



CENTRE NATIONAL DE GESTION

DEPARTEMENT CONCOURS – AUTORISATION D'EXERCICE
MOBILITE, DEVELOPPEMENT PROFESSIONNEL

BUREAU CONCOURS ADMINISTRATIFS NATIONAUX

**CONCOURS D'ACCES AU CYCLE PREPARATOIRE AUX CONCOURS INTERNES CONCOURS
D'ADMISSION AU CYCLE DE FORMATION DES ELEVES ATTACHES D'ADMINISTRATION
HOSPITALIERE.**

1^{ère} EPREUVE D'ADMISSIBILITE

LUNDI 18 MARS 2019

Durée 4 heures – Coefficient 2

Rédaction d'une note de synthèse sur un sujet d'ordre général.

SUJET :

**A L'aide des documents joints, vous élaborerez une note de synthèse sur
l'autisme et l'inclusion sociale.**

**IMPORTANT – Dès la remise du sujet, les candidats sont priés de vérifier le nombre de pages
et la numérotation : 45 pages + 2 (sujet + sommaire).**

NOTE de SYNTHÈSE

Vous rédigerez une note de synthèse sur l'autisme et l'inclusion sociale.

1. Circulaire n°2010-292 du 27 juillet 2010 page 1 à 4
2. Circulaire n°95-12 du 27 avril 1995 page 5 à 10
3. Rapport de l'IGAS « évaluation du 3^{ème} plan autisme... » page 11 à 17
4. Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement page 18 à 26
5. Décret n°2017-815 du 5 mai 2017 page 27 à 30
6. Synthèse de la cour des comptes page 31 à 37
7. Lettre ouverte au gouvernement page 38
8. Communiqué de presse du 19 février 2018 de l'Anesm et de l'HAS page 39 à 41
9. TSA quotidien du mardi 22 janvier 2019 page 42 à 45

SOLIDARITÉS

ACTION SOCIALE

Handicapés

MINISTÈRE DE LA SANTÉ
ET DES SPORTS

MINISTÈRE DU TRAVAIL,
DE LA SOLIDARITÉ
ET DE LA FONCTION PUBLIQUE

CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ
POUR L'AUTONOMIE

Direction générale de la cohésion sociale

Sous-direction de l'autonomie des personnes handicapées
et des personnes âgées

Bureau insertion et citoyenneté (3B)

Direction générale de l'offre de soins

Sous-direction régulation de l'offre de soins

Bureau R4

Direction générale de la santé

Sous-direction maladies chroniques

Bureau de la santé mentale (MC4)

*Direction des établissements
et services médico-sociaux*

Pôle programmation de l'offre de services

Circulaire interministérielle DGCS/DGOS/DGS/CNSA n° 2010-292 du 27 juillet 2010 relative à la mise en œuvre régionale du plan autisme 2008-2010

NOR : *MTSA1020243C*

Validée par le CNP le 23 juillet 2010 – Visa n° 2010-177.

Date d'application : immédiate.

Résumé : le plan autisme 2008-2010 prévoit des actions dont la mise en œuvre est à la fois nationale et régionale. Il importe d'attirer l'attention des acteurs régionaux, institutionnels et professionnels du champ sanitaire et médico-social sur leur rôle dans l'animation locale du plan et l'organisation territoriale de l'offre de service pour le repérage, le diagnostic, le soin et l'accompagnement.

Mots clés : autisme – handicap.

Références :

Plan autisme 2008-2010 ;

Circulaire DGAS/DGS/DHOS/3C n° 2005-124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED) ;

Circulaire DGAS/DGS/DHOS n° 2008-309 du 8 octobre 2008 relative au plan autisme 2008-2010 : diffusion et mise en œuvre.

Le directeur général de la cohésion sociale, la directrice générale de l'offre de soins, le directeur général de la santé et le directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie à Mesdames et Messieurs les directeurs généraux des agences régionales de santé (pour exécution).

L'accompagnement et la prise en charge des personnes atteintes de troubles envahissants du développement (TED) font l'objet d'une mobilisation nationale, traduite dans le plan autisme 2008-2010. La circulaire du 8 mars 2005 précise l'organisation de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes atteintes de TED. Dans le cadre de la nouvelle organisation territoriale liée à la mise en place des agences régionales de santé (ARS), la présente circulaire précise les mesures relevant plus particulièrement d'une mise en œuvre régionale ou territoriale.

En effet, nonobstant l'échéance prochaine de ce second plan, certaines actions sont programmées pour une réalisation échelonnée jusqu'en 2012 (par exemple la mesure 25 du plan concernant le renforcement de l'offre d'accueil en établissement et services) et d'autres auront un prolongement au-delà du plan.

Cette circulaire détaille plus particulièrement :

- l'animation régionale du plan ;
- les missions et rôles des centres de ressources pour l'autisme (CRA) ;
- l'organisation territoriale de l'offre de service pour le diagnostic, le soin et l'accompagnement.

1. L'animation régionale du plan

Les ARS devront veiller à ce que le dialogue, la concertation et l'approfondissement des problématiques liées à l'autisme et aux TED puissent être traités dans une instance régionale – pas nécessairement spécifique –, dont la forme devra être appropriée au contexte local, l'organisation et les modalités de fonctionnement de cette instance devant être formalisées. Les comités qui assuraient ces fonctions précédemment de façon satisfaisante pourront être conservés. De plus, il est important qu'une personne soit identifiée au sein de chaque ARS, pour être notamment le correspondant régional sur l'autisme, afin d'assurer la cohérence des actions entreprises et de simplifier les échanges d'information entre les différents niveaux : territorial, régional et national.

2. Missions et rôle des centres de ressources pour l'autisme (CRA)

Les missions des CRA sont décrites dans la circulaire du 8 mars 2005. L'état des lieux annuel du fonctionnement et des ressources des CRA est réalisé, depuis 2009, sur la base d'un rapport d'activité standardisé et transmis à la CNSA pour analyse comparative des résultats. Les résultats obtenus montrent que, globalement, les CRA mettent en œuvre l'ensemble des missions qui leur sont confiées. Toutefois, des progrès doivent encore être réalisés. Ainsi, les CRA et équipes hospitalières associées devront notamment :

- veiller à ce que soient identifiés, au sein de chaque territoire de santé, des professionnels de santé intervenant dans le champ somatique, formés aux spécificités de l'autisme et susceptibles de délivrer des soins dans les conditions spécifiques requises (mesure 14) ;
- renforcer le travail conjoint avec les MDPH pour améliorer l'évaluation des besoins individuels, afin de définir les plans personnalisés de compensation des personnes. Les équipes hospitalières des CRA devront notamment s'impliquer dans la formation des équipes pluridisciplinaires des MDPH et être un recours pour les situations et les diagnostics complexes. Par endroits, des coopérations sont d'ores et déjà instituées entre CRA et MDPH (information mutuelle, concertations à intervalle régulier, études de cas...), formalisées ou non par des conventions. Il importe de développer ces coopérations, qui enrichissent les pratiques au profit des usagers et des professionnels. Les actes des premières rencontres nationales entre MDPH et CRA, organisées en décembre 2009, illustrent des expériences variées de coopération en région. (Ils sont consultables sur le site du ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique et sur le site de la CNSA) ;
- poursuivre et renforcer la mission d'animation du réseau des acteurs, en matière de diagnostic et d'évaluation des troubles et pour la diffusion des connaissances et l'évolution des pratiques permettant d'accroître la qualité des interventions et des réponses apportées ;
- organiser l'information et la formation des professionnels, favoriser les formations interdisciplinaires. Cette mission s'exercera particulièrement pour la mise en œuvre de la mesure 5 du plan autisme, qui prévoit une formation de formateurs, permettant de disposer de personnes ressources à l'échelle des régions. Cette action, dont l'opérateur national est l'École des hautes études en santé publique (EHESP), est déterminante pour l'appropriation, par un grand nombre d'acteurs, de l'état des lieux des connaissances validées sur l'autisme et les TED réalisé par la HAS. Les CRA doivent être un relais important de cette action, notamment par l'appui qu'ils apporteront à la déclinaison des formations en région ;

- en matière d'études et recherche, contribuer à la veille et à la réflexion sur les pratiques de soin et d'accompagnement, et être force de proposition dans ce champ. Ils participent à des recherches-actions, selon les conditions définies dans les recommandations de la HAS pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme en 2005. Ces recherches s'inscrivent dans le plan autisme ou dans les priorités de recherche qui y seront définies en 2010, ou encore en réponse à des appels à projet de recherche.

Les organisations et les formes juridiques des CRA montrent une certaine diversité qui, quelle que soit la forme juridique retenue, doit s'appuyer sur la formalisation des coopérations choisies. Le plus souvent, le CRA est rattaché à un établissement de santé. Dans ce cas, ses recettes et ses dépenses doivent être retracées annuellement dans un budget annexe dédié, qui permet notamment de valoriser la contribution des équipes hospitalières associées

Deux CRA se sont constitués sous la forme de groupements de partenaires (GIP et GCSMS), statuts dont l'intérêt est de conforter la double identité des CRA (sanitaire et médico-sociale) en un ensemble cohérent.

Enfin, un renforcement et un rééquilibrage des moyens des CRA sont conduits. Dans l'objectif de réduction des disparités des moyens mobilisés entre régions, des crédits sont alloués sur les enveloppes régionales médico-sociales 2010 pour renforcer les CRA les moins dotés au regard de la population.

3. L'organisation territoriale de l'offre de service pour le diagnostic, le soin et l'accompagnement

La graduation de l'offre de soins et d'accompagnement des personnes atteintes de troubles envahissants du développement doit devenir plus effective.

3.1. Recentrer le rôle des équipes hospitalières associées au CRA au niveau régional

La circulaire du 5 mars 2005 a contribué à positionner, au niveau régional, les équipes hospitalières qui sont associées au CRA pour réaliser sa mission de diagnostic et d'évaluation complexes, de recherche et de formation. L'analyse de l'activité de ces équipes a montré qu'elles intervenaient encore trop en première intention. Ce constat conduit à repositionner l'intervention respective des différents acteurs intervenant dans le diagnostic et la prise en charge de l'autisme.

L'ARS désigne, au niveau de chaque région, une ou plusieurs équipes hospitalières qui sont associées au CRA pour réaliser sa mission de diagnostic et d'évaluation complexes, de recherche et de formation. Cette désignation s'effectue en fonction des besoins de la population et du niveau de compétence des équipes. La contribution de ces équipes à la mission du CRA est obligatoirement formalisée par la voie de conventions prévoyant les modalités de la coopération des différents intervenants.

L'intervention de ces équipes hospitalières est mobilisée en vue de plusieurs objectifs :

a) La réalisation par ces équipes de diagnostics et d'évaluation en matière d'autisme doit être réservée aux cas « complexes », ou sujets à discussion. Dans ce domaine, les équipes hospitalières associées aux CRA doivent être positionnées comme structures de « recours », intervenant en seconde intention. Le recentrage du rôle de ces équipes en matière de diagnostic complexe devra faire l'objet d'un suivi de la part des ARS, à partir des données du suivi annuel de l'activité des CRA.

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

c) Les CRA et les équipes hospitalières qui leur sont associées doivent disposer d'une équipe hospitalière associée pour les adultes. Les professionnels disposeront d'ici fin 2010 de recommandations de la HAS sur la problématique du diagnostic chez l'adulte. Sur la base de ces travaux, les CRA devront accompagner la diffusion de ces recommandations en réalisant des informations et formations sur cette thématique auprès des équipes de psychiatrie adulte. En outre, les CRA devront développer leur rôle de recours pour poser des diagnostics d'autisme chez l'adulte, champ qu'ils ont actuellement peu investi.

3.2. Développer le rôle des équipes hospitalières de première ligne (territoire de santé) dans le diagnostic des cas simples

Une grande diversité d'acteurs intervient actuellement pour poser un diagnostic d'autisme, sans toutefois disposer de la maîtrise de l'ensemble des outils permettant de poser avec rigueur un tel diagnostic. Il est nécessaire de développer les compétences de ces professionnels avec l'appui des CRA et des équipes hospitalières qui leur sont associées pour permettre à ce niveau de première ligne de prendre toute sa place dans la réalisation des diagnostics d'autisme.

Les ARS identifieront, sur chaque territoire pertinent, au moins une équipe hospitalière multidisciplinaire (une par territoire de santé, en fonction des caractéristiques sanitaires et démographiques de la population) qui soit à même de poser un diagnostic de troubles envahissants du développement dans des conditions conformes aux recommandations de la HAS (professionnels

formés, compétents et suffisamment entraînés, ayant une bonne connaissance de ce qui peut être proposé aux parents en termes de soins, d'éducation, de pédagogie et d'accompagnement de leur enfant, et articulés avec les professionnels susceptibles d'assurer les consultations génétique et neurologique).

Les équipes assurant la responsabilité du diagnostic doivent donner la priorité à l'examen des enfants pour lesquels aucun diagnostic n'est encore établi. La HAS recommande que le délai de rendez-vous donné pour la réalisation de l'évaluation ne dépasse pas trois mois.

En outre, les pédopsychiatres de CMPP, de CAMSP, ou exerçant au sein de cabinets libéraux peuvent également s'associer aux équipes hospitalières pluridisciplinaires pour assurer le diagnostic d'autisme, sous réserve d'avoir passé des conventions formalisées, garantissant l'accès à l'ensemble des professionnels et structures qui appliquent les recommandations de la HAS.

3.3. Favoriser la continuité du parcours de soin et d'accompagnement à tous les âges

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

L'organisation territoriale de l'offre dans la région doit avoir pour objectif de favoriser la continuité du parcours de soin et d'accompagnement de la personne, pour éviter les ruptures de prise en charge et améliorer l'accès aux ressources existantes. Dans le cadre des schémas d'organisation sanitaire, médico-sociale et de prévention, outre le développement quantitatif de l'offre, il importe de renforcer au niveau régional et des territoires :

- le rôle des acteurs de proximité, médecins de ville, services de PMI, CAMSP, CMPP notamment, pour le repérage des troubles et l'orientation précoce vers les équipes multidisciplinaires compétentes en matière de diagnostic, mais aussi pour le suivi de proximité ;
- la coordination des interventions pour assurer un parcours de soin et un projet personnalisé de compensation adaptés, à même d'apporter des réponses diversifiées prenant en compte l'ensemble des besoins de la personne, thérapeutiques, éducatifs, pédagogiques et professionnels, tant pour les enfants et adolescents que pour les adultes.

