



Liberté • Égalité • Fraternité  
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

# Troisième Plan Autisme (2013-2017)



Présenté le jeudi 2 mai 2013 par Marie-Arlette CARLOTTI,  
ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion

## Sommaire

Introduction.....	5
I. Diagnostiquer et intervenir précocement.....	8
A. Agir dès le plus jeune âge : une chance pour toute la vie	8
B. Les mesures	8
1. Un réseau de repérage et diagnostic sur trois niveaux.....	8
2. Un réseau de prise en charge précoce et intensive .....	10
II. Accompagner tout au long de la vie.....	12
A. Un accompagnement au service des parcours de vie	12
B. Mesures	12
1. Pour tous, transformer et renforcer les établissements et services médico-sociaux existants.....	12
2. ... organiser les parcours.....	13
3. ...et renforcer et harmoniser les services rendus par les Centres Ressource Autisme .....	14
4. Pour les enfants, soutenir la scolarisation adaptée en milieu ordinaire.....	14
5. Pour les adultes, favoriser l'inclusion sociale et professionnelle.....	15
III. Soutenir les familles .....	18
A. La reconnaissance de la place des familles	18
B. Mesures	18
1. Garantir un accueil, des conseils et une formation de qualité aux parents dans les Centres Ressource Autisme (CRA) .....	18
2. Harmoniser les pratiques et informer les familles comme le grand public. ....	19
3. Offrir des solutions de répit .....	19
IV. Poursuivre les efforts de recherche .....	21
A. Redonner de l'espoir par la raison	21
B. Quatre axes prioritaires pour la recherche	21
1. Développer la recherche sur les origines et les mécanismes de l'autisme (génétique, physiopathologie, identification et validation préclinique de cibles thérapeutiques) : .....	21
2. Renforcer les capacités de diagnostic précoce (biomarqueurs, imagerie, ...) et approfondir la taxonomie de l'autisme .....	22
3. Assurer le développement de prises en charge fondées sur l'évidence scientifique (évaluation des traitements thérapeutiques, études médico-économiques, épidémiologie). ....	22
4. Favoriser l'inclusion sociale (remédiation cognitives, sciences éducatives et linguistique). ....	23

C.	Mesures	23
1.	Structurer la recherche .....	23
2.	Centrer la recherche autour des cohortes .....	23
3.	Développer la recherche clinique.....	24
4.	Développer la recherche en sciences humaines et sociales .....	24
V.	Former l'ensemble des acteurs .....	26
A.	L'autisme : l'affaire de tous	26
B.	Mesures	26
1.	Former les professionnels de santé .....	26
2.	Former les travailleurs sociaux et les professionnels du secteur social et médico-social (AMP, auxiliaires de vie, éducateurs spécialisés, ...) .....	27
3.	Former la communauté éducative .....	27
4.	Adapter et poursuivre la formation de formateurs .....	28
5.	Développer les formations dans l'enseignement supérieur .....	28
VI.	Gouvernance du Plan .....	31
VII.	Financement du 3 <sup>ème</sup> Plan Autisme .....	32
A.	Volet médico-social	32
B.	Autres financements : secteur hospitalier et éducation nationale	33
C.	Achèvement du 2 <sup>ème</sup> plan Autisme	33
VIII.	Fiches Action.....	34
1.	Fiche action « Schéma des actions enfants ».....	35
2.	Fiche Action « Précocité des interventions dès 18 mois et accompagnement du diagnostic » .....	38
3.	Fiche action « carnet de santé et certificat de santé » .....	42
4.	Fiche action « Outils du diagnostic précoce » .....	43
5.	Fiche action « Scolarisation des enfants et adolescents avec TED ».....	46
6.	Fiche action « Evolution de l'offre médico-sociale ».....	48
7.	Fiche action « Evaluation transversale externe des structures expérimentales ».....	58
8.	Fiche action « Evaluation des aspects de gestion et d'organisation des structures expérimentales autisme » .....	61
9.	Fiche action « Certification des établissements de santé » .....	63
10.	Fiche action « Schéma des actions adultes » .....	64
11.	Fiche action « Diagnostic des personnes adultes ».....	67
12.	Fiche action « Recommandations concernant les interventions à destination des publics adultes » .....	71

13.	Fiche action « Habitat ».....	73
14.	Fiche « Continuité des parcours » .....	75
15.	Fiche action « Gestion et réponse coordonnée aux troubles du comportement sévères » 79	
16.	Fiche action « Accès aux soins somatiques » .....	82
17.	Fiche action « Soins somatiques - Cas particulier des soins bucco-dentaires ».....	84
18.	Fiche action « Evaluation, prévention et prise en charge de la douleur ».....	86
19.	Fiche action « Accompagnement du vieillissement » .....	87
20.	Fiche action « MDPH » .....	90
21.	Fiche action « Centres ressources autisme – CRA & Association Nationale des CRA- ANCRA » .....	92
22.	Fiche action « Synthèse des actions aidants familiaux ».....	96
23.	Fiche action « Formation et accompagnement des aidants familiaux ».....	98
24.	Fiche action « Renforcement de la recherche ».....	100
25.	Fiche-action « Epidémiologie » .....	102
26.	Fiche action Structuration de la recherche .....	105
27.	Fiche action « Favoriser la recherche clinique sur l'autisme ».....	106
28.	Fiche action « Appels à projet de recherche CNSA » .....	108
29.	Fiche action « Formation des professionnels de santé » .....	109
30.	Fiche action « Formation continue des professionnels de santé ».....	110
31.	Fiche action « Contenus de formation dans le champ du travail social ».....	111
32.	Fiche action « formation continue des personnels des ESMS ».....	113
33.	Fiche action « formation initiale et continue dans l'Education Nationale ».....	115
34.	Fiche action « Formation de Formateurs » .....	117
35.	Fiche action « Formations universitaires ».....	119
36.	Fiche action « Gouvernance nationale ».....	120
37.	Fiche action « Gouvernance régionale » .....	121

# Introduction

## L'autisme, un handicap fréquent

Le manque de données épidémiologiques en France a longtemps rendu difficiles les estimations et biaisé les débats. La Haute Autorité de Santé a estimé pour sa part, sur la base des études internationales, qu'1 nouveau-né sur 150 serait concerné par l'autisme. Le second plan a initié une réflexion sur ces insuffisances en recherche épidémiologique mais n'a pas encore abouti à des conclusions sur le taux de prévalence nationale. Toutefois, si la recherche mérite d'être approfondie sur ce sujet en particulier, on peut aujourd'hui estimer que l'autisme et les troubles envahissants du développement constituent un handicap fréquent qui requiert la mise en place d'une politique publique adaptée à la hauteur des enjeux.

