Responsable du pôle financement médico-social	ARS
Acef	Saïd	Directeur délégué à l'autonomie	ARS
Amestoy	Anouck	Pédopsychiatre Coordonnateur Centre Ressources Autisme Aquitaine	CRA
Bellmas	Juliette	Chargé de mission PH à la DOSA	
Cresté	Françoise	Enseignante spécialisée du CRA (Bordeaux) Aquitaine	CRA
Dr Fiard		Psychiatre, responsable du Centre Expertise Autisme Adultes (CEAA), Niort	
Dutauzia	Julie	Cheffe de cabinet	ARS
Etchegoyhen	Kattalin	Orthophoniste Responsable Formation CRA Aquitaine	CRA
Etienne	Nathalie		CRA Limousin
Fraysse	François	Directeur Direction du pilotage, de la stratégie et des parcours (au titre de ses fonctions ex-Poitou-Charentes)	ARS
Gaboriau	Séverine	Directrice de la MAS de Melle (79)	
Godard	Sylvie	secrétaire général UNIFAF Aquitaine	UNIFAF
Grandpré	Arlette	Conseillère technique - recteur de l'académie de Bordeaux	éducation nationale
Joan-Grangé	Arnaud	directeur, direction des financements	ARS

RAPPORT IGAS N°2016-094R / IGEN N° 2017-031

Jousserand	France	Vice-présidente Union Régionale Autisme-France Poitou-Charentes (U.R.A.F.P.C.)	
Lacombe	Maryse	Conseillère technique – auprès du recteur de l’académie de Limoges	éducation nationale
Leclerc	Marie-Claude	Présidente d’autisme Gironde, Vice-Présidente Autisme Sud Gironde	
Leclerc	Marie-Claude	Habitat et emploi	
Levêque	Jean-François	Conseiller technique – auprès du recteur de l’académie de Poitiers	éducation nationale
Morena	Anne-Sophie	Directrice du pôle de compétences autisme de l'Adapei de la Corrèze	ADAPEI
Nadau-Vidal	Dominique		CREAI Limousin
Négrier	François	Directeur de la Délégation Départementale de la Haute-Vienne (au titre de l’ex-Limousin)	ARS
Percher	Denis	Adjoint de direction en charge du CRA Poitou-Charente	
Seguineau	Elise	Responsable adjointe du pôle financement médico-social	ARS
Sottou	Christian	Président Autisme Pau Béarn Pyrénées	
Soubiroux	Ghislaine	Vice-présidente d’Asper24. Membre asper 33, et de l’associations inter-phase, et alters-ego, membre d’autisme France	Autisme France
Veyret	Emeline	Responsable du pôle animation de la politique régionale de l’offre	ARS
Villoutreix	Nicolas	Directeur du Secteur Enfants des Papillons Blanc de la Dordogne	Les Papillons blancs
<i>Occitanie</i>			
Andanson	Julie	PH SUPEA	Hôpital La Grave, Toulouse
Asencio	Jacques	Directeur Pôle enfance	UNAPEI 66
Baghdadli	Amaria	Professeur des universités - PH ; coordinatrice du département universitaire de pédo-psychiatrie ; coordinatrice du CRA du Languedoc Roussillon	ChU de Montpellier