4. Le suivi-évaluation de la mise en œuvre

L'évaluation de la mise en œuvre de ces instructions prendra en compte la diversité et la multiplicité des acteurs concernés.

Elle se fera notamment par :

- les rapports d'activité des CRA ;
- les rapports d'activité des MDPH ;
- les rapports d'activité des établissements autorisés en psychiatrie (RA-psy) ;
- les rapports d'activité des CAMSP ;
- les informations portées à la connaissance des CRA concernant la démultiplication régionale de la formation de formateurs – organisée par la HESP – relative au corpus commun de connaissance sur l'autisme et les TED publié par la HAS.

Vous voudrez bien faire part aux directions concernées, des difficultés éventuelles que vous pourriez rencontrer dans la mise en œuvre des recommandations de cette circulaire. Les services de la DGCS, de la DGOS, de la DGS et de la CNSA sont, en outre, à votre disposition pour toute information qui pourrait vous être utile.

Pour les ministres et par délégation :

Le directeur général de la cohésion sociale,
F. HEYRIÈS

Pour la directrice générale de l'offre de soins :
Le chef de service,
F. FAUCON

La directrice générale adjointe de la santé,
S. DELAPORTE

*Le directeur adjoint de la Caisse nationale
de la solidarité pour l'autonomie,*
L. GRATIEUX

Relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique

Exposé du problème: éléments justifiant un effort prioritaire pour améliorer la prise en charge des populations atteintes d'autisme et de troubles apparentés

La mise en place d'un réseau de prises en charge, dans le cadre de plans d'action régionaux sur l'autisme sur 5 ans

Les modalités d'organisation, de financement et d'évaluation du plan d'action régional sur l'autisme

Date d'application : immédiate

Résumé : Une meilleure prise en charge des populations autistes constitue une priorité à la fois thérapeutique, pédagogique, éducative et sociale. A ce titre un plan d'action pour cinq ans sur l'autisme doit être élaboré dans chaque région afin de mettre en œuvre un réseau de prises en charge adapté en faveur des enfants, adolescents et adultes concernés.

Mots clés : Autisme - Troubles apparentés - Plan d'action Régional sur l'autisme - Comité Technique régional sur l'autisme - Bilan régional - Diagnostic précoce - Réseaux et contenu de prises en charge - Libre choix des Familles - Politique de redéploiements - Appel d'offre pour les créations nettes de places - Évaluation - Suivi des actions conduites.

Principaux textes et documents de référence :

- Lois n° 75-534 et 535 du 30 juin 1975 et loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 et leurs textes d'application
- Circulaires EN n° 91-302 et 91-304 du 18 novembre 1991 relatives à l'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés et aux classes d'intégration scolaire. - Circulaire budgétaire DH/AF/94/n° 43 du 1er décembre 1994 - Circulaire budgétaire DAS/n° 94-39 du 30 décembre 1994 - Rapport de l'Igas n° 94099 sur la prise en charge des enfants et adolescents autistes - octobre 1994 - Rapport de l'Andem sur l'autisme - novembre 1994 - Rapport de la DAS (sous-direction RVAS) sur l'accueil des adultes autistes - janvier 1995

Les prises en charge des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique apparaissent aujourd'hui insuffisantes tant au plan quantitatif que qualitatif. La présente circulaire vise à préciser et améliorer les modalités d'accueil de ces populations, incluant diverses composantes, notamment thérapeutique, pédagogique, éducative et d'insertion sociale.

1 - Exposé du problème : éléments justifiant un effort prioritaire pour améliorer la prise en charge des populations atteintes d'autisme et de troubles apparentés

1. Définition de l'autisme et des troubles apparentés

Le rapport de l'Andem cité en référence retient la définition suivante :

« Le syndrome d'autisme infantile est un trouble global et précoce du développement, apparaissant avant l'âge de 3 ans, caractérisé par un fonctionnement déviant et/ou retardé dans chacun des 3 domaines suivants : interactions sociales, communication verbale et non verbale, comportement. Les interactions sociales sont perturbées en quantité et en qualité. Il existe un retrait social (retrait autistique) caractéristique du syndrome -indifférence au monde (...). La communication verbale et non verbale est perturbée en quantité et en qualité (...). Les comportements sont restreints, répétitifs, ritualisés, stéréotypés (...). De plus, les autistes présentent souvent des peurs, troubles du sommeil ou de l'alimentation, des crises de colère et des comportements agressifs ».

En complément de cette définition il existe d'autres formes d'autisme infantile, soit parce que le tableau clinique précité est partiellement incomplet, soit que la survenue du syndrome intervienne plus tardivement.

Les deux principales catégories d'autisme sont répertoriées dans la classification internationale des maladies (CIM 10) sous les rubriques F 84.0 « Autisme infantile » et F 84.1 « Autisme atypique » qui correspondent respectivement aux deux catégories cliniques de base de l'axe I de la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA) : 1.00 « Autisme infantile précoce type Kanner » et 1.01 « Autres formes de l'autisme infantile ».

Ces deux catégories sont réunies au sein d'une rubrique unique codée 299.00 « trouble autistique » dans la classification américaine dite « DSM III - R ». On notera que la nouvelle classification « DSM IV » sépare désormais le « trouble autistique » inscrit à la rubrique 299.00 (qui correspond à la seule rubrique 84.0 de la CIM-10) de l'autisme atypique qui s'intègre dorénavant dans une rubrique plus large et diversifiée, cotée 299.80 « trouble envahissant du développement, non spécifié ».

Ces caractéristiques cliniques évoluent fréquemment avec l'âge, notamment au cours de l'adolescence et du

passage à l'âge adulte. La population adulte présente alors les caractères suivants, plus ou moins amendés selon l'effet des prises en charge précoces : variétés des troubles de la personnalité, développements dysharmoniques, modes de relation particuliers avec l'environnement. Les déficiences, incapacités et désavantages peuvent selon les cas s'estomper, se modifier, se stabiliser ou s'aggraver.

Il reste que le groupe « Autisme infantile et psychoses infantiles précoces », bien qu'hétérogène, connaît une évolution à l'âge adulte qui lui est propre et nécessite une approche et des prises en charge particulières, bien adaptées aux caractéristiques de ces populations.

2. *Évaluation des besoins au plan national et insuffisance quantitatives des prises en charge*

En incluant l'ensemble des formes cliniques de l'autisme, la plupart des études épidémiologiques s'accordent sur un taux de prévalence compris entre 4 et 5,6 pour 10 000, s'agissant des sujets âgés de 0 à 19 ans. Ce taux peut être transposé à la population adulte, en considérant que l'espérance de vie d'un sujet autiste n'est pas différente de celle de la population générale.

On peut ainsi considérer que 6 200 à 8 000 enfants et adolescents et 17 400 à 23 700 adultes présentent un syndrome d'autisme dans notre pays, soit en moyenne environ 7 000 enfants et 20 000 adultes.

Ces chiffres sont à rapprocher des personnes actuellement prises en charge, estimées à environ 4 200 enfants et adolescents (2 000 en pédo-psychiatrie et 2 200 dans le secteur médico-social) et 5 200 adultes accueillis (3 000 en psychiatrie et 2 200 en institutions pour handicapés).

Si ces chiffres sont à considérer avec une très grande prudence, il est toutefois indéniable que bon nombre de personnes autistes ne bénéficient d'aucune prise en charge en institution et restent trop souvent à la charge de leur entourage, alors même qu'ils sont porteurs de déficiences graves.

3. *Les insuffisances qualitatives des prises en charge*

Aux capacités insuffisantes d'accueil des enfants, adolescents et adultes autistes s'ajoutent d'importants problèmes qualitatifs des prises en charge existantes. Parmi ceux-ci, il convient plus particulièrement d'observer que :

- 1° Malgré de réels progrès, le diagnostic d'autisme intervient souvent trop tardivement et la nature des investigations pratiquées est peu homogène, faute de consensus des principaux spécialistes concernés quant à leur contenu ;
- 2° Certaines études montrent que les prises en charge effectives des sujets dépistés interviennent souvent après un délai de plusieurs mois, voire plusieurs années ;
- 3° On peut observer que les diverses trajectoires empruntées par les enfants et adolescents autistes sont insuffisamment articulées les unes aux autres : les filières utilisées étant tantôt sanitaires (pédo-psychiatrie) tantôt médico-sociales (établissements de l'enfance inadaptée) et fréquemment les deux, d'abord pédo-

psychiatrie (prise en charge ambulatoire en centres médico-psychologiques ou en hospitalisation de jour) puis médico-sociale (instituts médico-pédagogiques ou de rééducation puis instituts médico-professionnels). Par ailleurs le recours aux classes d'enseignement spécial ou adapté (CLIS et SES) est très rarement utilisé pour ces catégories de personnes ; Au total, les institutions d'accueil ne délivrent pas toujours des prestations spécifiquement conçues et adaptées aux autistes et les itinéraires observés d'une institution à l'autre sont rarement préparés et coordonnés ;

- 4° Les modalités de passage entre institutions lors de la survenue de l'âge adulte sont particulièrement difficiles ou inadaptées. Outre le manque de places, les structures pour adultes sont généralement peu préparées à accueillir des sujets autistes que ce soit en psychiatrie comme dans le secteur médico-social (CAT, MAS, Foyers...);
- 5° Les problèmes spécifiques des familles de sujets autistes (information sur le diagnostic et sur les prises en charge, soutiens, actions de partenariat) sont également trop rarement pris en compte.

Les diverses insuffisances tant quantitatives que qualitatives ci-dessus évoquées renforcent la fragilisation psychologique des sujets concernés et de leur entourage et montrent l'impérieuse nécessité de promouvoir des programmes d'action fondés sur des techniques adaptées aux enfants, adolescents et adultes autistes, comprenant six principales composantes : dépistage, soins, éducation, socialisation, insertion et accompagnement de l'entourage et s'inscrivant dans un réseau de prise en charge gradué, coordonné et de proximité.

II. *La mise en place d'un réseau de prises en charge, dans le cadre de plans d'action régionaux sur l'autisme sur 5 ans*

Afin de remédier aux carences précitées il vous est demandé dans chaque région d'élaborer dans les meilleurs délais un plan d'action permettant de répondre aux besoins de ces populations particulièrement vulnérables.

1. *Principes et objectifs généraux d'élaboration du Plan d'action régional sur l'Autisme*

Quatre principaux objectifs sont à respecter :

1° Ce plan doit être élaboré en articulation étroite avec les procédures en vigueur en matière de planification en santé mentale (schémas départementaux et régionaux de psychiatrie) ainsi qu'avec la planification médico-sociale (schémas départementaux des enfants et adultes handicapés) ;

2° Dans le respect du libre choix des familles, le contenu des actions à mettre en œuvre sera le plus souvent « à dominante sanitaire » en faveur des enfants les plus jeunes, relayées par des actions « à dominante médico-sociale » notamment pour les adolescents et les adultes, en intégrant une composante pédagogique et éducative dans le premier cas et un suivi thérapeutique dans le second ;

3° Quelle que soit la structure d'accueil, celle-ci doit comporter un projet d'établissement qui prenne en compte obligatoirement la spécificité des personnes accueillies,

induisant l'élaboration de projets individualisés, privilégiant les potentialités maximales des sujets et mis en œuvre par des professionnels en nombre suffisant et formés à cet effet ;

4° Le plan régional doit promouvoir une organisation en réseaux à tous les niveaux entre les divers services et institutions concernés qu'ils relèvent du champ sanitaire, du domaine pédagogique ou du secteur médico-social. A ce titre des dispositifs conventionnels favoriseront la création de réseaux « horizontaux » par groupes de classes d'âge ou de réseaux « verticaux » garantissant les relais nécessaires et de bonnes modalités de passage d'une institution à l'autre, en fonction de l'évolution de l'âge des sujets concernés.

2. Contenu indicatif du Plan d'action régional

a) L'élaboration du bilan de l'existant

L'évaluation des besoins et des forces et faiblesses de l'offre existante, tant quantitative que qualitative, constitue à l'évidence un préalable essentiel à la construction ultérieure des objectifs prioritaires à satisfaire et à la définition des moyens pour y parvenir.

On utilisera pour ce faire les bilans existants élaborés dans le domaine de la santé mentale comme dans celui des handicapés enfants et adultes.

Outre l'utilisation des enquêtes et coupes transversales nationales, une analyse des données disponibles au sein des CDES et des Cotorep peut également s'avérer très utile.

L'échelon statistique régional peut à ce titre jouer un rôle essentiel pour rassembler, traiter et présenter les données existantes. Le cas échéant, il conviendra d'élaborer des enquêtes ciblées afin de recueillir les informations manquantes qui seraient nécessaires à une bonne compréhension des problèmes posés.

b) La mise en œuvre d'un programme de diagnostic précoce de l'autisme

Il convient sur ce point de promouvoir une organisation à plusieurs niveaux :

- sensibiliser les acteurs de premier recours (médecins généralistes, pédiatres, équipes de protection maternelle et infantile...) à l'importance de procéder à un diagnostic précoce de l'autisme et à la nécessité d'orienter les enfants présumés porteurs d'un syndrome autistique vers une équipe compétente ;
- mobiliser les intervenants spécialisés susceptibles d'effectuer ce diagnostic qui sera communiqué aux familles (équipes de secteurs de psychiatrie infanto-juvénile, psychiatres de ville, centres d'action médico-social précoce, centres médico-psychopédagogiques, consultations externes hospitalières...).

À ces divers titres une brochure d'information établie par la Drass à l'usage des professionnels de premier recours devrait notamment mentionner l'importance d'un diagnostic précoce et la liste des divers professionnels susceptibles de le réaliser dans la région.

c) L'organisation et la nature des prises en charge à réaliser

au regard des différentes classes d'âge concernées

Dans le respect des principes généraux exposés au 2° et 3° du II-1 ci-dessus, la nature des prises en charge

devra être adaptée à la catégorie d'âge à laquelle elle s'adresse. A ce titre il vous est demandé de prendre en compte les recommandations qui suivent :

- pour les enfants les plus jeunes de 0 à 3 ans, une prise en charge dans un cadre institutionnel à temps complet n'apparaît pas généralement pertinente.

La priorité doit être donnée aux traitements ambulatoires et à des actions de guidance parentale par les Camsp et les équipes de pédopsychiatrie (en centre médico-psychologique ou en centre d'accueil thérapeutique à temps partiel), lesquelles peuvent également intervenir à domicile : suivi au moins hebdomadaire par un membre de l'équipe, complété par des entretiens réguliers entre les parents et le psychiatre. En cas de scolarisation en classe maternelle ou en cas de prise en charge en crèche, une coordination régulière devra s'instaurer avec l'enseignant ou l'équipe d'accueil en crèche et l'entourage de l'enfant.