## Des premières réponses utiles...

La loi du 11 février 2005 puis deux plans successifs, 2005-2007 et 2008-2010, ont entrepris de donner toutes leurs chances aux personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (TED) en reconnaissant leur singularité et en initiant une transformation des modes d'accompagnement. Le dernier plan autisme a ainsi permis un certain nombre d'avancées, notamment en promouvant la recherche sur l'autisme, en renforçant les places d'accueil dans les établissements et services médico-sociaux et en permettant à la Haute Autorité de Santé (HAS) et à l'Agence Nationale d'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM) d'élaborer des recommandations de bonne pratique basées sur la consultation d'un très grand nombre de représentants d'associations et de professionnels.

## ...mais insuffisantes

La situation des personnes autistes en France demeure critique. L'autisme est encore mal et trop tardivement diagnostiqué et les interventions demeurent quantitativement et qualitativement peu adaptées.

En 2010, seules 75 000 personnes avec autisme ou autres TED étaient diagnostiquées et prises en charge dans le secteur médico-social et moins de 20% d'entre elles bénéficiaient d'un accompagnement au sein d'une structure dédiée<sup>1</sup>. Si le diagnostic des enfants a progressé avec la mise en œuvre des précédents plans, la question du dépistage et de la mise en place d'un accompagnement adapté se pose toujours pour les adultes. Les données manquent également cruellement sur le nombre de personnes concernées et sur les prises en charge psychiatriques qui sont actuellement leur quotidien.

Par ailleurs, les recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM ne sont que très lentement diffusées et peu d'enfants autistes bénéficient des interventions recommandées. Quand aux expérimentations menées depuis 2008, elles n'ont toujours pas fait l'objet en France d'une validation scientifique.

---

<sup>1</sup> Fiche N°6

Il est par ailleurs à craindre que les enfants avec autisme ou autres TED représentent une part significative des enfants qui ne seraient toujours pas scolarisés en France.

Cela a des répercussions sociales dramatiques car ces insuffisances plongent un grand nombre de familles dans des situations de détresse affective, relationnelle et financière. Trop de parents sont obligés de sacrifier leur vie professionnelle pour s'occuper eux-mêmes de leurs enfants. Plusieurs milliers de familles envoient leurs enfants à l'étranger, notamment en Belgique, signifiant pour les uns un douloureux exil ou pire encore une coupure du lien familial alors qu'il est, selon la HAS et l'ANESM, essentiel à la réussite des interventions pédagogiques et éducatives.

### **Réaffirmer une volonté politique...**

Le 18 juillet 2012, Marie-Arlette Carlotti, ministre déléguée aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion, a donc annoncé qu'un troisième plan autisme serait lancé, actant par là-même la nécessité de réaffirmer une forte volonté politique pour faire progresser la place des personnes avec autisme ou autres TED dans notre société.

### **...dans un esprit de respect et d'apaisement...**

Le champ de l'autisme ayant été traversé par de fortes tensions, notamment sur les méthodes d'accompagnement, le troisième plan autisme a été élaboré en concertation avec toutes les parties prenantes, dans un esprit de respect et d'apaisement. La députée Martine Pinville a été nommée présidente du Comité national de l'autisme. C'est elle qui, en collaboration avec la secrétaire générale du Comité interministériel du handicap, a animé la préparation du plan, au sein d'un « groupe ad hoc » de concertation qui comprenait des associations, des chercheurs, des professionnels et des parlementaires.

### **...pour redonner espoir et confiance aux personnes autistes et à leurs familles**

Les propositions qui composent le plan visent à répondre à la faiblesse criante de la prise en charge de l'autisme en France tout en offrant un choix aux personnes avec autisme ou autres TED ainsi qu'à leurs familles entre différentes réponses et dispositifs. Elles visent à proposer, à tous les âges, des interventions évaluées et contrôlées en renforçant la coopération entre les mondes de la recherche, du sanitaire, du médico-social et de l'éducation et en mettant en œuvre une nouvelle forme de gouvernance qui associe pleinement les personnes elles-mêmes et leurs familles.

Ces propositions se traduisent en mesures concrètes autour de 5 grands axes:

- Diagnostiquer et intervenir précocement
- Accompagner tout au long de la vie
- Soutenir les familles
- Poursuivre les efforts de recherche
- Former l'ensemble des acteurs de l'autisme

Les principes de large concertation et de collaboration avec les usagers et les élus ont présidé à l'élaboration du plan. Ils seront reconduits dans les modalités de mise en œuvre et de suivi du plan, au niveau national comme au niveau local.

# I. Diagnostiquer et intervenir précocement

## A. Agir dès le plus jeune âge : une chance pour toute la vie

Les interventions personnalisées, globales et coordonnées, recommandées par la Haute Autorité de Santé et l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et Services sociaux et Médico-sociaux, sont d'autant plus efficaces qu'elles sont mises en œuvre précocement. En repérant les enfants autistes dès 18 mois et en les accompagnant avec une approche éducative, comportementale et développementale, c'est tout leur parcours de vie qui s'en trouve facilité. C'est un ensemble de capacités sensorielles, motrices, langagières et cognitives qui sont améliorées, permettant ensuite d'envisager une intégration facilitée en primaire, puis une poursuite de leur scolarité dans des établissements secondaires ordinaires. Cela ouvre enfin des perspectives pour pouvoir mener une vie d'adulte plus autonome quand les générations précédentes d'autistes pouvaient n'avoir que pour seul horizon les longs séjours en hôpital psychiatrique.

Le déploiement d'un réseau national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces dès 18 mois permettra de lutter contre les sur-handicaps qui résultent d'une prise en charge tardive provenant souvent d'une errance diagnostique ou de difficultés sociales dans l'accès au diagnostic. Ce dispositif sera décliné dans chaque région, sous l'égide des Centres de Ressources Autisme (CRA), sous forme d'une structuration en trois niveaux de repérage et de diagnostic complétée par un réseau de prises en charge précoces.

## B. Les mesures

### 1. Un réseau de repérage et diagnostic sur trois niveaux

- **Un réseau d'alerte** avec le repérage des troubles (niveau 1) par les professionnels de la petite enfance (puéricultrices, assistantes maternelles), les acteurs de la médecine de ville (généralistes, pédiatres, psychiatres) et les membres de la communauté éducative (instituteurs, infirmières, médecins de l'éducation nationale) ainsi que les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et les services de Protection Maternelle et Infantile. **(Fiche action N°2)**

Il existe aujourd'hui une méconnaissance de ces professionnels sur les signes précoces de troubles envahissants du développement. Ils devront donc être formés selon des modalités présentées dans la cinquième partie du plan. Les CRA ont notamment un rôle majeur à jouer dans la montée en compétences des professionnels de ce niveau comme de ceux du niveau II.