RAPPORT IGAS N°2016-094R / IGEN N° 2017-031

Blachon	Claude	Médecin	APEI de THAU
Blanc-Perrin	Aurore	Pédiatre Pédopsychiatre	CRA 34
Bouilhac	Claire	Médecin et directrice adjointe	PMI 31
Boulnois	Cathy	Chef de service SESSAD L'ombrelle	
Chollet-Fouks	Catherine	PH pédo-psyhciateur	CH Gérard Marchant, Toulouse
Collin	Olivier	Pédopsychiatre TSA Gard Lauzère	CHU Nîmes
Coste	Sandrine	Psychologue	
De la Rochère	Bernadette	Statisticienne	ARS Occitanie
Debray	Jean-Baptiste	Chef de service	CERESA
Delmas	Fabien	Directeur Site Hérault Enfants-ado	Sesame Autisme
Dupont	Didier	Directeur	Le Bosquet
Endress	Tatiana	Pédopsychiatre chef de service CAC psychiatrie infanto-juvénile	CH Narbonne
Florence	Jason	Référent administratif autisme	ARS Occitanie
Galtier	Géraldine	Cadre Coordinatrice TSA Gard Lauzère	CHU Nîmes
Garrigues	Céline	Médecin, référent handicap et autisme	ARS Occitanie délégation départementale de l'ARS
Gélinotte			
Gioiosa-Esteinny	Sabine	Coordinatrice APAJH 09	
Gonnier	Véronique	Adultes	CRA 34
Hahn	Valérie	Directrice	MAS Camille Claudel APSH
Heyraud	Alain	Président général	ASPTT/Orange
Jacquet		Directeur général adjoint	CHU Nîmes
Levrier	Olivia	DOSA	ARS Occitanie
Louvois	Eric	Inspecteur ASH Hérault	
Maffre	Thierry	Directeur et coordinateur du Centre de Ressources Autisme Midi-Pyrénées/ Praticien hospitalier	CHU de Toulouse
Maire	Isabelle	Médecin	CAMSP 11
Majorel	Julie	unités de soins pour tous petits avant 5 ans	CRA 34
Mantoulan	Carine	InPACTS	
Martin	Carole	Responsable unité handicap - DOSA	ARS Occitanie

RAPPORT IGAS N°2016-094R / IGEN N° 2017-031

Martinet	Régine	Responsable pôle médico-social	ARS Occitanie
Maurel	Nathalie	Directrice	IME AL CASAL-SESSAD POC Y MES
Meyer	Jacqueline	Cadre de santé	CRA 34
Mirande	Brigitte	Inspectrice éducation nationale	
Morfoisse	Jean-Jacques	Directeur général adjoint ARS	
Moureau	Yannick	Chef de projet psychiatrie santé mentale	ARS Occitanie
Odoyer	Roxanne	Médecin psychiatre	CRA 34
Pernon	Eric	Psychologue enseignant	CRA 34
Puech	Olivier	Médecin inspecteur de santé publique, conseiller médical sur la thématique santé mentale	ARS Occitanie
Reverte	Emilie	Directrice adjointe	CERESA
Roi	Pauline	Directrice	FAM pour personnes vieillissantes TSA 30
Roussel-Hosotte	Alexandra	DH de la direction aux services aux patients (volet SP intégrant santé mentale)	CRA 34
Tarrega	Aude	Enseignante spécialisée	
Viellecroze	Françoise		AGAPEI
Vigue	Marie-Gabrielle	Médecin	CHU Montpellier
Chercheur			
Chamak	Brigitte	Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale, Société,	CERMES3, INSERM U988, CNRS UMR 8211, EHESS, Université Paris Descartes
Chercheurs - membres de la commission scientifique internationale			
Baghdadli	Amaria	Pédopsychiatre	France
Barthelemy	Catherine	Pedo-psychiatre	France
Bourgeron	Thomas	Généticien	France
Chabane	Nadia	Pédopsychiatre	Suisse
Charman	Tony	Psychologue clinicien	Royaume Uni
Cuxart	Francesco	Docteur en psychologie	Espagne

RAPPORT IGAS N°2016-094R / IGEN N° 2017-031

Defresne	Pierre	Pédiatre, neuropédiatre	Belgique
Dionne	Carmen	Professeure psychologue	Canada
Gillberg	Christopher Gillberg	Psychiatre de l'enfant et de l'adolescent	Suède
Green	Jonathan	Pédo-psychiatre	Royaume Uni
Hervas-Zuniga	Amaia	Pédopsychiatre	Espagne
Julien-Gauthier	Francine	Professeur de sciences de l'éducation	Canada
Leboyer	Marion	Psychiatre	France
Magerotte	Ghislain	Psychologue	Belgique
Monti	Annalisa	Neuropsychiatre	Italie
Mottron	Laurent	Psychiatre	Canada
Munir	Kerim	Psychiatre	Etats-Unis
Roeyers	Herbert	Spécialiste en psychologie clinique	Belgique
Rogé	Bernadette	Psychologue	France
Volkmar	Fred	Psychologue	Etats-Unis