Une fois le diagnostic posé, le libre choix des parents peut également conduire à des prises en charge dans le cadre de services d'éducation spéciale et de soins à domicile, dès lors que ceux-ci sont en pleine conformité avec les dispositions des articles 48 à 50 de l'annexe XXIV du décret n° 89-798 du 27 octobre 1989.

- pour les enfants de 3 à 12 ans et quelle que soit l'équipe ou l'institution assurant la prise en charge, cette dernière devrait intégrer une triple composante thérapeutique, pédagogique et éducative.

Dans le respect du libre choix de la famille, cette prise en charge peut s'effectuer :

- soit par les équipes de pédo-psychiatrie dans un cadre ambulatoire adapté (hospitalisation de jour ou de nuit, suivi en centre d'accueil thérapeutique à temps partiel) ou, si nécessaire pour une période déterminée, au sein d'unités cliniques à temps complet. Les traitements entrepris devront être associés à une composante éducative et pédagogique : enseignement incorporé à la structure ou travail en partenariat avec des classes d'intégration scolaire (cf. circulaire du 11 décembre 1992 relative aux orientations de la politique de santé mentale en faveur des enfants et adolescents).
- soit dans le cadre d'instituts médico-éducatifs, comportant au moins une section d'éducation et d'enseignement spécialisés, adaptée aux enfants autistes et psychotiques, sur la base d'un taux d'encadrement renforcé, afin notamment que les aspects éducatifs et thérapeutiques soient pleinement pris en compte dans le cadre de projets individualisés. L'accueil peut s'effectuer en externat, semi internat ou en internat à temps complet ou incomplet (internat de semaine ou de fraction de semaine). Dans le strict respect des articles 48 à 50 précités de l'annexe XXIV, il peut être également créé des services d'éducation spéciale et de soins à domicile couplés à des classes d'intégration scolaire.
- pour les adolescents de 12 à 18 ans un effort particulier s'impose, la réponse aux besoins de ces classes d'âge étant particulièrement insuffisante. Or, au moment de l'adolescence, les jeunes autistes cumulent de nouveaux

besoins propres à cette période de leur évolution : nécessité d'une socialisation plus étendue (interactions avec leurs compagnons d'âge, autonomisation plus grande vis à vis de la famille), prise en compte de syndromes psychotiques (angoisse, insécurité, violence pour eux-mêmes ou pour les autres), réponse aux caractéristiques propres à l'autisme (troubles spécifiques de la communication) et à des troubles neurologiques parfois associés.

Diverses solutions sont envisageables, selon le niveau d'évolution des adolescents :

- accueil en institut médico-éducatif, dans le cadre de sections d'initiation et de première formation professionnelle, renforcées au plan éducatif et thérapeutique, pour les adolescents ayant le plus progressé (acquisition – au moins partielle – du langage, de la lecture et de l'écriture) ;
 - prise en charge au sein d'unités d'accueil avec ou sans hébergement pour les adolescents les plus lourdement handicapés. Ces unités doivent comporter un suivi médical, un projet d'animation et éducatif, sous forme de sections spécifiques annexées à un Institut médico-éducatif ;
 - le cas échéant, admission dans des unités de jour de petite capacité, adaptées au traitement des adolescents autistes et psychotiques pouvant être communes à plusieurs secteurs de psychiatrie infanto-juvénile, voire de psychiatrie générale. Ces unités pourront, si nécessaire, être couplées avec des structures d'accueil comportant un hébergement.
- s'agissant des sujets adultes, l'amélioration de leur accueil constitue une priorité tant en quantité qu'en qualité : L'admission dans une structure pour adulte doit être tout d'abord soigneusement préparée et réalisée. Il est également, impératif d'assurer un accompagnement de la personne favorisant son épanouissement, son autonomie et son insertion sociale au sein de structures comportant un projet, une organisation et des moyens renforcés et spécifiquement adaptés.

L'existence d'un hébergement adapté devient essentiel à l'âge adulte et recouvre deux dimensions : il devient le vrai domicile du sujet et donc son « espace personnalisé », il constitue aussi un cadre de vie lui permettant d'accéder à une plus grande autonomie et sans lequel toute action d'insertion sociale risque d'être vouée à l'échec.

Selon les cas et les caractéristiques des sujets accueillis, il conviendra de moduler les prises en charge en fonction des composantes suivantes : hébergement, travail, activité, vie sociale, soins. A ce titre il pourra être envisagé :

- lorsque les sujets sont en mesure d'effectuer une activité rémunérée, une admission en Centre d'aide par le travail peut être effectuée, dans le cadre de sections conçues à cet effet ;
- un accueil en foyer occupationnel ou en foyer à double tarification, comportant un projet de vie et des activités adaptées ainsi qu'un forfait soins substantiel, lorsqu'un travail en CAT n'est pas possible ;
- une prise en charge en maison d'accueil spécialisée pour les sujets les moins autonomes, avec ou sans hébergement ;

Il est rappelé que l'hospitalisation à temps complet en psychiatrie des adultes autistes répond à des indications bien précises, notamment en période de crise, nécessitant des projets de soins individualisés mis en œuvre par des personnels motivés et formés.

Des conventions fonctionnelles entre institutions sanitaires et médico-sociales ou sociales devront être conclues afin de favoriser en tant que de besoin l'accès au dispositif de soins, notamment en période de crise, puis le retour de la personne dans la résidence ou institution d'origine, en précisant les moyens à mettre en œuvre pour assurer la continuité des soins lorsqu'elle apparaît nécessaire.

Il convient de souligner que certaines des prises en charge précitées peuvent se combiner entre elles, que les diverses institutions peuvent passer entre elles des conventions de partenariat et d'échanges réciproques de prestations dans le cadre d'un réseau coordonné, étant entendu que les prestations de soins nécessaires peuvent être réalisées à l'extérieur de l'institution d'accueil.

Tant pour les enfants que pour les adolescents et les adultes, il n'apparaît pas opportun que les créations de places nouvelles (extension ou créations d'établissements) ou les transformations de places existantes s'effectuent dans le cadre de nouvelles catégories expérimentales d'établissements. Il est toutefois possible d'accepter des dérogations d'âge (admission à 16 ans, par exemple, dans une MAS ou un foyer à double tarification) ou des dérogations tarifaires afin de prendre en compte l'importance des troubles des sujets accueillis.

Il peut être également admis de dédier telle ou telle structure à la prise en charge spécifique des personnes atteintes d'autisme et de troubles apparentés, incluant notamment les psychoses infantiles précoces parvenues à l'âge adulte.

III. Les modalités d'organisation, de financement et d'évaluation du plan d'action régional sur l'autisme

1. La désignation d'un coordonnateur régional sur l'autisme

Il est demandé à chaque Directeur régional des affaires sanitaires et sociales de désigner, un agent de sa direction, ou le cas échéant d'une Ddass avec l'accord du directeur départemental, chargé de préparer le projet de plan régional sur l'autisme et de coordonner les travaux du comité mentionné ci-après.

Cet agent peut être soit un médecin inspecteur de santé publique soit un membre du corps des inspecteurs des affaires sanitaires et sociales, étant entendu qu'il est possible de désigner conjointement deux agents issus de chacun des deux corps précités.

2. La mise en place d'un comité technique régional sur l'autisme (CTRA)

L'élaboration du plan régional doit faire l'objet d'une concertation approfondie et bénéficier d'une légitimité technique forte. C'est à ce titre qu'il vous est demandé de constituer un comité technique régional sur l'autisme

regroupant les principaux décideurs, financeurs, acteurs et familles d'usagers concernés.

À titre indicatif, ce comité pourrait être composé de représentants de la Drass et d'une à deux Ddass et conseils généraux de la région, des services de l'Éducation nationale (rectorat, inspection académique...), de la Cram et de l'échelon régional du service médical, d'une représentation des conseils départementaux de santé mentale (psychiatrie infanto-juvénile et psychiatrie générale), des CDES et des Cotorep, du Creai, de l'ORS, d'institutions médico-sociales ainsi que de représentants des associations de familles de sujets autistes.

Ce comité serait notamment chargé de proposer et de valider les différentes composantes du plan : bilan de l'existant, contenu des programmes à promouvoir, définition des priorités et échéancier de leur réalisation à court ou moyen terme, modalités de financement et d'évaluation des actions conduites.

3. Les modalités de financement du Plan d'action

Si le plan d'action régional sur l'autisme doit faire l'objet d'une programmation financière sur cinq ans, il vous est toutefois demandé de dégager dès l'exercice 1995 des moyens nouveaux spécifiquement affectés à ce plan. Ces moyens pourront provenir soit par redéploiements, soit par créations nettes, selon les modalités décrites ci-après.

a) Le redéploiement de moyens existants

- Dans le domaine sanitaire, la politique régionale de restructuration de la psychiatrie mentionnée par la circulaire DH/AF du 1^{er} décembre 1994 citée en référence, doit notamment bénéficier à l'amélioration des prises en charge thérapeutiques des autistes.

Cette même circulaire indique par ailleurs que les reconversions de lits de court séjour peuvent pour partie bénéficier à la psychiatrie : à cet égard la prise en charge des autistes constitue l'une des priorités.

- Dans le domaine médico-social, la circulaire DAS du 30 décembre 1994 visée en référence insiste sur la nécessité de poursuivre les restructurations d'établissements tant dans le domaine de l'enfance inadaptée que dans celui des adultes handicapés. Les redéploiements qui en découlent doivent notamment bénéficier à l'accueil des enfants et adolescents autistes ainsi qu'aux adultes autistes et plus particulièrement ceux relevant des dispositions de l'amendement Creton, lesquels doivent être pris en charge dans des structures pour adultes qui leur soient adaptées.

b) La montée en charge progressive des nouvelles capacités d'accueil

La mesure relative à l'enfance handicapée (0,30 % du taux directeur médico-social pour 1995) a d'ores et déjà permis de financer en frais de fonctionnement quelques structures ou extensions de structures destinées aux enfants ou adolescents autistes.

Par ailleurs, l'enveloppe de 140 MF individualisée en 1995 pour les adultes handicapés a également concouru à conforter certaines prises en charge d'adultes autistes.

En outre, afin de renforcer très significativement les capacités d'accueil des populations autistes, un effort financier important sera entrepris dès cette année, en concertation avec la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés, pour créer des places nouvelles : il en résultera sur 1995 et 1996 une augmentation progressive des dépenses à la charge de l'assurance maladie, pour un montant total de 100 MF.

Les crédits qui vous seront alloués à ce titre ne vous seront pas délégués au regard de critères définis « a priori » au niveau central, mais sur la base d'un appel d'offre concernant des projets précis désignant nominativement les institutions à créer ou celles existantes déjà qui vous paraissent nécessiter un renforcement de leurs moyens au titre de ce programme. Ces opérations devront être compatibles avec les objectifs que vous aurez retenus dans le projet de plan d'action régional sur l'autisme ou le plan définitif s'il est d'ores et déjà arrêté.

Il vous appartiendra de déterminer et de classer par ordre de priorité régionale 2 à 6 projets (chiffres indicatifs) justifiant l'octroi de crédits supplémentaires. Afin d'attribuer les crédits accordés au plan national pour cette action prioritaire, je vous demande de bien vouloir transmettre à la direction de l'action sociale (bureau RV 1) pour le 1^{er} octobre, délai de rigueur :

- 1) un exemplaire de votre plan d'action régional sur l'autisme (avant projet ou exemplaire définitif) ;
- 2) une fiche classant par ordre de priorité les projets précités justifiant un financement en frais de fonctionnement ;
- 3) pour chacun des établissements que vous aurez retenus, après avis de la section compétente du Cross, un dossier de demande de moyens, précisant l'identité de la personne gestionnaire, la base d'agrément de la structure (extension ou création nouvelle), le contenu technique des prises en charge envisagées, le tableau des emplois et le projet de budget.

Les crédits qui vous seront accordés, vous seront notifiés en année pleine à compter du 15 octobre 1995. Ces crédits correspondront aux projets qui seront retenus par mes services, avec la participation de représentants de la CNAMTS.

Toutefois ces crédits ne pourront être attribués aux établissements que « prorata temporis » à partir de cette même date.

En 1996 et pour les années suivantes, sans préjudice des moyens éventuels qui pourraient être individualisés au titre de l'application de ce plan régional dans les futures circulaires budgétaires, il vous est demandé d'établir avec le plus grand soin la programmation financière des opérations à mener pour l'accueil des autistes sur 5 ans, en mobilisant les ressources nécessaires par redéploiement de moyens existants ou au moyen de vos marges de manœuvre régionales.

Compte tenu de ce qui précède, le plan régional d'action sur l'autisme devra être arrêté par le Préfet de Région, si possible pour le 1^{er} octobre 1995 et au plus tard pour le 31 décembre 1995, délai de rigueur. Je vous demande de bien vouloir me communiquer un exemplaire du plan régional dès qu'il aura été arrêté, étant entendu qu'un

comité national, associant les services de l'assurance maladie, assurera le suivi de cette opération.

Afin de bien sensibiliser aux problèmes particuliers présentés par sujets autistes ou porteurs de troubles apparentés les membres des Comités régionaux d'organisation sanitaire et sociale, il vous est demandé de porter à la connaissance tant de la section sanitaire que de la section sociale de cette instance, la teneur des présentes instructions ainsi que le contenu du plan d'action régional sur l'autisme.

Pour tout renseignement ou précision complémentaire vous pouvez vous adresser :

- à la Direction de l'Action sociale
M. J.-F. Bauduret (Tél. 01 46 62 43 92)
Mme le Dr M. Tavé (Tél. 01 46 62 41 48)
M. J.-M. Tourancheau (Tél. 01 46 62 41 41)
- à la Direction Générale de la Santé
Mme le Dr C. Parayre (Tél. 01 46 62 46 57)
- à la Direction des Hôpitaux
M. C. Bonal (Tél. 01 40 56 52 78)

- à la Direction de la Sécurité sociale
M. J.-P. Sternberg (Tél. 01 40 56 75 57)
- à la Direction des écoles Bureau DEC3
(Tél. 01 49 55 31 67)
- à la Direction des Lycées et Collèges
Bureau DLC A2 (Tél. 01 49 55 13 86)

Au regard de l'importance toute particulière que le Gouvernement attache à l'amélioration de la prise en charge des sujets autistes, je vous remercie par avance du concours actif et du soin que vous apporterez à la réussite de ce plan d'action qui est d'autant plus prioritaire que les besoins des populations concernées et de leur entourage ont été jusqu'à ce jour très insuffisamment pris en compte.