Au cours de l'expérimentation menée dans le 2<sup>ème</sup> plan sur le dispositif d'annonce et d'accompagnement du diagnostic d'autisme, des outils concernant notamment le repérage ont pu être testés auprès des acteurs de la petite enfance et leur usage pourra être étendu dans le cadre de ce troisième plan.



S'agissant des professionnels de santé, le repérage pourra être également amélioré grâce à une meilleure utilisation du carnet de santé et du certificat du 9<sup>ème</sup> et du 24<sup>ème</sup> mois (**Fiche action N°3**).

En tout état de cause, la mobilisation de l'ensemble de ces acteurs est indispensable pour garantir la précocité du repérage, dont va dépendre la précocité des interventions pour modifier la trajectoire développementale du jeune enfant.

- **Un réseau de diagnostic « simple »**, constitué à partir des équipes hospitalières pluridisciplinaires de première ligne, des services de pédiatrie, de pédopsychiatrie ainsi que des CAMSP, des centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), des PMI et des médecins généralistes, psychiatres et pédiatres libéraux. (**Fiche action N°2 et N°6**)

Pour favoriser le déploiement de ce niveau II et ainsi améliorer l'accès au diagnostic des enfants avec autisme ou autres TED, le plan prévoit en particulier :

- de développer les connaissances et les compétences des intervenants, comme pour le niveau 1 ;
- d'identifier au moins une équipe pluridisciplinaire de diagnostic de proximité par département selon les recommandations de bonnes pratiques de la HAS ;
- de renforcer en compétence et en personnels les structures médico-sociales de type CAMPS et CMPP (310 postes accordés).

- **Un réseau de diagnostic complexe** par région s'appuyant sur les CRA associés à au moins une équipe hospitalière experte en CHU. (**Fiche action N°2**)

Le déploiement du triptyque dépistage-diagnostic et interventions précoces dès 18 mois s'appuiera sur ces équipes hospitalières expertes, à savoir celles qui ont expérimenté, dans le cadre du 2<sup>ème</sup> plan, le dispositif d'annonce et d'accompagnement du diagnostic de l'autisme ainsi que celles qui devront être identifiées par les ARS en lien avec les CRA. Ces dernières verront leurs moyens renforcés en personnel pour assurer cette mission. Les enseignements tirés de cette expérimentation seront mutualisés à l'échelle nationale.

Par ailleurs, la question des outils du diagnostic précoce, et en particulier de l'utilisation des outils ADI et ADOS, se pose pour pouvoir améliorer l'accès au diagnostic précoce selon les recommandations de la HAS. A cet effet, il sera procédé à une analyse juridique préalable indispensable pour examiner la possibilité de diffuser la formation à ces tests, au-delà des formateurs actuellement agréés. Selon les résultats de cette dernière, un programme de formation sera défini, en lien avec les ARS et les équipes de professionnels universitaires associées aux CRA. (**Fiche action N°4**)

Cette question des outils se pose aussi pour le diagnostic très précoce. C'est la raison pour laquelle sera développée une recherche interventionnelle s'appuyant sur l'activité et les travaux des équipes hospitalières expertes sur le triptyque repérage-diagnostic et interventions précoces dès 18 mois, à visée évaluative et prospective pour diffuser ensuite à l'ensemble du dispositif. (**Fiche action N°27 et N°28**)

## 2. Un réseau de prise en charge précoce et intensive

Le réseau de diagnostic sera complété par un réseau de prise en charge précoce et intensive constitué :

- **Des pôles régionaux d'interventions très précoces**, associés au réseau de diagnostic complexe par région (**Fiche action N°2 et N°6**). Ils sont constitués d'une part par des CAMSP s'engageant dans cette démarche et d'autre part par des SESSAD créés pour accueillir et intervenir auprès des très jeunes enfants repérés. 40 postes de médecins seront affectés aux CAMSP retenus et 300 places de Sessad spécifiques créées. Il est en effet primordial que dès le repérage, une continuité s'instaure pour que, avant même la confirmation diagnostique, les interventions, conformes aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS et l'ANESM, puissent se mettre en place. A ce titre, les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) devront être impliquées dans ces pôles régionaux pour permettre un accompagnement aussi rapide que possible et ainsi éviter une rupture après le repérage (transition CAMSP – SESSAD notamment). L'association des parents à l'évaluation de la situation de leur enfant, la co-élaboration du projet avec eux, leur soutien et leur accompagnement sont, à ce stade, essentiels.
- **Des unités d'enseignements créées en école maternelle**, associant enseignants et professionnels médico-sociaux et permettant ainsi une complémentarité des interventions scolaires et médico-sociales ou sanitaires dans une unité de lieu. L'objectif est de mobiliser les capacités d'inclusion et d'apprentissage au plus tôt par des approches éducatives, thérapeutiques et d'enseignement adaptés.  
Ces créations seront réparties sur la durée du plan à savoir une unité d'enseignement par académie à la rentrée scolaire 2014 tendant progressivement vers 1 unité d'enseignement par département (**Fiche action N°5 et N°6**).

Pour garantir la mise en place du réseau national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces dès 18 mois, un cahier des charges national sera élaboré, incluant l'extension du dispositif d'accompagnement de l'annonce diagnostique.

Le volet recherche interventionnelle concernera également le développement des unités d'enseignement en classes maternelles afin de pouvoir en évaluer les conditions de mise en œuvre comme leur impact et pouvoir ensuite diffuser ces données aux différents acteurs concernés. (**Fiche action N°28**)

**Pilotes:** Ministère des affaires sociales et de la santé  
Ministère de l'éducation nationale

**Calendrier :**

	2013	2014	2015	2016-2017
Réseau national dépistage, diagnostic et interventions précoces	- Elaboration du cahier des charges	- Mise en œuvre dans les régions du réseau  - Création des pôles régionaux d'interventions très précoces  - Création des 30 UE	- Poursuite de la mise en œuvre du réseau  - Montée en charge des pôles régionaux d'interventions très précoces  -Poursuite des créations d'UE	- Poursuite de la mise en œuvre du réseau  - Montée en charge des pôles régionaux d'intervention très précoces  -Poursuite des créations d'UE
Carnet de santé	Analyse des données	Début des travaux de refonte	Publication de l'arrêté pour le nouveau carnet	
Outils ADOS – ADI	- Avis juridique  - définition des programmes de formation de formateurs	Déploiement des formations		
Recherches interventionnelles	Rédaction du cahier des charges	Mise en œuvre et évaluation	Mise en œuvre et évaluation	