LISTE CONFÉRENCE TÉLÉPHONIQUE

Nom	Prénom	Titre ou fonction
Centre-Val-de-Loire		
Bellanger	Benoit	Chargé de mission plan autisme et personnes handicapées à l'ARS
Chabassière	Tony	Gestionnaire sur le suivi de l'enveloppe budgétaire sur les personnes handicapées.
Van Wassenhove	Eric	Directeur de l'autonomie
Corse		
Colonna	Audrey	Directrice adjointe chargée du médico-social, référent administratif autisme
Suard	Catherine	Médecin inspecteur de santé publique, référent médical autisme
Grand-Est		
Caillet	Marie-Hélène	Responsable du département autorisation allocations de ressources
Christophe	Edith	Directrice de l'offre médico-sociale
Viennesse	Karine	Référente administrative du plan autisme et cheffe de service personnes handicapées
Guyane		
Darchez	Marie-Lou	Référente administrative autisme
Marrien	Nathalie	Directrice adjointe de la régulation de l'offre sanitaire et médico-sociale, en charge du médico-sociale
Hauts-de-France		
Guérin	Sophie	Référente autisme
Mirloup	Elise	Responsable du service programmation autorisation sur le champ du handicap
Muys	Christophe	Sous-directeur planification médico-sociale
Van Rechem	Françoise	Directrice de l'offre médico-sociale
Wasselin	Monique	Directrice adjointe de l'offre médico-sociale
Ile-de-France		
Bourquin	Marc	Directeur de l'offre médico-sociale
Garrec	Anne	Responsable de département offre handicap
Isserlis	Catherine	Référente médical autisme
Querne	Marie-France	Référente régionale autisme
Martinique		
Audel	Marie-Laure	Médecin inspecteur, conseiller médical, direction de l'offre médico-sociale
Le Gall	Audrey	Inspectrice principale dans le département PH
Normandie		
Gibert	Eléonore	Référent régional administratif autisme

Le Frêche	Christine	Directrice de l'autonomie
Locca	Laurence	Adjointe à la directrice de l'autonomie et responsable du pôle de l'organisation médico-sociale
Occitanie		
Barberio	Simon	Cadre référent PH sur le volet programmation
Binot	Sylvie	Responsable du pôle médico-social à Toulouse
Garrigues	Céline	Médecin référence handicap
Julien	Nicolas	Directeur adjoint responsable du pôle médico-social pour le territoire ex Languedoc-Roussillon
Labie	Michèle	Référente du plan autisme sur le versant administratif
Océan indien		
Corre	Juliette	Directrice de la délégation
Desmestre	Sandra	Directrice générale adjointe
Lodiou	François	
Marie-Louise	Eric	
Meal	Fabienne	Responsable du service médico-social
Vignon	Gilles	Délégation de l'offre de soin à l'Ile de la Réunion
PACA		
Gauthier	Dominique	Directrice de l'offre médico-sociale
Rios	Sophie	Responsable du département pour les personnes en situation de handicap et difficultés spécifiques
Pays-de-la-Loire		
Courrèges	Cécile	Directrice générale ARS
Boileau	Marie-Lyne	Chargée de projet sur l'allocation de ressources PH
De Rusunan	Marie-Paule	Médecin, Cheffe de projet régionale pour la déclinaison du plan
Fontaine	Christine	Chargée de projet à la direction de l'efficience de l'offre à l'ARS
Salomon	Patricia	Responsable de département médico-social à la direction de l'accompagnement et des soins
Trohel	Armelle	Responsable du secteur handicap dans le département médico-social
Auvergne-Rhône-Alpes		
Cholly	Françoise	
Lecenne	Marie-Hélène	Directrice de l'autonomie
Record	Charles-Henri	Chargé de mission
Bourgogne Franche-Comté		
Guillin	Caroline	Responsable du département appui au pilotage et à la performance
Moser-Moulaa	Anne-Laure	Directrice de l'autonomie
Cusey	Célia	