Le Ministre d'État, Ministre des Affaires
Sociales, de la Santé et de la Ville
Le Ministre de l'Éducation nationale
Le Ministre délégué à la santé



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

RAPPORT
TOME I

Établi par

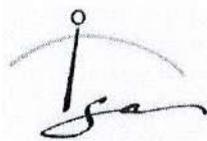
Claire COMPAGNON

Gilles PETREAULT

Delphine CORLAY

Membres de l'Inspection générale
des affaires sociales

Membre de l'Inspection générale de
l'éducation nationale



INSPECTION GÉNÉRALE
DES AFFAIRES SOCIALES

N° 2016-094R



igen
Inspection générale
de l'Éducation nationale

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 cofinanceurs (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-ministériat 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.



**LES ATTENTES
DES PERSONNES,
DES FAMILLES,
ET DES PROFESSIONNELS**

L'attente d'une stratégie publique et d'un engagement à agir convaincant, malgré la difficulté de construire sur des données parcellaires

La connaissance des personnes et des besoins a progressé

Au plan international, la prévalence des troubles du spectre autistique (TSA) se situe autour de 1 % en population générale : elle est croissante dans l'ensemble des pays, sans qu'il puisse être déterminé si cette augmentation s'explique exclusivement par l'amélioration du repérage et du diagnostic et l'organisation spécifique des pays en termes de couverture des frais de santé.

La Haute Autorité de Santé (HAS) retient pour la France une estimation de 0,9 à 1,2 pour 100 individus. Sur la base d'un taux de 1%, ce sont chaque année environ 7 500 bébés qui naissent et seront atteints de TSA. Sur la base de ce même taux, le nombre de personnes concernées est estimé à 700 000 personnes, soit environ 100 000 jeunes de moins de 20 ans et près de 600 000 adultes. La population des personnes présentant un TSA s'inscrit dans un ensemble plus large de personnes ayant des troubles du neuro-développement, qui représentent 5 % de la population française (environ 35 000 naissances par an).

Les caractéristiques de l'autisme varient énormément d'une personne à l'autre et couvrent un large spectre. La classification et le diagnostic de l'autisme sont par ailleurs en constante évolution et ont été l'objet de beaucoup de discussions. Le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux communément appelé DSM (disponible en français depuis 2015 dans sa cinquième version : DSM-5) et la classification internationale des maladies sont les deux classifications médicales les plus communes. La classification médicale recommandée en France a été depuis 2005 la CIM-10, dans l'attente de la CIM-11. La classification la mieux actualisée est aujourd'hui le DSM-5, dans lequel l'appellation « trouble du spectre de l'autisme (TSA) » remplace désormais celle de « troubles envahissants du développement (TED) ».

Le TSA est positionné dans le DSM-5 parmi les troubles neuro-développementaux, au même titre que les troubles de l'attention, du développement intellectuel, de la motricité, de la communication et des apprentissages. Les critères du DSM-5 permettent de préciser d'une part, l'intensité du TSA au travers de trois niveaux d'aide requis au fonctionnement de la personne, et d'autre part de spécifier si les conditions suivantes sont associées : « déficit intellectuel, altération du langage, pathologie médicale ou génétique connue ou facteur environnemental, autre trouble développemental, mental ou comportemental, ou catatonie ».

Le DSM-5 introduit également un nouveau diagnostic de « trouble de la communication sociale » qui s'applique aux personnes qui ont des problèmes de communication sociale verbale et non verbale, entraînant des limitations dans la participation sociale et la réussite scolaire ou la performance au travail, mais qui ne présentent pas les comportements stéréotypés ou répétitifs et les intérêts restreints caractéristiques du trouble du spectre de l'autisme.

Le neuro-développement désigne l'ensemble des mécanismes qui vont guider la façon dont le cerveau se développe, orchestrant les fonctions cérébrales (fonction motrice, langagière, cognitive, d'intégration sensorielle, structuration psychique, comportement, etc.). Il est un processus dynamique, influencé par des facteurs biologiques, génétiques, socioculturels, affectifs, et environnementaux. Il débute très précocement, dès la période anténatale, pour se poursuivre jusqu'à l'âge adulte. Ce flux maturatif modifie chaque jour les capacités de l'enfant, est plus ou moins rapide selon les individus, mais il suit des étapes incontournables qui dans le cadre d'un développement ordinaire s'enchaînent de façon fluide. La perturbation de ces processus de développement cérébral conduit à un trouble neuro-développemental (TND) correspondant à des difficultés plus ou moins grandes dans une ou plusieurs de ces fonctions cérébrales.

Le TSA ayant des points communs avec les autres TND concernant les signes cliniques et les facteurs de risque, la démarche diagnostique pluri-professionnelle sera orientée sur l'examen du développement et la recherche des troubles associés.

Source : Trouble du spectre de l'autisme –

Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent

HAS, 2018



La connaissance des situations et des réponses reste trop parcellaire

Malgré trois plans de santé publique depuis 2005, nous ne disposons que de trop peu d'éléments d'information sur la situation des personnes avec autisme et les accompagnements dont ils bénéficient. Les faiblesses du système de recueil de données ne permettent pas d'identifier avec précision le nombre de personnes avec autisme non plus que les modalités d'accompagnement mis en œuvre dans les différents secteurs, sanitaire, médico-social, ou en soins de ville, pour ceux, les plus nombreux, qui vivent à leur domicile. Cette absence de données précises pénalise l'ensemble de la politique publique dans le calibrage de la réponse à apporter aux besoins actuels et futurs des personnes.

Et lorsque nous disposons de données, le différentiel entre les besoins des personnes avec autisme et les accompagnements proposés, est considérable, qu'il s'agisse de l'accueil dans les établissements et services médico-sociaux (ESMS) ou de la prise en charge dans les structures sanitaires :

- d'après les données de 2014, seuls 29 100 enfants et 49 000 adultes ont été accompagnés par des ESMS. Les prises en charge médico-sociales sont en constante évolution, avec une hausse très forte pour les enfants (+9 % par rapport à 2010) moins forte pour les adultes (+1 %) mais seuls 29 100 enfants et 49 000 sont concernés¹;
- pour les soins et l'accompagnement dispensés dans les hôpitaux de jour ou les centres médicaux psychologiques (CMP), ou encore par des professionnels libéraux, les informations sur les modes d'accueil et leur pertinence sont souvent mal renseignés et hétérogènes;
- les adultes avec autisme représentent une part importante des hospitalisations dites inadéquates. Près de 10% des journées d'hospitalisation au long cours concernent les personnes avec TSA.



¹ Ces données sont à analyser avec précaution dans la mesure où une grande proportion d'adultes en établissement n'est pas diagnostiquée, et si les diagnostics sont éventuellement plus solides pour les enfants, l'exactitude n'est cependant pas acquise.



21

20



**5 ENGAGEMENTS
&
20 PRINCIPALES
MESURES**

ENGAGEMENT n°1

**Remettre la science au cœur
de la politique publique
de l'autisme en dotant la France
d'une recherche d'excellence**

1- Créer un réseau de recherche d'excellence :

- Structurer une communauté de chercheurs autour d'un groupement de coopération scientifique « autisme et troubles du neuro-développement » facilitant la mise en réseau des grandes équipes de recherche labellisées (INSERM, CEA, INRA, CNRS...) en vue d'en soutenir le positionnement au niveau européen.
- Créer trois centres d'excellence nationaux sur l'autisme et les troubles du neuro-développement (TND).
- Renforcer le nombre de chercheurs, notamment en créant 10 postes de chefs de clinique.

2- Constituer des bases de données fiables pour la recherche :

- Développer une « cohorte » d'une ampleur inédite, permettant aux chercheurs de disposer de données variées, multidimensionnelles et interopérables sur l'autisme.
- Organiser la production de données épidémiologiques en élaborant des indicateurs fiables et en structurant un dispositif de surveillance.

3- Assurer une diffusion rapide des connaissances :

- Réinitialiser/Rénover les maquettes et référentiels de formation initiale de l'ensemble des professionnels intervenant auprès des personnes autistes (dans le cadre des 3èmes cycles pour les professionnels de santé), conformément aux recommandations de la Haute Autorité de Santé.
- Déployer des programmes de formation continue diffusant les derniers acquis scientifiques.
- Soutenir la qualité des enseignements proposés dans les diverses formations, en développant des outils et modules de cours à destination des universités et établissements de formation (kits pédagogiques, modules numériques, etc.).

4- Soutenir le développement des technologies facilitant l'apprentissage et l'autonomie des personnes autistes :

- Créer un «living lab» regroupant usagers, chercheurs, cliniciens et entrepreneurs, afin de développer et d'évaluer les innovations technologiques à destination des personnes autistes.
- Constituer un centre expérimental dédié aux méthodes éducatives et pédagogiques (« learning lab ») afin d'identifier et diffuser des outils facilitant l'inclusion scolaire (applications numériques par exemple).



ENGAGEMENT N°2

Intervenir précocement auprès des enfants présentant des différences de développement, afin de limiter le sur-handicap

5- Repérer les écarts au développement des très jeunes enfants :

- Former massivement les professionnels de la petite enfance et les professionnels de l'école au repérage précoce des troubles neuro-développementaux : intégrer une formation aux TSA dans l'ensemble des formations initiales/continue des professionnels concernés.
- Organiser la sensibilisation des professionnels de la petite enfance qui devront adresser l'enfant vers le médecin généraliste ou le pédiatre dès les premiers signaux d'alerte.

6- Confirmer rapidement les premiers signaux d'alerte :

- Outiller les médecins de 1ère ligne (généralistes, pédiatres, médecins de PMI) notamment au travers des examens obligatoires des 9 et 24 mois, en lien avec le nouveau carnet de santé.
- Sensibiliser ces médecins qui devront, en cas de confirmation des signaux d'alerte, adresser l'enfant à des professionnels de 2ème ligne spécialisés sur les troubles du neuro-développement.

7- Intervenir immédiatement et réduire les délais de diagnostic :

- Mettre en place dans chaque territoire une plate-forme d'intervention et de coordination « Autisme TND » de 2ème ligne, chargée d'organiser rapidement les interventions de différents professionnels libéraux (ergothérapeutes, psychomotriciens, etc.) sans attendre le diagnostic, selon un parcours de soins sécurisé et fluide.
- Organiser des bilans complémentaires par ces professionnels libéraux afin de confirmer le diagnostic.

8- Réduire très fortement le reste à charge pour les familles :

- Mettre en place dès 2019, un « forfait intervention précoce » permettant de financer le recours aux professionnels non conventionnés par l'assurance maladie (psychomotricien, bilan neuropsychologique, ergothérapeute...). Il représentera une enveloppe annuelle de 90 millions au terme de son déploiement.



ENGAGEMENT N°3

Rattraper notre retard en matière de scolarisation

9- Scolariser en maternelle tous les enfants autistes :

- Faciliter la scolarisation à l'école maternelle ordinaire, en faisant intervenir en classe des équipes médico-sociales ou libérales, en soutien aux équipes pédagogiques.
- Tripler le nombre d'unités d'enseignement maternel autisme (UEMa) afin de scolariser tous les enfants à 3 ans y compris ceux présentant des troubles plus sévères.

10- Garantir à chaque enfant un parcours scolaire fluide et adapté à ses besoins, de l'école élémentaire au lycée :

- Accélérer le plan de conversion des AVS (auxiliaires de vie scolaire), recrutés en contrat de courte durée en AESH (accompagnants des élèves en situation de handicap), afin de permettre aux enfants suivant une scolarité ordinaire de bénéficier d'accompagnants plus pérennes et plus professionnels.
- Augmenter le nombre d'élèves atteint de troubles du spectre de l'autisme (TSA) scolarisés en Unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) en élémentaire, au collège et en lycée professionnel.
- Redéployer l'offre d'éducation spécialisée au sein de l'école et créer des unités d'enseignement en élémentaire dédiés à la scolarisation de jeunes élèves avec TSA requérant un appui médico-social soutenu.

11- Former et accompagner dans leur classe les enseignants accueillant des élèves autistes :

- Renforcer les équipes ressources départementales par 100 enseignants spécialisés sur l'autisme (1 par département) : ces professeurs spécialisés interviendront sur place, auprès des équipes pédagogiques et des enseignants accueillant dans leurs classes des enfants autistes.
- Développer des actions d'information et sensibilisation à destination des professionnels intervenant dans le parcours scolaire de l'enfant (accompagnants, enseignants et enseignants spécialisés, médecins et psychologues scolaires...).

12- Garantir l'accès des jeunes qui le souhaitent à l'enseignement supérieur :

- Faciliter l'accès à l'enseignement supérieur, au travers du nouveau processus Parcoursup, par la construction d'un parcours scolaire adapté et l'amélioration des accompagnements au sein de l'université.



ENGAGEMENT N°4

Soutenir la pleine citoyenneté des adultes

13- Mettre fin aux hospitalisations inadéquates des adultes autistes et renforcer la pertinence des prises en charge sanitaires :

- Engager un plan national de repérage et de diagnostic des adultes en établissements de santé et en établissements médico-sociaux et sociaux.
- Accorder une attention particulière au repérage et au diagnostic de la population féminine, qui présente une symptomatologie spécifique encore peu connue, notamment dans les établissements de santé, en développant des outils adaptés.
- Faire évoluer les unités accueillant des séjours longs en psychiatrie pour réduire les durées de séjour et augmenter les soins ambulatoires : soutenir des interventions d'équipes de secteur / équipes mobiles de psychiatrie à domicile ou en établissement médico-social et développer les soins de réhabilitation psychosociale.
- Favoriser l'évolution des pratiques professionnelles et la pluridisciplinarité en développant les réunions de concertation pluri-professionnelles, en particulier pour les situations complexes.
- Garantir l'accès aux soins somatiques au travers de bilans de santé réguliers, conformément au plan national Prévention Santé, et en mettant en place des « consultations dédiées » dans les territoires.

14- Accompagner l'autonomie des adultes en leur proposant un logement adapté :

- Diversifier les solutions de logement inclusif via la création d'un forfait d'habitat inclusif, en ouvrant aux adultes autistes la possibilité de recourir à des colocations dans le parc de logement social et d'accéder au programme « 10 000 logements accompagnés ».
- Accompagner les personnes selon leurs besoins et les territoires en développant des services d'accompagnement médico-sociaux tels que les SAMSAH, les PCPE, aussi intensifs que nécessaires.