**Les fiches correspondantes à cette 1<sup>ère</sup> priorité sont :**

- Fiche schéma des actions enfants
- Fiche précocité actions enfants
- Fiche carnet de santé et certificat médical
- Fiche outils diagnostic précoce
- Fiche scolarisation
- Fiche évolution de l'offre médico-sociale
- Fiche CRA ANCRA

## II. Accompagner tout au long de la vie

### A. Un accompagnement au service des parcours de vie

Aujourd'hui, la plus grande majorité des personnes avec autisme ou autres TED et leurs familles ne trouvent pas de prise en charge adaptée tout au long de leur vie. Les différentes structures existantes sont dans l'incapacité de leur proposer des solutions adaptées soit parce qu'elles n'ont plus de places, soit parce qu'elles ne proposent pas de projet adapté aux spécificités de l'autisme. Par ailleurs, les personnes qui ont la chance d'être correctement accompagnées à un moment de leur vie sont fréquemment victimes des ruptures de parcours générées par l'absence de solutions au moment des transitions entre dispositifs. Ces ruptures sont particulièrement dommageables à l'occasion du passage à l'âge adulte où elles génèrent des situations de crises violentes qui entraînent le plus souvent l'exclusion et la régression. De même, sont encore trop nombreux les adultes engagés dans des parcours au long court inadéquats (hospitalisation psychiatrique, les jeunes adultes en établissements pour enfants dits « amendements Creton », ...) générant des répercussions souvent négatives sur leur qualité de vie.

Il convient donc de proposer des dispositifs sanitaires et médico-sociaux coordonnés, respectueux des recommandations de bonnes pratiques et dont l'efficacité des méthodes est régulièrement et scientifiquement évaluée.

### B. Mesures

#### 1. Pour tous, transformer et renforcer les établissements et services médico-sociaux existants...

Un des enjeux majeurs de ce plan concerne la transformation et l'adaptation des établissements et services médico-sociaux existants à tous les stades de la prise en charge, afin qu'ils puissent appliquer les recommandations de bonnes pratiques produites par la HAS et l'ANESM. Accueillant 75 000 personnes avec autisme ou autres TED, cette offre doit mieux prendre en compte leur spécificité pour assurer un accompagnement de qualité et personnalisé. En effet, la mise en œuvre des recommandations entraîne une nécessaire mise à niveau des personnels en terme de formation (cf. partie 5 du plan) mais également une modification des pratiques par un renforcement de l'encadrement lié à l'intensité et la fréquence des actions éducatives structurées. Le plan prévoit ainsi la création de plus de 800 postes au bénéfice des structures spécialisées dans l'autisme ou autres TED. Les moyens mobilisés sur cet objectif feront l'objet d'un engagement contractuel et le cas échéant d'une modification de l'identification en tant que structure dédiée à l'autisme et autres TED (**Fiche action N°6**).

Pour garantir l'évolution des pratiques professionnelles et donc l'effectivité de cette transformation de l'existant, l'évaluation externe des ESMS comme la certification des établissements de santé prendra en compte dans ces items et ces indicateurs l'application des recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM. (**Fiche action N°8 et N°9**)

De plus, les structures expérimentales créées dans le cadre du 2<sup>ème</sup> plan autisme pour les enfants avec autisme ou autres TED feront l'objet d'une évaluation, dont les enseignements viendront enrichir cet objectif d'évolution de l'offre médico-sociale (**Fiche action N°7**).

## 2. ... organiser les parcours...

Un diagnostic confirmé, des interventions adaptées, une offre dimensionnée ainsi qu'un appui aux familles constituent les bases d'un parcours de vie de qualité. Mais encore faut-il que la continuité du parcours soit effective, c'est-à-dire que l'organisation fonctionnelle mise en place permette d'éviter les ruptures. Certaines périodes sont plus propices aux ruptures, comme l'adolescence, le passage à l'âge adulte, le vieillissement ou certaines situations de crise, du fait notamment de troubles somatiques non identifiés, ou de troubles sévères du comportement. Différentes actions s'inscrivent dans cet objectif :

- la définition d'un schéma d'organisation fonctionnelle graduée au niveau régional avec des guides pratiques et des référentiels (**Fiche action N°14**) ;
- l'élaboration d'un cahier des charges pour une organisation territoriale à visée d'intégration de soins et de services en réseau propre à améliorer les modalités d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap manifestant des troubles du comportement sévère (**Fiche action N°15**) ;
- une recherche action à partir de l'expérience du Centre Expertise Autisme Adultes (CEAA) du Centre hospitalier de Niort, cette structure ayant conçu une organisation fonctionnelle sanitaire (niveau III d'expertise) et médico-sociale (niveau II de recours) adaptée à la prise en charge des adultes et des adultes vieillissants en vue d'une évaluation et d'une modélisation (**Fiche action N°10 et N°28**) ;
- l'identification des professionnels compétents susceptibles de prendre en charge des personnes avec autisme ou autres TED avec des pathologies somatiques (**Fiche action N°16**)

Enfin, accompagner, tout au long de la vie, les jeunes et les adultes avec des dispositifs adaptés et coordonnés nécessite l'implication de deux institutions clés, les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et les Centres de Ressources Autisme (CRA).

Les MDPH devront mieux prendre en compte les besoins de compensation des personnes avec autisme ou autres TED à partir (**Fiche action N°20**):

- d'une meilleure évaluation de ces derniers grâce à l'élaboration, avec l'appui de l'ANCRA et des CRA, d'un guide à destination des équipes pluridisciplinaires des MDPH ;
- d'échanges de pratiques entre les CRA et les MDPH ;
- de formations pour les membres des équipes pluridisciplinaires.

### 3. ...et renforcer et harmoniser les services rendus par les Centres Ressource Autisme

Les CRA constituent l'un des acteurs clés au niveau régional de la prise en charge des personnes avec autisme ou autres TED. Depuis la circulaire du 8 mars 2005, ils sont notamment chargés de l'accueil et du conseil aux personnes et à leur famille, de l'organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles ainsi que de la formation.

Sur ces missions, comme sur celles portant sur le diagnostic et les interventions évoquées dans les premiers axes du plan, le constat aujourd'hui est cependant celui d'une disparité de cultures et d'organisations des CRA. Or, ces centres doivent être un lieu incontestable et légitime de diffusion de l'information sur l'autisme et les modalités d'accompagnement des personnes concernées. Le troisième plan autisme aura donc pour objectif de réaffirmer et consolider le positionnement des CRA sur ses missions. Il s'assurera que l'organisation fonctionnelle et graduée de l'offre repose sur des équipes ayant des pratiques conformes aux recommandations de bonne pratique de la HAS et de l'ANESM, et veillera à ce que les familles soient associées au fonctionnement des CRA. **(Fiche action N°21)**

Concrètement, une réforme réglementaire des CRA sera engagée dès 2013. Elle permettra la mise en place dans chaque CRA d'un comité des usagers pour permettre la participation et l'expression des usagers sur l'organisation et le fonctionnement de la structure. Elle clarifiera également les missions et le périmètre d'activité des CRA, en s'appuyant sur un cahier des charges de portée réglementaire, avec l'objectif de s'assurer d'une plus grande cohérence de fonctionnement entre centres de ressources, et de l'appropriation effective des recommandations de bonne pratique en vigueur.