SIGLES UTILISES

AAP	Appel à projet
ADF	Assemblée des départements de France
AE	Autorisation d'engagement
AEEH	Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AESH	Accompagnants des élèves en situation de handicap
AH	Adulte handicapé
ANCREAI	Association nationale des CREAI
Anesm	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux
ANFH	Association nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier
ARS	Agence régionale de santé
AT	Accueil temporaire
ATIH	Agence technique de l'information sur l'hospitalisation
AuRA	Auvergne-Rhône-Alpes
AVS	Auxiliaire de vie scolaire
BFC	Bourgogne-Franche-Comté
CAMSP	Centre d'action médico-sociale précoce
CFTMEA	Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent
CIH	Comité interministériel du handicap
CHU	Centre hospitalier universitaire
CLIS	Classe pour l'inclusion scolaire
CMP	Centre médico-psychologique
CMPP	Centres médico-psycho-pédagogiques
CNCPH	Conseil national consultatif des personnes handicapées
CNFPT	Centre national de la fonction publique territoriale
CNP	Conseil national de pilotage
CNR	Crédits non reconductibles
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
COTECH	Comité technique de suivi de la convention
CP	Crédit de paiement
CPC	Commission paritaire consultative
CPOM	Convention pluriannuelle d'objectifs et de moyens
CRA	Centre de ressources autisme
CREAI	Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
CTRA	Comité technique régional autisme
DECT	Démarche d'évaluation concertée territoriale

DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGESCO	Direction générale de l'enseignement scolaire
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DGS	Direction générale de la santé
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DRJSCS	Direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale
DIU	Diplôme inter-universitaire
DU	Diplôme universitaire
DPC	Développement professionnel continu
DSS	Direction de la sécurité sociale
EFTS	Etablissement de formation au travail social
EH	Enfant handicapé
ENI	Extension non importante
EPRUS	Etablissement de préparation et de réponse aux urgences sanitaires
ESAT	Etablissement et service d'aide par le travail
ESMS	Etablissements et services médico-sociaux
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FINESS	Fichier national des établissements sanitaires et sociaux
FIR	Fonds d'intervention régional
GTIA	Groupe technique inter-administratif
HAS	Haute autorité de santé
HCSP	Haut conseil de la santé publique
HJ	Hôpital de jour
IRESP	Institut de recherche en santé publique
IEN	Inspecteur de l'éducation nationale
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
IGAENR	Inspection générale de l'administration de l'éducation nationale et de la recherche
IME	Institut médico-éducatif
IMpro	Institut médico-professionnel
INPES	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
INVS	Institut de veille sanitaire
IRTS	Institut régional du travail social
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
OGD	Objectif global des dépenses
ONDAM	Objectif national des dépenses d'assurance maladie
OPCA	Organisme paritaire collecteur agréé
PACA	Provence-Alpes-Côte-d'Azur
PAQ	Plan d'amélioration de la qualité

PAR	Plan d'action régional
PCPE	Pôle de compétence de prestations externalisées
PECS	Picture exchange communication system
PCH	Prestation de compensation du handicap
PPI	Projet personnalisé d'intervention
PRIAC	Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte de l'autonomie
PRITH	Plan régional d'insertion des travailleurs handicapés
RBP	Recommandations de bonnes pratiques
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SESSAD	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SG-CIH	Secrétaire général du CIH
TEACCH	Treatment and education of autistic and related communication handicapped children
TED	Troubles envahissant du développement
TSA	Troubles du spectre autistique
UEM	Unité d'enseignement en maternelle
ULIS	Unité localisée pour l'insertion scolaire
UNIFAF	Fonds d'assurance formation de la branche sanitaire, sociale et médico-sociale