15- Insérer les personnes en milieu professionnel :

- Doubler les crédits de l'emploi accompagné pour conforter l'insertion des personnes en milieu professionnel.
- Renforcer le développement des dispositifs « d'ESAT hors les murs » pour soutenir la mise en situation professionnelle en milieu ordinaire et l'accès à l'emploi des personnes.

16- Soutenir le pouvoir d'agir des personnes autistes :

- Favoriser la pair-aidance (soutien par les pairs) en créant au moins un groupe d'entraide mutuelle Autisme dans chaque département, permettant des temps d'échanges, d'activités et de rencontres entre les personnes.



ENGAGEMENT N°5**Soutenir les familles et reconnaître leur expertise****17- Développer des solutions de répit pour les familles :**

- Créer une plate-forme de répit par département, offrant des solutions temporaires de garde pour les enfants ou d'hébergement pour les adultes autistes.

18- Amplifier la formation des aidants sur l'ensemble du territoire :

- Généraliser les programmes de formation aux aidants, organisés par les centres ressources autisme avec l'appui de la CNSA, à l'ensemble du territoire.

19- Mettre en place de nouveaux dispositifs de soutien et d'accompagnement :

- Déployer des programmes personnalisés d'accompagnement suite à l'annonce du diagnostic.
- Veiller à ce que la guidance parentale soit intégrée aux projets de service des établissements sanitaires et médico-sociaux.
- Développer la pair-aidance ainsi que le soutien entre familles et aidants notamment via la création de groupes d'entraide mutuelle Autisme.

20- Reconnaître l'expertise des familles vis-à-vis des institutions et des professionnels :

- Créer une instance nationale de pilotage et associer les familles à la gouvernance de la stratégie pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement (TND), au plan national et local.
- Veiller à leur association à la politique de recherche.



Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Décret n° 2017-815 du 5 mai 2017 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des centres de ressources autisme

NOR : AFSA1710836D

Publics concernés : centres de ressources autisme et leurs établissements gestionnaires.

Objet : conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des centres de ressources autisme.

Entrée en vigueur : le texte entre en vigueur le lendemain de sa publication. Les centres de ressources autisme disposent d'un délai de dix mois pour se conformer à ses dispositions.

Notice : le présent décret définit les règles de fonctionnement des centres de ressources autisme, qui exercent leurs missions auprès des enfants, des adolescents et des adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme, de leur entourage, des professionnels qui assurent leur suivi et de toute personne intéressée.

Il prévoit la constitution d'au moins un centre par région. Lorsque plusieurs centres sont constitués au sein de la même région, ils mettent en œuvre une coordination formalisée. Le texte détermine les conditions minimales de fonctionnement des centres en termes de personnels et d'organisation. Il prévoit notamment la participation des usagers, notamment des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme ou de leurs familles, à l'activité et au fonctionnement des centres en instituant au sein de chacun d'entre eux un conseil d'orientation stratégique au sein duquel ils sont représentés.

Références : les dispositions du code de l'action sociale et des familles modifiées par le présent décret peuvent être consultées, dans leur rédaction résultant de cette modification, sur le site Légifrance (<http://www.legifrance.gouv.fr>).

Le Premier ministre,

Sur le rapport de la ministre des affaires sociales et de la santé,

Vu le code de l'action sociale et des familles, notamment ses articles L. 146-3, L. 311-6 et L. 312-1 ;

Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L. 1431-1, L. 6111-1 et L. 6111-3 ;

Vu le code de la sécurité sociale, notamment son article L. 161-37 ;

Vu l'avis du Conseil national consultatif des personnes handicapées en date du 19 décembre 2016 ;

Vu l'avis du Conseil national de l'organisation sanitaire et sociale (section sociale) en date du 29 mars 2017,

Décète :

Art. 1^{er}. – Dans la sous-section 2 de la section 1 du chapitre II du titre I^{er} du livre III du code de l'action sociale et des familles, après le paragraphe 9-1, il est inséré un paragraphe 9-2 ainsi rédigé :

« *Paragraphe 9-2*

« *Les centres de ressources autisme*

« *Sous-paragraphe 1^{er}*

« *Dispositions générales*

« *Art. D. 312-161-12.* – Les dispositions du présent paragraphe s'appliquent aux établissements et services mentionnés au 11^o du I de l'article L. 312-1 autorisés en qualité de centres de ressources autisme.

« *Art. D. 312-161-13.* – Les centres de ressources autisme exercent leurs missions auprès des enfants, des adolescents et des adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme, de leur entourage, des professionnels qui assurent leur suivi et de toute personne intéressée.

« Il est constitué au moins un centre de ressources autisme par région. Lorsqu'une région comporte plus d'un centre de ressources, ces derniers concluent une convention de partenariat permettant de coordonner l'exercice de leurs missions.

« Les centres de ressources autisme exercent leurs missions à l'échelon régional ou infra-régional et peuvent mener des actions inter-régionales.

« Art. D. 312-161-14. – Les centres ressources autisme ont pour missions, dans le respect des données acquises de la science et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles mentionnées à l'article L. 312-8 du présent code et à l'article L. 161-37 du code de la sécurité sociale en matière de trouble du spectre de l'autisme :

« 1° D'accueillir, d'écouter, d'informer, de conseiller et d'orienter les publics mentionnés à l'article D. 312-161-13, sans préjudice des compétences des maisons départementales des personnes handicapées mentionnées à l'article L. 146-3 et dans le respect des droits des usagers ;

« 2° De promouvoir et de contribuer à la diffusion, auprès des personnes intéressées et de l'ensemble du réseau régional des acteurs mentionnés au 3° et au 8° du présent article :

« a) Des informations actualisées sur les troubles du spectre de l'autisme, les dispositifs de diagnostic et d'évaluation, de soins, d'éducation, pédagogiques et d'accompagnement et les droits des personnes ;

« b) Des recommandations de bonnes pratiques professionnelles mentionnées au premier alinéa du présent article ;

« 3° Avec le concours des équipes pluridisciplinaires mentionnées à l'article D. 312-161-15 :

« a) D'apporter leur appui et leur expertise à la réalisation de bilans diagnostiques et fonctionnels ;

« b) De réaliser des évaluations et des diagnostics fondés sur les données acquises de la science pour des situations et des cas complexes de trouble du spectre de l'autisme ;

« 4° De participer au développement des compétences des aidants familiaux et des professionnels œuvrant au diagnostic et à l'évaluation, aux soins, à l'accompagnement, à l'éducation et à la scolarisation des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme, en promouvant des actions de sensibilisation ou de formation ;

« 5° D'apporter, en tant que de besoin et à sa demande, son concours à l'équipe pluridisciplinaire mentionnée à l'article L. 146-8 ;

« 6° De contribuer à la veille et à la réflexion sur les pratiques de diagnostic, d'évaluation, de soins, de pédagogie et d'accompagnement des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme ;

« 7° De participer au développement d'études et de projets de recherche notamment épidémiologique en lien avec des équipes ou des unités de recherche, dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme ;

« 8° De participer à l'animation d'un réseau régional des acteurs intervenant dans le diagnostic et l'évaluation, le soin, l'éducation, l'accompagnement et la pédagogie et le parcours des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme ;

« 9° D'apporter leur expertise et leur conseil, à leur demande, à l'agence régionale de santé mentionnée à l'article L. 1431-1 du code de la santé publique, aux services territoriaux de l'Etat et aux collectivités territoriales ;

« 10° D'apporter leur expertise et leur conseil, à leur demande, aux instances nationales et internationales intervenant dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme.

« Art. D. 312-161-15. – Pour réaliser l'ensemble de leurs missions, les centres de ressources autisme organisent leur coopération avec les acteurs du réseau régional mentionné au 8° de l'article D. 312-161-14 et notamment, dans un cadre formalisé, avec un ou plusieurs établissements de santé ou services ou établissements médico-sociaux. Ils constituent avec ces derniers au moins deux équipes pluridisciplinaires constituées de professionnels médicaux, paramédicaux et de psychologues, dont l'une est compétente pour les enfants et les adolescents et l'autre pour les adultes. Ces équipes sont désignées par le directeur de l'agence régionale de santé, sur proposition du directeur du ou des établissements concernés et du directeur du centre de ressources autisme, après avis du conseil d'orientation stratégique prévu à l'article D. 312-161-20.

« Sous-paragraphes 2

« Personnels

« Art. D. 312-161-16. – Pour assurer leurs missions, les centres de ressources autisme disposent, outre d'un directeur et d'un personnel administratif, d'une équipe pluridisciplinaire et pluri-professionnelle exerçant à temps plein ou à temps partiel.

« Les personnels de l'équipe pluridisciplinaire et pluri-professionnelle peuvent être soit salariés du centre ou d'une structure à laquelle il est rattaché ou avec lequel il a passé convention ou appartenant au même groupement, soit exercer à titre libéral lorsqu'ils sont habilités à pratiquer ce mode d'exercice. Dans ce dernier cas, ils concluent avec les centres de ressources autisme une convention précisant notamment leur engagement à respecter le règlement de fonctionnement et le projet de service, ainsi que les modalités de leur intervention.

« Sous-paragraphes 3

« Organisation et fonctionnement

« Art. D. 312-161-17. – Les centres de ressources autisme peuvent être autonomes ou rattachés à des établissements ou des services mentionnés au I de l'article L. 312-1 du présent code ou des établissements mentionnés à l'article L. 6111-1 du code de la santé publique. Lorsque les centres sont rattachés à l'un des établissements précités, ils appliquent les dispositions prévues à l'article R. 314-10 du présent code.

« Ces centres peuvent également être membres de groupements assurant la coordination des interventions en matière d'action sociale et médico-sociale ou être constitués sous forme de ces mêmes groupements dans les conditions prévues à l'article R. 312-194-1.

« Art. D. 312-161-18. – Le rapport d'activité élaboré annuellement par les centres de ressources autisme détaille leur fonctionnement et l'exercice de leurs missions. Il comporte notamment une analyse de la qualité des prestations du centre de ressources et des recommandations d'amélioration. Ce rapport est transmis à l'agence régionale de santé ainsi qu'à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie mentionnée à l'article L. 1432-4 du code de la santé publique. L'agence régionale de santé transmet ce rapport aux ministres chargés des personnes handicapées et de la santé et au directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

« *Sous-paragraphe 4*

« *Conseil d'orientation stratégique*

« Art. D. 312-161-19. – Au sein de chaque centre de ressources autisme, il est créé un conseil d'orientation stratégique qui contribue par ses avis et ses propositions à la participation des bénéficiaires de l'action du centre de ressources autisme, au respect des droits des usagers et à l'exercice des missions du centre de ressources autisme.

« Art. D. 312-161-20. – Le conseil d'orientation stratégique émet un avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant l'activité et le fonctionnement du centre de ressources autisme, la qualité des prestations qu'il met en œuvre au regard de ses missions et l'amélioration de leur mise en œuvre.

« Le conseil est obligatoirement consulté sur :

« 1° Le choix des équipes pluridisciplinaires mentionnées à l'article D. 312-161-15 ;

« 2° L'élaboration et la modification du règlement de fonctionnement et du projet de service du centre de ressources autisme mentionnés aux articles L. 311-7 et L. 311-8 ;

« 3° La mise en œuvre par le centre de ressources des enquêtes de satisfaction des personnes et familles et des professionnels usagers du centre de ressources ou de toute autre action visant à recueillir leur expression ;

« 4° Le rapport d'activité du centre de ressources prévu à l'article D. 312-161-18.

« Art. D. 312-161-21. – Le conseil d'orientation stratégique comporte :

« 1° Un collège composé des représentants des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme ou de leurs familles ou de leurs représentants légaux ;

« 2° Un collège composé des représentants des professionnels mentionnés au 8° de l'article D. 312-161-14 et représentant l'ensemble des cinq domaines suivants :

« a) Le diagnostic des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme ;

« b) La gestion des établissements et services sociaux et médico-sociaux ;

« c) Le secteur de la petite enfance ;

« d) L'éducation nationale ;

« e) La formation des professionnels ou la recherche ;

« 3° Un représentant du personnel du centre de ressources et un représentant de son organisme gestionnaire.

« Le directeur du centre de ressources autisme ou son représentant siège au conseil avec voix consultative.

« L'instance compétente de l'organisme gestionnaire du centre de ressources fixe le nombre de membres des deux collèges mentionnés aux 1° et 2°. Le nombre des membres du collège mentionné au 1° est au moins égal à huit et supérieur à la moitié du nombre total des membres du conseil. Le nombre des membres du collège mentionné au 2° est au moins égal à cinq.

« Art. D. 312-161-22. – I. – Les membres des collèges mentionnés aux 1° et 2° de l'article D. 312-161-21 sont désignés par le directeur général de l'agence régionale de santé :

« 1° Pour les membres du collège mentionné au 1° de l'article D. 312-161-21, à l'issue d'un appel à candidatures auprès des associations de personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme ou de leurs familles ou de leurs représentants légaux ;

« 2° Pour les membres du collège mentionné au 2° de l'article D. 312-161-21, à l'exception de ceux intervenant dans les domaines de la petite enfance et de l'éducation nationale, à l'issue d'un appel à candidatures auprès, respectivement pour chaque domaine d'intervention, de structures comportant une équipe réalisant des diagnostics des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme, d'organismes gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux et d'organismes en charge de la recherche ou de la formation ;

« 3° Pour les membres du collège mentionné au 2° de l'article D. 312-161-21 intervenant dans les domaines de la petite enfance et de l'éducation nationale, sur proposition, respectivement, du président du conseil départemental du département et du recteur de l'académie territorialement compétents.

« Les appels à candidatures mentionnés aux 1° et 2° sont organisés dans des conditions définies par le directeur de l'agence régionale de santé.

« Aucun membre de l'un des collèges ne peut être simultanément membre de l'autre collège.

« II. – Les dispositions des articles D. 311-12 et D. 311-13 s'appliquent à la désignation du membre représentant le personnel du centre de ressources.

« III. – Pour chacun des membres du conseil, un membre suppléant est désigné dans les mêmes conditions que le membre titulaire.

« IV. – Les membres du conseil d'orientation stratégique sont désignés pour une durée de trois ans renouvelable.

« Lorsqu'un membre cesse sa fonction en cours de mandat, il est remplacé par son suppléant. Il est alors procédé sans délai à la désignation d'un autre membre suppléant pour la durée du mandat restant à courir.