Deux actions structurantes accompagneront cette réforme :

- Un déploiement de l'évaluation interne et externe des CRA, sur la base d'outils élaborés au niveau national (Ministère, Anesm et groupement de coopération national des CRA) ;
- Un accompagnement et un suivi actif des Agences Régionales de Santé sur ce processus, y compris dans l'identification et la mise en œuvre d'actions issues des conclusions des évaluations.

De plus, l'action de l'Association Nationale des CRA sera renforcée en tant que tête de réseau et donc appui aux CRA et facilitatrice du développement de pratiques de prise en charge homogènes.

**(Fiche action N°21)**

### 4. Pour les enfants, soutenir la scolarisation adaptée en milieu ordinaire

Pour les enfants, un panel de structures adaptées à la scolarisation des élèves avec autisme ou autres TED sera déployé pour permettre une graduation de la prise en charge et une continuité des parcours dans un fonctionnement rénové en conformité avec les recommandations (scolarisation individuelle, CLIS ou ULIS, unité d'enseignement). Ainsi, sera poursuivi le développement des SESSAD, à hauteur de 550 places, en soutien à l'inclusion scolaire des enfants comme en accompagnement de l'avancée en âge des jeunes adultes et afin d'éviter ainsi les ruptures de parcours **(Fiche action N°5 et**

**N°6).** De plus, l'accompagnement des autistes Asperger sera pris en compte dans le cadre de la création de ces nouveaux services vu la spécificité de leurs besoins.

## **5. Pour les adultes, favoriser l'inclusion sociale et professionnelle**

Il est nécessaire de développer des solutions permettant une inclusion sociale et professionnelle des adultes avec autisme ou autres TED pour diversifier les modes d'accueil et d'accompagnement en s'adaptant à leurs capacités et en respectant ainsi leur attentes et leur choix de vie (**Fiche action N°10**).

Ces nouvelles places permettront en effet d'apporter des réponses pour mettre fin aux trop nombreuses situations d'inadéquation existantes aujourd'hui tels que les jeunes adultes en établissements pour enfants (dits amendement Creton), ceux restant à domicile ou encore les adultes autistes hospitalisés au long cours dans les établissements autorisés en psychiatrie. Pour ce faire, il est indispensable de lancer une action de repérage et de diagnostic des adultes concernées pour faire évoluer leur prise en charge (**Fiche action N°11**). Cela passera notamment par la généralisation du diagnostic des personnes adultes prises en charge en psychiatrie et en structures médico-sociales ainsi que celles qui sont accompagnées à domicile.

Le 3<sup>ème</sup> plan prévoit la création de 1 500 places nouvelles qui se répartissent entre 500 places de Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et 1 000 places pour des Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM), la médicalisation des foyers de vie et des Services d'Accueil Médico-Sociaux pour les Adultes Handicapés-SAMSAH (**Fiche action N°6**).

Mais s'il existe des recommandations de bonnes pratiques pour les enfants, la question des adultes avec TED et de leur prise en charge est un sujet peu documenté à ce jour. C'est la raison pour laquelle le 3<sup>ème</sup> plan prévoit de confier à la HAS et l'ANESM, avec l'appui de l'INSERM, l'organisation d'une audition publique, préalable à l'élaboration de recommandations de bonne pratique, pour permettre un consensus autour des interventions à mettre en œuvre à leur attention tout en améliorant leurs parcours et leur qualité de vie (**Fiche action N°12**). Il convient de rappeler qu'à tout âge, la personne peut évoluer et développer des capacités, et ce d'autant plus si une continuité dans les modalités d'accompagnement et les modes de communication est organisée entre l'enfance et l'âge adulte.

De plus, l'inclusion sociale des personnes adultes avec autisme ou autres TED nécessite de promouvoir des formules de logement adaptées. Les résultats de l'étude réalisée, dans le 2<sup>ème</sup> plan, par l'ANCREAI intitulé « L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble » seront utilisés pour lancer une recherche action en vue d'expérimenter et de modéliser les recommandations, l'objectif étant de les déployer ensuite à l'ensemble du territoire (**Fiche action N°13**).

Enfin, la problématique des personnes autistes vieillissantes a vocation à s'inscrire dans les travaux de la mission pilotée par Monsieur Patrick Gohet sur le vieillissement des personnes handicapées. Ils seront complétés par un recensement des spécificités à prendre en compte pour améliorer l'accompagnement des personnes avec TED (**Fiche action N°19**).

**Pilotes:**

Ministère des affaires sociales et de la santé &amp; Ministère de l'éducation nationale

**Calendrier :**

	<b>2013</b>	<b>2014</b>	<b>2015</b>	<b>2016-2017</b>
Transformation de l'existant	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Définition d'un cadre de référence national pour allocation de moyens</li> <li>- Définition des points clés pour la mise en œuvre de projets conformes aux RBP à destination des ARS</li> <li>- Outils à destination des professionnels pour l'appropriation des RBP</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- montée en charge des transformations des ESMS avec allocation de moyens dans un cadre contractuel</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Poursuite de la montée en charge des transformations des ESMS avec allocation de moyens dans un cadre contractuel</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Poursuite de la montée en charge des transformations des ESMS avec allocation de moyens dans un cadre contractuel</li> </ul>
Evaluation externe Expérimentation des structures médico-sociales Certification des établissements de santé	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Rédaction du cahier des charges pour la recherche action et choix de l'opérateur,</li> <li>-Lancement de la mission IGAS</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Démarrage de la recherche action et poursuite de la mission IGAS en complémentarité</li> <li>-Prise en compte des RBP dans la V2014 de la certification</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Elaboration et diffusion de guides/ référentiels</li> <li>- Adaptation du cadre de l'évaluation externe pour intégrer les résultats</li> </ul>	
Continuité des parcours	<ul style="list-style-type: none"> <li>Elaboration du schéma d'organisation fonctionnelle</li> <li>cahier des charges de la recherche action sur ce schéma</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mise en œuvre de la recherche action</li> <li>Elaboration de guides-pratiques /référentiels</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Déploiement de du schéma en région</li> </ul>	
Troubles du comportement sévères	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Elaboration du cahier des charges</li> <li>-Groupe de travail national pour rédaction circulaire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Présentation du dispositif et formation des référents ARS</li> <li>Déploiement des différentes phases du cahier des charges</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Poursuite du déploiement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Poursuite du déploiement</li> </ul>
MDPH	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Définition de la méthodologie d'élaboration et de diffusion du guide</li> <li>-Définition des contenus de formation</li> <li>-Journée nationale MDPH CRA</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Diffusion du guide</li> <li>- Mise en œuvre des formations</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mise en œuvre des formations</li> <li>- Journée nationale des MDPH CRA</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-2017 : Journée nationale des MDPH CRA</li> </ul>
CRA	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Structuration du groupement de coopération national</li> <li>- Cahier des charges du site internet</li> <li>- Décret concernant les CRA</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Poursuite de la structuration du groupement,</li> <li>-travaux préparatoires au site internet</li> <li>- mise en place des comités d'usagers</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Processus d'évaluation interne et externe des CRA</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Poursuite de l'évaluation des CRA</li> </ul>