« Art. D. 312-161-23. – Un président et un vice-président sont élus, respectivement parmi les membres du collège mentionné au 1° et du collège mentionné au 2° de l'article D. 312-161-21, pour une durée de trois ans renouvelable une fois, au scrutin secret et à la majorité des suffrages exprimés des membres présents des deux collèges. En cas de partage égal des voix, le candidat le plus âgé est élu.

« Art. D. 312-161-24. – I. – Le conseil est réuni au moins trois fois par an sur convocation de son président qui fixe l'ordre du jour des séances en tenant compte des demandes exprimées à la majorité des membres de chacun des deux collèges mentionnés aux 1° et 2° de l'article D. 312-161-21. La réunion du conseil est de plein droit à la demande de la majorité des membres de chaque collège précité.

« L'ordre du jour des séances, accompagné des informations nécessaires, est communiqué au moins huit jours avant la tenue du conseil.

« II. – Les avis ou les propositions du conseil sont rendus à la majorité des voix des membres. Ils ne sont valablement émis que si le nombre des membres du collège mentionné au 1° de l'article D. 312-161-21 présents à la séance est supérieur à la moitié de la totalité des membres présents. Dans le cas contraire, l'examen de la question est inscrit à une séance ultérieure. Si, lors de cette nouvelle séance, ce seuil n'est pas atteint, l'avis est rendu à la majorité des membres présents.

« Le conseil peut appeler toute personne à participer à ses réunions à titre consultatif en fonction de l'ordre du jour.

« Le projet de relevé de conclusions de chaque séance est transmis pour avis, au plus tard un mois après la séance, aux membres du conseil, en vue de son approbation lors de la prochaine réunion du conseil. Il est alors transmis à l'instance compétente de l'organisme gestionnaire.

« Les relevés de conclusion sont rendus publics par tout moyen et peuvent être consultés sur place par les bénéficiaires de la prise en charge, les familles ou les représentants légaux, ou les professionnels utilisateurs du centre de ressources qui ne sont pas membres du conseil.

« Les dispositions des articles D. 311-19 et D. 311-29 s'appliquent au conseil d'orientation stratégique.

« Chacun des collèges mentionnés aux 1° et 2° de l'article D. 312-161-21 peut se réunir seul à la demande de la majorité de ses membres. Les échanges menés lors de ces réunions n'engagent pas le conseil d'orientation stratégique. »

Art. 2. – Les centres de ressources autisme disposent d'un délai de dix mois à compter du lendemain de la publication du présent décret pour se conformer à ses dispositions.

Art. 3. – La ministre des affaires sociales et de la santé et la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion sont chargées, chacune en ce qui la concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait le 5 mai 2017.

BERNARD CAZENEUVE

Par le Premier ministre :

*La ministre des affaires sociales
et de la santé,*

MARISOL TOURAINE

*La secrétaire d'Etat
chargée des personnes handicapées
et de la lutte contre l'exclusion,
SÉGOLÈNE NEUVILLE*

Synthèse

La politique publique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme (TSA), que la Cour a cherché à apprécier à la demande du Comité d'évaluation et de contrôle de l'Assemblée nationale, fait apparaître des enjeux propres aux TSA :

- leur connaissance, trop lacunaire bien qu'en progrès, doit être améliorée ;
- les progrès réalisés dans les prises en charge en direction des enfants, mais surtout des adultes, sont insuffisants ;
- la méthodologie des plans doit progresser, pour mieux articuler les interventions des différents acteurs et mieux mobiliser les outils désormais disponibles.

Des enjeux mieux reconnus

Des enjeux de santé publique importants

En France comme dans l'ensemble des pays membres de l'OCDE, la reconnaissance progressive des « troubles du spectre de l'autisme », fondée sur des critères évolutifs sans doute encore non stabilisés, confirme qu'au-delà des formes typiques de l'autisme ou des formes les plus sévères, associées à des comorbidités complexes, on trouve fréquemment des formes moins sévères qui pourtant méritent attention et accompagnement.

Les taux de prévalence sont partout en hausse. Ils atteignent désormais environ 1 % de la population, pour les enfants comme pour les adultes, selon les estimations les plus communément admises. L'augmentation continue des taux de TSA reconnus correspond en grande part à la diminution corrélative du diagnostic « fourre-tout » de « déficience intellectuelle ». Le risque de sous-diagnostic est encore substantiel, en particulier pour les adultes, de même que celui de « sur-diagnostic ». Le recours à des équipes pluridisciplinaires sous la responsabilité de spécialistes pour l'établissement des diagnostics n'en est que plus nécessaire.

Les causes de cette forme souvent complexe de handicap font l'objet d'études diversifiées, en France comme à l'étranger, qui prennent appui sur des disciplines et des outils en plein essor, comme l'analyse du génome, l'imagerie cérébrale ou le suivi de cohortes sur longue durée. Au-delà de facteurs génétiques, qui commencent à être identifiés, des facteurs environnementaux ont pu aussi être mis en évidence, notamment la consommation de Dépakine, médicament dont les effets secondaires sur le développement n'ont été repérés que tardivement.

Au stade actuel, on ne « guérit » pas l'autisme mais on peut notablement améliorer la trajectoire développementale, car des modes d'accompagnement fondés sur des méthodes éducatives et comportementales permettent de réduire les manifestations des troubles et rendent souvent possible une inclusion durable dans la vie sociale et professionnelle. A l'inverse, en l'absence de soins pertinents, le risque de « sur-handicap » est élevé, avec parfois l'entrée dans

une sorte de « cercle vicieux », les comportements dits « problèmes » mettant les familles ou les établissements d'accueil en échec, ce qui induit ensuite des prises en charge très lourdes dans la durée. La définition de traitements pertinents, conçus dans la continuité de parcours inclusifs, constitue donc un enjeu collectif important, financier autant que juridique, sanitaire autant qu'éducatif, la France ayant contracté, aux termes de la convention internationale des personnes handicapées, des engagements de reconnaissance du droit des handicapés à l'inclusion, y compris pour les handicaps complexes comme les TSA.

Longtemps sujet de polémiques très fortes, la diversité des approches demeure pour les soins. Un consensus s'est cependant progressivement dégagé en faveur d'interventions individualisées, aussi précoces que possible, relayées par les parents ou les proches « aidants familiaux », et donc axées au début sur la « guidance parentale ». Les multiples recommandations de bonne pratique, sur le diagnostic, les interventions, ou la gestion des « situations complexes », notamment, établies par la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Agence nationale d'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) pour la France mais selon des standards assez semblables pour les différents pays développés, ont progressivement dégagé le socle des attendus : interventions précoces, individualisation des méthodes, « guidance parentale ». Ce socle est décliné ensuite de manière encore assez diversifiée par les diverses méthodes, l'évaluation différentielle des effets particuliers demeurant encore difficile (d'autant plus que ces méthodes sont des « marques » : leur utilisation est conditionnée par des redevances et sont en concurrence, aussi bien dans le secteur public que dans le secteur privé).

Des plans nationaux et régionaux destinés à créer un effet de levier

Trois « plans autisme », élaborés et déployés à partir de 2005 et jusqu'à fin 2017, ont cherché à développer et à diffuser les connaissances sur ce que l'on appelait d'abord les « troubles envahissants du développement » (TED) puis les TSA, notamment grâce à plusieurs « états des lieux » ou recommandations de bonne pratique élaborées par la HAS et l'ANESM.

Ces trois plans ont également retenu comme objectif de mettre à niveau l'offre de soins et d'accompagnement, dans ses diverses composantes : établissements sanitaires, médico-sociaux ou parcours de soins « en ville ». Les crédits qui leur ont été affectés (200 M€ environ, pour le deuxième plan, puis à nouveau pour le troisième plan, soit environ 40 M€ par an) ne reflètent qu'une faible part de l'effort public consenti dans les prises en charge du secteur médico-social, de l'hôpital et « en ville », qui est de l'ordre de 4 Md€ par an. L'objectif implicite des plans était pourtant de provoquer un effet de levier, en faisant de la création de places nouvelles en hébergement médico-social et dans une moindre mesure de crédits dits « de renforcement » les vecteurs d'une amélioration de la qualité des soins et d'une diffusion progressive des standards de qualité, prévus par les recommandations de bonne pratique de la HAS et de l'ANESM. Le relais prévu en régions par les agences régionales de santé (ARS), par des « plans régionaux » chargés de démultiplier les orientations nationales, s'inscrit dans cette perspective.

Pour les enfants, des résultats partiels

Un effort insuffisant de création et d'amélioration des places et des services en ESMS

Pour les enfants, les résultats positifs sont évidents tant au plan quantitatif que qualitatif. Ils ont porté au premier chef sur la création de places d'hébergement ou de services : dans le prolongement du Plan pluriannuel handicap qui a déjà permis à fin 2016 la création de plus de 3 000 places pour les enfants, de nouvelles places dans les établissements et services médico-sociaux (ESMS) sont en cours de déploiement, en application du troisième plan autisme. Pour autant, et à défaut d'indicateurs plus précis, divers signes de tension sur les capacités persistent, qu'il s'agisse du nombre d'enfants avec TSA accueillis en Belgique ou des listes d'attente, confirmées par les témoignages, parfois même par des plaintes de parents.

Sur le plan qualitatif, Les progrès sont également notables au plan qualitatif. Cependant la grande dispersion des établissements, de leurs coûts et de leurs outils plaiderait pour une mise à niveau plus complète sur la base d'un état des lieux. Le troisième plan avait envisagé à cet effet la constitution d'un réseau « gradué ». Or une instruction du 18 décembre 2015, relative à l'évolution de l'offre médico-sociale pour l'accueil et l'accompagnement des personnes avec TSA, a privilégié plutôt une « démarche qualité » applicable à l'ensemble des ESMS, dont les résultats sont difficilement mesurables. Les crédits prévus pour « renforcer » les établissements ont été consommés tardivement et leur utilisation n'est que peu documentée. Quant aux soins et à l'accompagnement dispensés dans les hôpitaux de jour ou les centres médicaux-psychologiques (CMP), structures de soins pivot des secteurs de psychiatrie, ou encore par des professionnels libéraux, ils sont mal renseignés et hétérogènes d'après les éléments disponibles.

Un déploiement encore partiel du « triptyque précoce »

Alors que l'objectif signalé comme prioritaire dès le deuxième plan était la mise en place d'interventions précoces individualisées et que l'objectif du troisième plan était le déploiement, partout sur le territoire sous l'impulsion des ARS, du triptyque précoce constitué du repérage, du diagnostic et d'une intervention individualisée et autant que possible relayée par les parents, grâce à une « guidance » appropriée, les progrès dans le repérage et les diagnostics précoces, bien qu'indéniables, demeurent hétérogènes et affichent en moyenne des délais trop longs.

La création d'abord à titre expérimental de centres de ressources autisme, dans le cadre du premier plan, puis leur généralisation dans l'ensemble des régions, prévue par le deuxième plan, ont permis que se constitue un réseau de structures capables de réaliser des diagnostics de proximité et de former les professionnels de premier recours (médicaux, paramédicaux, mais aussi de la petite enfance) au repérage des TSA. Pour autant, les performances des différentes structures demeurent mal recensées et mal connues, et les CRA sont encore encombrés par des demandes de diagnostic qui dégradent leurs délais de réponse et compromettent en pratique l'objectif d'interventions précoces.

Pour les interventions elles-mêmes, le développement d'unités d'enseignement maternelle autisme (UEMa) et des services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) « précoces » constitue un progrès significatif, qui ne permet pourtant de répondre qu'aux besoins d'environ 15 % des enfants. Les autres formes d'intervention, là encore insuffisamment recensées, seraient souvent éloignées en intensité et en contenu des

recommandations de bonne pratique de la HAS et de l'ANESM selon les informations communiquées à la Cour.

Une scolarisation des élèves avec TSA en progrès, mais encore difficile

La recherche d'une scolarisation plus inclusive correspond à un autre objectif prioritaire affiché par le plan, conformément aux principes inscrits dans la loi. Un effort important a été réalisé pour inclure dans le système éducatif des enfants avec des TSA, dans des classes ordinaires ou dans des classes collectives (« ULIS »). Un effort a été consenti pour mettre à leur disposition des personnels mieux formés et à cette fin unifier leurs cadres d'emploi. Mais les divers indicateurs disponibles montrent que les difficultés propres aux enfants atteints de TSA se traduisent encore par une durée et une moindre effectivité de la scolarisation, par rapport aux autres handicaps.

Certaines académies ou certaines directions des services départementaux de l'Éducation nationale ont choisi de compléter les mesures générales applicables à l'ensemble des enfants handicapés par des interventions spécialisées auprès des enfants avec TSA, comme elles le font pour d'autres handicaps complexes. L'ampleur de cette déclinaison, variable selon les contextes locaux, est trop récente pour que des conclusions puissent déjà en être tirées quant à la pertinence des différents outils expérimentés.

Des actions limitées en direction des adultes autistes ou pour constituer des parcours plus cohérents

Des données et des actions très lacunaires en direction des adultes

Si les données disponibles sur les enfants avec TSA se sont enrichies depuis 2011, grâce aux enquêtes annuelles de l'Éducation nationale, pour les adultes, en revanche, les données quantitatives sont très lacunaires, le nombre de personnes autistes en affection de longue durée (ALD) identifiées en institutions ou « en ville » étant très inférieur aux estimations de prévalence. Les données qualitatives disponibles sur l'adéquation entre les interventions effectuées et les besoins sont encore plus limitées, alors que les enjeux humains et financiers sont très lourds.

Le contenu des interventions spécifiques nécessaires en faveur des adultes va faire l'objet très prochainement de recommandations de bonne pratique de la HAS et de l'ANESM. Mais d'ores et déjà, la comparaison avec les pratiques mises en place dans les pays voisins fait apparaître la faiblesse de l'accès au diagnostic des troubles du spectre de l'autisme et des pathologies psychiatriques (comme la dépression) et comorbidités somatiques qui leur sont régulièrement associées. Les actions locales destinées à favoriser l'insertion sociale comme par exemple celles des groupes dits « d'habiletés sociales », sont mal recensées et semblent le plus souvent faire défaut.

L'insertion professionnelle n'est que peu soutenue par des actions spécifiques, alors que les études disponibles en soulignent le besoin, même pour les jeunes adultes avec TSA sans déficience intellectuelle. De même, et contrairement aux recommandations publiées depuis des années dans plusieurs pays, les efforts en vue d'apporter un conseil et un appui, lors de la transition vers l'âge adulte, sont très peu soutenus en dehors des institutions. Dans les établissements, la coupure d'âge trop brutale, qui distingue les établissements pour enfants et ceux pour adultes, ne facilite pas des parcours de vie continus et cohérents.

Des « parcours » encore peu structurés et des actions trop limitées ou dispersées sur l'environnement des personnes autistes

Des parcours structurés, susceptibles en particulier de mieux préparer les transitions entre adolescence et âge adulte, sont indispensables pour les personnes handicapées en général et particulièrement pour les personnes avec TSA. La définition de ces parcours doit progressivement se traduire, en amont, par une plus grande ouverture dans les orientations des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et, en aval après la décision d'orientation, par des allers et retours entre structures graduées, plus souples pour les personnes. Or cette logique n'a été affirmée dans la loi que très récemment, et d'abord pour les enfants, notamment en institut thérapeutique éducatif et pédagogique (ITEP).

Les risques de rupture (avec des séjours à domicile peu accompagnés, qui souvent isolent les personnes autistes mais aussi leurs familles) sont accrus par le manque de services capables d'assurer, de manière graduée, un accès effectif aux soins somatiques des personnes autistes. Or des maux mal diagnostiqués sont une cause fréquente de crises. Le faible nombre de structures temporaires ou « de répit » à la disposition des familles, dont l'utilité est jugée comme très importante dans les pays visités par la Cour, oblige à orienter les personnes avec TSA ou leurs familles vers des prises en charge inadaptées et trop lourdes.

La nécessité d'une nouvelle impulsion

Une exigence propre à tous les handicaps

L'individualisation et la recherche d'une inclusion aussi forte que possible sont désormais plus fortement affirmées comme des priorités de l'action publique, pour l'ensemble des personnes handicapées, notamment dans le cadre de la démarche de « réponse accompagnée pour tous ». Les circulaires administratives amorcent d'ailleurs une « transformation » de l'offre des établissements, tant médico-sociaux que sanitaires.

Des efforts sont également consentis en vue de développer les accueils de répit et l'accès aux soins somatiques.

Enfin, sont de portée générale pour l'amélioration des conditions d'accueil et de prise en charge des personnes handicapées trois chantiers importants déjà ouverts, la réforme de la psychiatrie des mineurs, les modalités de fonctionnement des MDPH ou le développement d'outils plus performants et plus mobiles visant à rendre plus effectifs et moins heurtés les parcours d'inclusion scolaire.

L'approfondissement des connaissances, une priorité propre aux TSA

Les évolutions non encore stabilisées des classifications internationales comme la multiplicité des approches proposées pour prendre en charge les handicaps induits expliquent que des incertitudes demeurent, s'agissant en particulier des données sur la prévalence des TSA ou pour le choix des approches les plus pertinentes. Pour autant, la Cour a identifié quatre domaines dans lesquels l'absence de données fiables paraît peu acceptable, dans la mesure où elles sont essentielles pour bien cibler les actions publiques et où des marges de progression sont avérées :

- les coûts des prises en charge sont très mal connus : la Cour a estimé à un peu plus de 4 Md€ par an le coût global des prises en charge. Des travaux plus précis, déclinés par territoire de

santé, sont possibles sans attendre les progrès déjà programmés dans les systèmes d'information à l'horizon 2020 ;

- le diagnostic des adultes demeure très insuffisant, notamment dans les établissements médico-sociaux. Or cette étape du diagnostic est primordiale pour permettre une prise en charge plus pertinente. Des programmes de diagnostic pour les adultes en ESMS devraient être déployés, en parallèle d'études générales de prévalence ;
- les composantes de l'offre de soins et d'accompagnement sont très mal connues, notamment pour ce qui concerne l'offre proposée par les secteurs psychiatriques, en ambulatoire ou encore, malgré les visites récemment effectuées par les inspecteurs des ARS, par les hôpitaux de jour. C'est également le cas des instituts médico-éducatifs (IME) ou des autres ESMS, comme les ITEP. Un inventaire de l'offre et des complémentarités possibles entre établissements devrait être mené à bien dans chaque territoire de santé ;
- un autre progrès impératif est l'utilisation plus homogène d'échelles de mesure de la sévérité des troubles : des « diagnostics fonctionnels » pratiqués à intervalles réguliers sont indispensables malgré leur coût. Sans chercher à imposer des outils obligatoires, des progrès devraient être recherchés pour la constitution d'un socle commun, destiné à apprécier le niveau de sévérité du handicap associé et son évolution.

Un soutien plus affirmé à la recherche publique sur les TSA dans le cadre plus global des troubles neuro-développementaux

L'importance des progrès requis dans les connaissances implique de mieux structurer en amont la recherche. La recherche sur les TSA, de plus en plus active en France comme dans l'ensemble des pays développés, demeure en effet trop cloisonnée et trop peu diversifiée, malgré les apports d'opérateurs comme l'alliance Aviesan ou la fondation Fondamental. La Cour préconise la création d'un institut du neuro-développement, appelé à coordonner les recherches existantes, qu'elles relèvent de la recherche fondamentale, de la recherche translationnelle, de la recherche clinique ou de la recherche en sciences humaines et sociales. Le périmètre suggéré correspond au souci de mutualiser les recherches sur les TSA, par exemple avec celles sur les dyspraxies, les dyslexies ou les troubles du comportement. La Cour préconise qu'un tel institut, pour en minimiser les coûts de fonctionnement, soit adossé à un EPST existant comme l'INSERM et que son champ d'intervention soit limité à la recherche, car une extension à des missions de « certification » ou de labellisation », parfois envisagée, risquerait de créer une confusion regrettable dans un contexte de gouvernance déjà complexe, voire de saper l'autorité acquise dans ce domaine des TSA par la HAS (bientôt fusionnée avec l'ANESM).

Des partenariats entre les ARS et l'Éducation nationale, entre l'État et les collectivités territoriales

Des partenariats plus systématiques entre établissements scolaires et établissements médico-sociaux viennent d'être annoncés par le ministre de l'Éducation nationale et la secrétaire d'État aux personnes handicapées, le 4 décembre 2017. Pour les élèves avec TSA, ces partenariats devraient être complétés par l'identification de ressources expertes, dans chaque département et dans chaque territoire de santé, capables d'intervenir en cas de crise ou de conseiller les professionnels de « première ligne », dans les classes ordinaires ou dans les

ESMS polyvalents. Un volet spécifique devrait ainsi être distingué à cet effet, dans les conventions en cours de définition entre rectorats et ARS.

De même, pour l'ensemble des actions qui relèvent d'une compétence partagée entre l'État et les collectivités territoriales, relatives à l'habitat inclusif, aux ESMS pour adultes, à l'insertion professionnelle, mais aussi au repérage des troubles en PMI ou dans les crèches, des partenariats reconnaissant la spécificité des TSA devraient être systématisés. Là encore, les outils contractuels déjà existants, entre les ARS et les conseils départementaux ou entre l'État et les régions, fournissent un cadre général, qui devrait être utilisé pour décliner les actions partenariales particulières indispensables, en direction des personnes avec TSA.

Une impulsion renouvelée en ARS

Nombre d'actions relèvent prioritairement de la responsabilité de l'État, responsabilité déléguée aux ARS mais qui doit être encadrée en amont par le ministère des affaires sociales et faire l'objet d'un suivi en aval.

Relève ainsi des ARS le déploiement du « triptyque précoce », qui est loin d'être achevé. Pour le repérage et le diagnostic, les ARS doivent identifier les structures de proximité qui participent au réseau gradué, prévu par le troisième plan, mais demeuré peu effectif ou inégal selon les régions. Une structuration plus claire et plus efficace de ce réseau suppose en complément que les CRA puissent désormais consolider les données relatives à l'âge moyen de la première demande de diagnostic et du diagnostic lui-même. Le déploiement de SESSAD précoces devrait être systématisé, par redéploiement des moyens actuels des établissements médico-sociaux ou sanitaires.

La mise à niveau et l'animation du réseau gradué d'établissements, dans le déploiement du triptyque précoce, le développement de partenariats avec l'Éducation nationale supposent en outre que soient identifiés par les ARS dans chaque territoire de santé des services mobiles « ressources », capables d'apporter leur appui et leurs conseils spécialisés aux établissements de première ligne et aux établissements scolaires.

De même, la construction de parcours plus inclusifs est attendue des ARS. Dans le cas particulier des personnes avec TSA, il conviendrait de suivre plus particulièrement les situations des adultes accueillis « au long cours », en hospitalisation souvent inadéquate, de même que celle des enfants dont la prise en charge en hôpital de jour ne serait plus conforme aux indications : les uns et les autres devraient être réorientés vers des ESMS dotés de moyens adaptés, par une mobilisation à cet effet des « groupes opérationnels », en cours de constitution au sein des MDPH. En amont, cela suppose des partenariats entre établissements sanitaires et médico-sociaux, qui peuvent d'ailleurs permettre de faire profiter les ESMS d'une expertise psychiatrique indispensable, voire d'améliorer l'accès des personnes avec TSA aux soins somatiques (accès aujourd'hui très mal assuré).

Enfin, le suivi des actions doit être renforcé. Le troisième plan avait prévu plus de 200 indicateurs dits « de suivi » et de « résultats » mais ceux-ci n'ont pas été renseignés et leurs modalités de collecte n'ont d'ailleurs pas été définies. Faute de priorités claires, les deux derniers plans ont pris la signification d'un simple document d'intention, en pratique non suivi. Un accent particulier devrait donc être à l'avenir mis sur les remontées d'information en provenance des ARS ainsi que sur la définition sélective des meilleurs pratiques.

Paris, le mardi 6 mars 2018,

LETTRE OUVERTE AU GOUVERNEMENT

Un 4^{ème} plan Autisme pour ne plus décevoir les personnes Autistes

Alors qu'est annoncée la sortie prochaine du 4^{ème} plan autisme que nos associations ont appelé de leurs vœux et pour lequel elles ont pris activement part à la concertation, nous, Fédérations représentantes des personnes Autistes et de leurs familles, souhaitons réaffirmer les conditions sine qua non pour ce nouveau plan aboutisse à une réussite. En effet, pour être efficace, le 4^{ème} plan autisme devra :

- s'appuyer sur les **recommandations de bonnes pratiques** concernant les troubles du spectre de l'autisme. Sur les interventions et le parcours de vie de l'adulte et celles réactualisées concernant le repérage et le diagnostic des enfants et adolescents TSA publiées en février 2018. Elles sont, avec celles parues en 2012 pour les interventions auprès des enfants et adolescents, le socle de la qualité des interventions auprès des personnes autistes et de leurs familles.
- s'appuyer sur une **gouvernance forte** pour garantir la réussite de sa mise en œuvre, de son suivi et du contrôle de l'argent public.
- mettre en place une **politique volontariste de réforme des formations**. Sans cette volonté de tous les acteurs concernés, le plan s'enlisera. Nous avons indiqué à plusieurs reprises que le champ très vaste des formations des professionnels devait prendre en compte les données actualisées, ce qui n'est aucunement cas actuellement. Ce travail, amorcé lors du 3^{ème} plan, n'est pas suivi d'effets.
- faire de la **politique du repérage, du diagnostic et des interventions précoces des jeunes** enfants, **quel que soit l'âge**, un objectif majeur, conditionné à la politique de formation des équipes médicales et pluridisciplinaires.
- **assurer des parcours de vie** aux personnes autistes et à leurs familles conformes à leurs besoins, à leurs souhaits et à leurs droits, le plus possible en milieu ordinaire, en particulier pour la scolarisation et l'emploi.
- **répondre à l'urgence des adultes**. Les adultes autistes sont les grands oubliés des plans autisme successifs. Ils sont massivement non repérés, ce qui a pour conséquence un parcours de vie chaotique, conjugué à des maltraitances, et ce quel que soit leurs compétences. Pour les adultes les plus dépendants, le défi est grand : ils résident chez leurs familles, épuisées, en Hôpital Psychiatrique de façon inadaptée, dans des services non équipés pour les accompagner sans risque ou maintenus dans des services pour enfants. Il existe çà et là en France de belles expériences médico-sociales, respectueuses de leurs spécificités, il faut que les acteurs locaux s'en saisissent et les disséminent sur le territoire. A ce jour, l'offre existante est très insuffisante. Ces adultes doivent pouvoir habiter chez eux et exister à travers une vie sociale digne, avec les accompagnements professionnels nécessaires et respectueux de leurs spécificités.
- **prendre en compte les familles** : leur expertise, **l'accès à leurs droits**, à des formations et/ou guidance, et au répit.

L'ensemble des administrations et acteurs devant être impliqués étaient présents lors de la concertation nationale : Etat, départements, éducation nationale, santé et médico-social, emploi, habitat, culture, loisirs et sports, recherche. Nous espérons désormais qu'ensemble et fort d'un réel volontarisme politique, ces acteurs traduiront cette concertation en actes forts.

Les 650 000 personnes autistes, dans leur spécificité et grande diversité de besoins et de compétences, attendent de ce 4^{ème} plan, la réelle **prise en compte de tous leurs droits au sein d'une société inclusive et bienveillante**. Nous serons attentifs à la concrétisation de ces attentes. Nos actions associatives accompagneront avec détermination ce plan, s'il répond à ces objectifs, dont nous attendons des positionnements clairs et des moyens à la hauteur des enjeux.

Danièle Langlois
Présidente d'Autisme France

Christine Meignien
Présidente de Sésame Autisme

Luc Gateau
Président de l'Unapei

19 février 2018 | Communiqué de presse

Autisme de l'adulte : tout mettre en œuvre pour l'autonomie, l'inclusion sociale et la qualité de vie

Aujourd'hui, l'offre d'accompagnement des adultes autistes est moins développée et structurée que pour l'enfant. Pourtant, arrivée à l'âge adulte, une personne autiste doit pouvoir bénéficier d'un accompagnement favorisant son autonomie, son inclusion dans la vie de la cité et la mise en œuvre de ses droits au quotidien. C'est pourquoi l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) et la Haute Autorité de Santé (HAS) publient aujourd'hui les premières recommandations spécifiques sur les interventions auprès des adultes autistes. Ces recommandations insistent sur la nécessité de construire avec l'adulte autiste un projet d'interventions personnalisé, tenant compte de son entourage et de son environnement, pour chaque domaine de sa vie quotidienne.