	<b>2013</b>	<b>2014</b>	<b>2015</b>	<b>2016-2017</b>
Soutien à la scolarisation	- Développement des places de SESSAD - Déploiement de la palette des structures adaptées	Montée en charge	Montée en charge	Montée en charge
Diagnostic adultes	Préparation du dispositif à l'échelle régionale	-Action de rattrapage ciblée du diagnostic -Mise en place des formations et des supports d'informations	Consolidation à l'échelle nationale du recensement des personnes et leurs perspectives d'accueil	
Recommandations de bonnes pratiques adultes	Saisine HAS ANESM	Audition publique	Recommandations de bonnes pratiques	Diffusion des recommandations
Recherche action Habitat	Démarrage du projet sous réserve obtention de crédits	Déploiement de la recherche	Déploiement de la recherche Modélisation des recommandations	Guide Déploiement au niveau national

**Fiches actions correspondant à cette 2<sup>ème</sup> priorité :**

Fiche évolution de l'offre

Fiche RBP ANESM/HAS et évaluation externe

Fiche Suites structures expérimentales

Fiche Certification des établissements de santé

Fiche Schéma actions adultes

Fiche Diagnostic des personnes adultes

Fiche audition publique + document sur les propositions de questions

Fiche Habitat

Fiche Continuité des parcours

Fiche gestion et réponse coordonnée aux TCS

Fiche CRA ANCRA

Fiche MDPH

### III. Soutenir les familles

#### A. La reconnaissance de la place des familles

Etre attentif à la place des familles dans le dispositif d'accompagnement, à leur souffrance et à leurs interrogations est aujourd'hui indissociable de la réflexion sur les modalités de diagnostic et d'intervention. Les familles constituent l'appui au quotidien des personnes avec autisme ou autres TED. Ce sont elles qui font le lien avec les professionnels tout au long du parcours de leur proche, notamment lorsqu'il devient adulte puis vieillissant. Le troisième plan autisme veut aider les familles à être présentes et actives tout en prévenant les situations d'épuisement et de stress. Cette ambition exige un renforcement de points d'accueil et d'information fiables, la création des conditions d'une formation des parents, conformément aux recommandations de la HAS et de l'ANESM, et un soutien aux familles par la création de places d'accueil temporaire qui leur offrent des solutions de répit.

#### B. Mesures

##### 1. Garantir un accueil, des conseils et une formation de qualité aux parents dans les Centres Ressource Autisme (CRA)

Acteur clé au niveau régional de la prise en charge des personnes avec autisme ou autres TED, la rénovation des CRA présentée dans la 2ème partie de ce plan permettra de faire de ces structures un partenaire de confiance pour les familles, d'autant qu'elles pourront s'exprimer en tant qu'usager au sein du comité qui sera instaurée dans la réforme réglementaire de ces centres (**Fiche action N°21**).

Ainsi renforcé dans leur positionnement, les CRA contribueront au développement et à la formalisation des plates-formes régionales d'accueil, d'information et d'orientation destinées à faciliter la construction des parcours de vie de personnes avec autisme ou autres TED (**Fiche action N°22**). L'objectif est de faire en sorte que l'ensemble des structures et des professionnels apportent aux parents une information, des conseils ou une orientation vers l'acteur le plus à même de répondre ou de les accompagner, quels que soient l'âge et la spécificité de leur enfant. Ce dispositif doit être lisible et connu pour éviter aux familles le parcours du combattant qui est souvent le leur de devoir trouver le bon interlocuteur au bon moment.

De plus, une formation des aidants familiaux sera déployée à partir d'un cahier des charges national dont le pilotage sera assuré par l'ANCRA en partenariat avec les associations (**Fiche action N°23**). En effet, l'autisme entraîne un bouleversement dans la vie des personnes concernées et leur entourage. Il convient donc de leur offrir les connaissances et les outils essentiels pour faire face à ces troubles. Les modules de formation seront construits sur la base de l'état des connaissances actualisé et en associant les associations de familles. Ils présenteront différents aspects :

- Information et connaissances sur les troubles autistiques et les besoins spécifiques des personnes avec autisme ou autres TED, sur leur évolution selon les âges de la vie ;

- Les moyens et outils permettant de répondre au quotidien aux déficiences et besoins d'aide des personnes et favorisant la communication et la relation à l'environnement ;
- Les différentes approches et modalités d'accompagnement et de prise en charge des troubles du spectre autistique, leurs complémentarités possibles ;
- Les dispositifs présents sur le territoire pour répondre aux besoins des personnes et de leur entourage.

## 2. Harmoniser les pratiques et informer les familles comme le grand public.

L'Association Nationale des Centres Ressource Autisme (ANCRA) a eu un rôle décisif dans l'appropriation de l'état des connaissances publié par la HAS en 2010 et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Le troisième plan autisme prévoit le renforcement de l'ANCRA par un soutien à la structuration d'un groupement de coopération national lui permettant d'outiller le réseau national des CRA et d'harmoniser leurs pratiques. Ce groupement s'assurera notamment du déploiement des démarches qualité au sein des CRA, de la formation des professionnels et des aidants familiaux ainsi que de la coordination d'études et de projets de recherche (**Fiche action N°21**).

Ce groupement de coopération aura de plus la responsabilité de la création et de la gestion d'un portail internet dédié à l'autisme et aux TED recensant les connaissances actualisées en fonction des avancées de la recherche et du suivi du plan (formation, développement de l'offre d'accueil) afin de sensibiliser la société à l'inclusion des personnes avec autisme ou autres TED, de favoriser le repérage des troubles, de faciliter la diffusion et l'accès à des connaissances validées et actualisées ainsi que d'aider les familles dans l'accompagnement de leur enfant ou de leur proche.

Un reporting public des pratiques des CRA sera également mis en œuvre.

## 3. Offrir des solutions de répit

Il n'existe aujourd'hui que 40 places d'accueil temporaire pour enfants, adolescents ou adultes autistes sur tout le territoire. Le Troisième plan autisme prévoit la création de 350 places supplémentaires, à raison de 15 places par région, sous forme de petites unités d'accueil temporaire rattachées à un dispositif médico-social d'accueil permanent (**Fiche action N°6**).

**Pilotes :** Ministère des affaires sociales et de la santé

## Calendrier

	<b>2013</b>	<b>2014-2017</b>
CRA	Réforme réglementaire (décret) Création des premiers comités d'utilisateur	Poursuite du processus d'évaluation interne et externe
ANCRA	Structuration du groupement de coopération Création du site internet	
Places de répit		2014-2015 : préparation des appels à projets 2016-2017 : ouvertures des unités

### **Fiches correspondantes à cette 3<sup>ème</sup> priorité :**

Fiche Schéma actions aidants

Fiche CRA ANCRA

Fiche formation/accompagnement des aidants

## IV. Poursuivre les efforts de recherche

### A. Redonner de l'espoir par la raison

Bien que la recherche dans le domaine de l'autisme progresse, aucun scientifique aujourd'hui ne peut se prévaloir d'avoir percé les mécanismes à l'origine de cette pathologie. Une des questions fondamentales qui persiste est celle de la découverte de marqueurs biologiques, car l'identification de tels marqueurs pourrait ouvrir la voie à la connaissance des mécanismes qui causent cette pathologie, mais aussi à la mise au point d'outils de diagnostic précoce et de suivi des traitements médicaux.

Poursuivre la recherche reste fondamental et pas seulement dans les grands champs traditionnels, certains domaines sont encore trop peu explorés : l'efficacité et l'amélioration des interventions, les troubles associés, la remédiation cognitive, pour n'en citer que quelques uns.

Etant donné les caractéristiques particulières et complexes de l'autisme, il est de plus en plus évident que les recherches doivent revêtir une dimension de pluridisciplinarité.

La demande de la part des associations et des chercheurs du domaine pour une reconnaissance de la recherche spécifique sur l'autisme est très forte. Il convient cependant, pour faire progresser le domaine de ne pas isoler la recherche sur l'autisme de la recherche sur les pathologies du cerveau et du développement en général et d'inclure cette recherche dans celle qui est développée dans le domaine des neurosciences, de la psychiatrie, des sciences cognitives, et des sciences de l'homme et de la société afin de bénéficier des connaissances et découvertes liées à d'autres pathologies.

Le plan autisme 3 doit être l'occasion à la fois de dégager des axes prioritaires de recherche et de structurer la communauté scientifique pour une meilleure efficacité et une meilleure réponse à la société.

### B. Quatre axes prioritaires pour la recherche

#### **1. Développer la recherche sur les origines et les mécanismes de l'autisme (génétique, physiopathologie, identification et validation préclinique de cibles thérapeutiques) :**

Il conviendra de promouvoir la recherche sur les mécanismes moléculaires et cellulaires à l'origine de l'autisme, en incluant entre autres, les altérations de la plasticité et du développement cérébraux, les facteurs génétiques et épigénétiques et les facteurs environnementaux. On veillera à une utilisation rationnelle et intensive des dispositifs financés dans le cadre du Programme d'Investissements d'Avenir. En effet, un soutien significatif a déjà été apporté à cette thématique via la mise en place de cohortes (Psy-Co, etc...), des équipements d'excellence pour l'imagerie cérébrale notamment (Ultrabrain), ou encore via des laboratoires d'excellence. La position de leader international de la France sur la génétique de l'autisme sera renforcée au travers du labex GenMed. Les études les plus pluridisciplinaires concernant les sciences cognitives, la neuropsychiatrie et la génétique s'appuieront sur le labex (BioPsy) et sur des infrastructures (FLI, Neuratris, Phenomin, FranceGenomique) afin de pouvoir disposer davantage de données expérimentales. Enfin, cette recherche pourra s'appuyer

également sur des projets spécifiques à la bio-informatique en lien avec la compréhension du fonctionnement cérébral (Ni-Connect).

## **2. Renforcer les capacités de diagnostic précoce (biomarqueurs, imagerie, ...) et approfondir la taxonomie de l'autisme**

La recherche sur les marqueurs précoces et le suivi évolutif de l'autisme (bio-marqueurs, données de l'imagerie cérébrale) sera favorisée en l'associant à l'analyse clinique, cognitive et comportementale.

La recherche s'articulera autour des centres d'investigation clinique. Les CIC sont réunis en réseau national. Parmi ces réseaux, le réseau en Neurosciences comprend 18 CIC dont certains ont un volet psychiatrique. Néanmoins, à ce jour, la représentation de la psychiatrie dans les CIC est encore très limitée et ne porte que sur un petit nombre de pathologies. Il conviendra de renforcer la recherche sur l'autisme dans le réseau des CIC.

Un effort soutenu sera consacré à la mutualisation et standardisation des données épidémiologiques et biologiques.

Enfin cette approche diagnostique et le développement de biomarqueurs doivent permettre d'approfondir la taxonomie de l'autisme et de mieux identifier les différents syndromes constitutifs du spectre autistique.

## **3. Assurer le développement de prises en charge fondées sur l'évidence scientifique (évaluation des traitements thérapeutiques, études médico-économiques, épidémiologie).**

Les politiques de santé publique demeurent au plan international, et également en France, insuffisamment « fondées sur l'évidence » scientifique. Il est important d'accroître les contributions de la recherche en matière de définition et d'évaluation des politiques de sécurité sanitaire et environnementale (question des risques individuels, collectifs ou sociaux), d'apporter des éléments aux débats sur l'amélioration de l'efficacité et de l'efficience du système de santé et des politiques de santé publique et de prévention, et de promouvoir la recherche en santé des populations dans toute sa dimension interdisciplinaire (incluant les sciences humaines, économiques et sociales). La prise en compte des aspects économiques : maîtrise de la croissance des dépenses de santé, conséquences du poids croissant des intérêts économiques dans les enjeux de santé, et des questions d'équité, est d'importance croissante.