L'autisme est un trouble neurodéveloppemental qui apparaît durant la petite enfance. Il se caractérise par des difficultés de communication et d'interaction sociale, associées à des comportements répétitifs et des centres d'intérêts restreints ou spécifiques. Il peut aussi s'accompagner ou non d'une déficience intellectuelle. Chaque situation est unique : les manifestations de l'autisme varient de façon importante selon les personnes, entraînant un impact sur le quotidien et des situations de handicap très différents. Si le chiffre de 600 000 adultes autistes est parfois avancé pour estimer la prévalence en France, aucune donnée épidémiologique n'existe à ce jour.

Les recommandations publiées aujourd'hui ont pour objectif d'améliorer la qualité de vie des adultes autistes, leur autonomie et leur participation sociale, et de réduire autant que possible leur situation de handicap grâce à un accompagnement et des propositions d'interventions spécifiques. Ces recommandations constituent un socle pour les professionnels, à mettre en œuvre au cas par cas selon les situations, la singularité de la personne et le lieu où elle vit (milieu ordinaire, établissement médico-social).

Assurer les droits de l'adulte autiste, l'associer à chaque décision

Les interventions proposées à l'adulte autiste doivent permettre la mise en œuvre au quotidien de ses droits, comme pour tout citoyen, notamment : le droit à la non-discrimination en raison du handicap, le droit à la dignité et à l'intimité, le droit à une vie personnelle, privée et familiale, la liberté d'aller et venir, la liberté de faire ses propres choix, le droit d'accès aux soins, le droit à l'exercice de ses droits civiques (notamment le droit de vote), le droit à un logement... L'adulte autiste doit pouvoir participer à chaque décision concernant sa vie, et ce à l'aide de moyens de compensation si nécessaire. Ses souhaits doivent être pris en compte et son accord systématiquement recherché.

Privilégier l'inclusion en milieu ordinaire

La vie en milieu ordinaire doit toujours être privilégiée afin de favoriser l'inclusion des adultes autistes dans la population générale et l'insertion dans la société. Si une majorité d'enfants autistes bénéficient de services et d'interventions leur permettant de vivre à leur domicile, cela devient très difficile à l'âge adulte. L'offre d'accompagnement pour les adultes autistes souhaitant vivre en milieu ordinaire – et qui répond à l'ensemble de leurs besoins – est extrêmement peu développée. Elle doit l'être impérativement : services d'aide à la personne ou d'accompagnement à domicile, accompagnement en milieu professionnel...

En parallèle, la vie au sein d'un établissement médico-social peut toutefois être un choix pour certains adultes autistes ou la seule solution adaptée. On note là aussi que l'offre est insuffisante : moins de 7 000 places en 2014 et plus de 1 000 adultes vivant encore dans des établissements pour adolescents faute de place*. Le choix d'une vie en établissement n'est pas un choix définitif, un accompagnement vers une vie en milieu ordinaire peut être envisagé à tout moment.

Dans les deux cas, il existe un besoin de développer de nouvelles formes de cadres de vie : habitats groupés avec accompagnement et services multiples, unités de vie de 5-6 personnes... Enfin, il faut rappeler que l'hôpital n'est pas un lieu de vie, mais un lieu de passage où la personne reçoit des soins pour des pathologies somatiques ou des troubles psychiatriques associés.

Construire un projet personnalisé,...

La situation des adultes autistes est en constante évolution ; elle peut s'améliorer ou s'aggraver au cours de la vie. C'est pourquoi l'enjeu des interventions auprès des adultes autistes est de les aider à maintenir leurs acquis et à développer de nouvelles compétences par rapport aux difficultés rencontrées, afin de toujours favoriser leur autonomie. À cet effet, il faut prendre en compte l'histoire du développement de la personne autiste – et pas seulement les symptômes émergents lors d'une situation de crise – pour définir et faire évoluer un accompagnement personnalisé et cohérent, associant la personne et sa famille, avec des objectifs dans le temps, des réajustements et des réévaluations régulières.

...intervenir sur l'environnement de l'adulte autiste

Les interventions doivent prendre en compte l'entourage familial de l'adulte autiste. Il convient tout d'abord de définir avec lui le rôle de ses proches et leur niveau d'implication. L'accompagnement des familles est ensuite primordial : soutien et écoute bienveillante des aidants, information et formation sur l'autisme, propositions d'organisations adaptées à chaque famille, accompagnement lors des moments de transition (adolescence, vieillissement), aide pour établir des liens avec d'autres parents d'adultes autistes ou pour trouver des solutions de répit (aide à domicile, structure d'hébergement temporaire...).

Pour garantir des interventions coordonnées et de qualité aux adultes autistes, les professionnels doivent aussi être accompagnés. Au vu de la diversité de professionnels impliqués dans les interventions et de la complexité des situations, un travail de collaboration en réseau au niveau local est recommandé, tout comme des formations spécifiques à l'autisme, des réunions régulières pour soutenir les professionnels dans leur travail quotidien, l'incitation à des projets innovants et créatifs...

...et dans chaque domaine de la vie

En tenant compte des attentes de l'adulte autiste, le projet d'interventions priorisera des actions dans différents domaines du quotidien. Par le biais d'ateliers d'apprentissage, de mises en situations réelles, d'activités à réaliser en autonomie, ou encore par le recours à des personnes et à des structures ressources, les interventions pourront :

- favoriser la communication orale, écrite ou par d'autres supports de communication,
- aider aux interactions sociales pour favoriser l'autonomie et la socialisation,
- aider à l'expression et la régulation de ses propres émotions et l'identification de celles des autres,
- valoriser les centres d'intérêt restreints ou spécifiques en tant que compétences possibles et canaliser les comportements répétitifs envahissants,
- aider la personne à appréhender ses particularités sensorielles, développer et maintenir la motricité,
- développer et maintenir les liens amicaux et familiaux,
- favoriser l'accès et l'éducation à une vie affective et sexuelle,
- faciliter l'accès aux études, la formation et l'emploi pour contribuer à une inclusion professionnelle et sociale,

- assurer l'accès aux activités culturelles, sportives ou de loisirs pour développer de nouvelles compétences et plus globalement la socialisation et l'estime de soi.

Garantir les soins des troubles associés, le tout de façon coordonnée

En plus de ces interventions, une vigilance particulière doit être accordée à l'état de santé, physique et psychique, de l'adulte autiste. Dans certains cas, la personne pourra avoir du mal à exprimer une douleur et celle-ci pourra même se manifester par des « comportements-problèmes » (agressivité, automutilation, non coopération...). C'est pourquoi un bilan de santé doit être effectué une fois par an au moins et lors d'un changement de comportement soudain. Par ailleurs, certaines personnes autistes peuvent présenter des troubles psychiatriques associés (dépression, troubles anxieux,...) qui peuvent passer inaperçus mais qui nécessitent une prise en charge dédiée.

Qu'il s'agisse des interventions du projet personnalisé ou des soins somatiques et psychiatriques, ils doivent tous s'inscrire dans une prise en charge coordonnée, requérant la participation de différents types de professionnels : professionnels de la santé, du social, du médico-social, de l'enseignement, de l'emploi, de l'habitat...

** DREES, L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014, et Irace T, Roy D. Amendement, Creton : 6 000 jeunes adultes dans des établissements pour enfants handicapés.*

Mardi 22 janvier 2019

Autisme : l'assurance maladie finance désormais un parcours d'intervention précoce

22/01/2019

Depuis le 1er janvier 2019, dans le cadre du "parcours de bilan et intervention précoce pour les troubles du neuro-développement", prévu par le plan autisme, les familles peuvent recourir pour leur enfant à des professionnels financés par l'assurance maladie, selon des modalités fixées par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2019 et son décret du 28 décembre 2018.

Pour prendre en charge le plus tôt possible les enfants atteints de troubles du neuro-développement et ainsi éviter les problèmes d'errance diagnostique et de sur-handicap, le gouvernement a décidé, dans le cadre de la stratégie pour l'autisme 2018-2022, de mettre en place un parcours de repérage et de diagnostic pris en charge par l'assurance maladie. Une évolution notable car le recours aux professionnels libéraux non conventionnés était jusqu'ici à la charge des familles.

Un décret du 28 décembre 2018 fixe les conditions d'application de ce "parcours de bilan et intervention précoce", préalable au diagnostic d'un trouble du neuro-développement, prévue à l'article 62 de la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2019.

Pour anticiper sur le terrain la mise en oeuvre de cette mesure, une circulaire du 22 novembre 2018, signée par Agnès Buzyn et Sophie Cluzel, donnait déjà de premières instructions.

Le dispositif s'applique depuis le 1er janvier 2019 même si, en pratique, des arrêtés ministériels sont encore attendus.

Qui organise le parcours ?

Le parcours de bilan et intervention précoce est organisé par des structures désignées localement par arrêté du directeur général de l'agence régionale de santé (DGARS)

parmi les établissements ou services suivants :

- établissements et services d'enseignement pour mineurs ou jeunes adultes handicapés ou présentant des difficultés d'adaptation (art. L. 312-1, I, 2° du CASF), c'est-à-dire les instituts médico-éducatifs (IME), les instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (Itep), les instituts d'éducation motrice (IEM), les établissements pour enfants ou adolescents polyhandicapés (EEAP), les instituts pour déficients auditifs, les instituts pour déficients visuels, les centres médico-psycho-pédagogique (CMPP), etc. ;
- centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) (art. L. 312-1, I, 3° du CASF) ;
- centres de ressources autisme (art. L. 312-1, I, 11° du CASF) ;
- établissements de santé autorisés en psychiatrie (art. L. 3221-1 du code de la santé publique).

Pour financer cette nouvelle mission, les structures désignées percevront une dotation de la caisse primaire d'assurance maladie.

Contrat entre structures et professionnels de santé

Pour que leurs prestations soient incluses dans le parcours de bilan et intervention précoce, les professionnels de santé (médecins, auxiliaires médicaux, ergothérapeutes, psychomotriciens et psychologues) doivent conclure un contrat avec la structure porteuse. Ce contrat (conforme à un contrat type défini par arrêté ministériel) doit notamment prévoir, pour chaque catégorie de professionnels, "des engagements de bonnes pratiques professionnelles et les conditions de retour d'information à la structure désignée et au médecin traitant".

Prestations des professionnels libéraux

Pour les ergothérapeutes, les psychomotriciens et les psychologues, le contrat doit également prévoir les modalités selon lesquelles la structure rémunère les prestations réalisées dans le cadre du parcours.

Le parcours peut inclure les prestations suivantes :

- Pour les ergothérapeutes : une évaluation pour déterminer les besoins des enfants dans la réalisation des activités de la vie quotidienne en lien avec leur développement sensori-moteur, sensoriel et cognitif et, si nécessaire, des interventions pour répondre aux besoins ainsi constatés et agir sur l'environnement des enfants ;
- Pour les psychomotriciens : un bilan psychomoteur comportant notamment un examen du développement sensorimoteur et neuro-moteur, et, si nécessaire, des interventions relatives aux perturbations constatées ;
- Pour les psychologues : d'une part une évaluation qualitative et quantitative des compétences développementales de l'enfant et, si nécessaire, des tests neuropsychologiques complémentaires ciblant des secteurs spécifiques du développement cognitif et socio-communicationnel, d'autre part, pour les

psychologues qui détiennent une expertise spécifique définie par arrêté ministériel, des interventions précoces en lien avec l'ensemble des évaluations fonctionnelles disponibles.

Les interventions peuvent être interrompues par un médecin de la structure porteuse après un échange avec les professionnels libéraux, à la demande de la famille, en cas d'orientation anticipée vers une structure adaptée ou quand les interventions ne sont plus nécessaires.

Ces professionnels sont rémunérés par la structure pour une séquence de prestations, sous la forme d'un forfait. Ils ne peuvent solliciter de paiement direct par les patients.

Constitution d'une plateforme de coordination et d'orientation

Pour l'accompagnement des enfants, les structures porteuses désignées par arrêté du DGARS passent une convention avec d'autres établissements ou services afin d'organiser le parcours et de constituer une plateforme de coordination et d'orientation (les modalités de constitution de ces plateformes ont été détaillées dans la circulaire du 22 novembre 2018).

Prise en charge du parcours soumise à prescription médicale

Les dépenses relatives au parcours sont intégralement financées par l'assurance maladie. Cette prise en charge concerne les enfants de moins de sept ans disposant d'une prescription validée par un médecin exerçant dans la structure désignée par le DGARS ou dans une structure liée à celle-ci par convention.

La validation précise si les bilans et interventions précoces sont réalisés au sein d'une structure de la plateforme ou, à défaut, par un ou plusieurs professionnels exerçant en dehors de ces structures ; dans ce second cas, la validation précise les prestations incluses dans le parcours.

En cas de refus de validation par la structure désignée, celle-ci doit prendre contact avec le médecin qui a rédigé la prescription et organiser avec lui un nouvel examen clinique.

Délais de prise charge

La prise en charge est encadrée par des délais précis :

- La validation de la prescription doit intervenir "dans un délai maximal de quinze jours après réception de celle-ci".
- Dans un délai maximum de trois mois après validation de la prescription du parcours par la structure désignée, l'enfant et sa famille doivent être accueillis pour la réalisation d'un bilan par un professionnel contribuant au diagnostic au sein d'une des structures de la plateforme de coordination et d'orientation, ou par un professionnel extérieur (ergothérapeutes, psychomotriciens, psychologues).
- Une première rencontre de synthèse doit être organisée au sein d'une des structures

de la plateforme avec l'enfant et sa famille "au plus tard six mois" après la première intervention d'un professionnel contribuant au diagnostic.

Durée de prise en charge

Le parcours a une durée maximale d'un an. Par dérogation, les prestations des ergothérapeutes, psychomotriciens et psychologues peuvent être prises en charge jusqu'à la date des décisions de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de la MDPH, pendant une durée maximale de six mois supplémentaires.

Les comptes-rendus des bilans et interventions réalisés par les professionnels liés contractuellement avec la structure porteuse doivent être transmis à celle-ci, à la famille et au médecin traitant de l'enfant ou au médecin désigné par la famille.

Admission directe dans un établissement à l'issue du parcours

Les établissements et services pour mineurs ou jeunes adultes handicapés ou présentant des difficultés d'adaptation (IME, Itep, IEM, EEAP, CMPP...) peuvent admettre directement un enfant à l'échéance de son parcours, dans l'attente de la décision d'orientation de la CDAPH. Le directeur qui a prononcé cette admission doit alors en informer immédiatement la commission et lui adresser une évaluation dans un délai de quinze jours. Celle-ci doit ensuite faire connaître sa décision dans les meilleurs délais, sans remettre en cause la prise en charge de la période d'accueil.

Linda Daovannary