Ces aspects sont particulièrement importants dans le domaine de l'autisme où la France a déjà trop tardé. Il est aujourd'hui urgent de promouvoir l'émergence de recherches cliniques rigoureuses portant sur les outils et procédures diagnostiques, et sur les approches éducatives, comportementales et développementales dont certaines ont fait la preuve de leur efficacité dans d'autres pays, mais qui doivent être adaptés et évalués en France. Une meilleure synergie entre la recherche fondamentale et les services cliniques est une priorité. Le Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche et le Ministère en charge de la Santé s'accordent sur la nécessité de structurer ce domaine et propose d'intensifier et coordonner les collaborations entre chercheurs SHS et équipes travaillant sur l'autisme afin d'apporter une clarification des pratiques et savoirs (cliniques et recherche) et un accroissement de l'efficacité des structures de prise en charge (multiplication des terrains de recherche).

#### 4. Favoriser l'inclusion sociale (remédiation cognitives, sciences éducatives et linguistique)

L'objectif est d'amener les services et établissements (sanitaire, médico-sociaux, scolaires, etc) qui prennent en charge les personnes présentant un trouble du spectre autistique, à les accompagner de façon plus adaptée en vue d'infléchir durablement l'évolution du handicap.

Pour cela, la recherche devra progresser sur le volet des altérations de la cognition sociale en mettant particulièrement l'accent sur les affections de l'attention, de la conscience, des fonctions exécutives et de l'apprentissage. Dans ce sens, un effort devra être porté sur le développement de modèles (*theory of mind*, etc.) qui rendent compte de certains de ces troubles du spectre autistique.

Compte-tenu de l'impact du retard langagier sur la scolarisation et sur l'inclusion sociale des personnes avec autisme ou autres TED, la recherche linguistique devra également être renforcée en se focalisant particulièrement sur les troubles relatifs à la perception du discours parlé et à la maîtrise du lexique et de la syntaxe. En relation avec les acquis de la recherche psycho-linguistique, les dispositifs de remédiation, notamment dans le domaine du traitement de l'information, les plus appropriés pour l'amélioration des capacités d'échange langagier des personnes affectées devront être développés.

### C. Mesures

#### 1. Structurer la recherche

Le plan Autisme s'inscrit dans la droite ligne des besoins de la recherche française en psychiatrie qui nécessite d'être structurée, d'acquérir une visibilité et une reconnaissance européenne. Il s'inscrit dans la nécessité de développer la recherche épidémiologie, clinique, cognitive et physiopathologique. Ce plan doit bénéficier de la nouvelle structuration de la recherche française orientée vers davantage de coordination et mutualisation des moyens.

Le plan Autisme III mettra en place une coordination de la recherche sur l'autisme et les troubles envahissant du développement, impliquant étroitement les Alliances AVIESAN et ATHENA et plus particulièrement l'ITMO Neurosciences, sciences cognitives, neurologie et psychiatrie. Grâce à cette coordination institutionnelle, plusieurs actions seront menées afin d'assurer le développement de la recherche dans les axes cités ci-dessus.

Le plan favorisera également le développement des coopérations en s'appuyant sur les réseaux de chercheurs existants - Réseau Autisme Science (**Fiche action N°26**).

#### 2. Centrer la recherche autour des cohortes

Un volet auquel on dédiera une attention particulière concerne le développement d'études épidémiologiques sur l'autisme. Des initiatives encourageantes ont vu récemment le jour : une nouvelle cohorte Psy-Coh (incluant des personnes avec syndrome d'Asperger), une nouvelle cohorte pédiatrique ELENA-E0 de personnes avec TSA, plusieurs nouvelles infrastructures (IHU de Neurosciences translationnelles, plateforme BioCollections) ainsi que le projet BioBanque. Ces initiatives pionnières sont extrêmement prometteuses pour la recherche en psychiatrie et pour l'autisme en particulier en ce qui concerne le développement de biomarqueurs, l'amélioration du

pronostic, la prédiction ou l'évaluation clinique. Elles sont une préfiguration d'un paysage structuré de la Recherche en psychiatrie que nous souhaitons voir émerger dans les années à venir. Le Plan autisme III doit être l'occasion pour ce secteur de prendre le tournant nécessaire et de contribuer puissamment à la recherche française en psychiatrie (**Fiche action N°25**).

### 3. Développer la recherche clinique

Afin de décloisonner les différents univers de la recherche et d'accélérer le transfert des avancées scientifiques vers des applications concrètes pour les patients atteints d'autisme, le plan Autisme III incitera tous les acteurs impliqués dans la recherche clinique sur l'autisme à investir l'ensemble des programmes de soutien à la recherche clinique (**Fiche action N°27**). L'autisme fera notamment l'objet d'une attention particulière dans le cadre du Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC)

### 4. Développer la recherche en sciences humaines et sociales

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie promouvra la recherche en sciences humaines et sociales en soutenant financièrement les appels à projets spécifiquement consacrés à l'autisme lancés par l'ANR Samenta. Elle soutiendra notamment l'émergence et la réalisation de projets de recherche concernant les approches pédagogiques et éducatives spécifiques ou l'évaluation des pratiques d'intervention auprès des personnes avec autisme ou autres TED, enfants comme adultes (**Fiche action N°28**).

**Pilotes :** Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche  
Ministère des affaires sociales et de la santé

### Calendrier

	2013	2014-2017
Structuration de la recherche	2 <sup>ème</sup> semestre : mise en place d'une série de réunions regroupant les différents acteurs concernés par la recherche sur l'autisme pour établir un agenda d'action	2014 : Organisation d'ateliers interdisciplinaires, de rencontres avec les industriels : cliniciens et chercheurs fondamentalistes ; neurobiologistes et cognitivistes; spécialistes du traitement du signal, ingénieurs et chercheurs en sciences humaines et sociales ou biologie, chercheurs du public et du privé). Faire un point annuel. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Propositions d'orientations thématiques pour Horizon 2020</li> <li>• Bilan des progrès réalisés par les équipes de recherche impliquées début</li> </ul>



		<p>2016</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Réunion de bilan en fin de plan</li> </ul>
Epidémiologie	<p>2ème semestre :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identification d'un coordonnateur</li> <li>• Mise en place d'un groupe de travail « épidémiologie Autisme-TED » et de son articulation avec les régions</li> <li>• Lancement du recensement des cohortes existantes</li> </ul>	<p>2014 :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mise en place d'une standardisation des données</li> <li>• Mise en place de projets communs</li> </ul>
Favoriser la recherche clinique sur l'Autisme	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incitation à répondre aux appels à projets biologie-santé interrégionaux, nationaux et européens</li> </ul>	Idem
Développement de la recherche en sciences humaines et sociales	1 appel à projet/an CNSA (500 000€)	Idem

## V. Former l'ensemble des acteurs

### A. L'autisme : l'affaire de tous

Les personnes avec autisme ou autres TED sont en relation avec l'ensemble de la société : professionnels du soin et du médico-social, communauté éducative, travailleurs sociaux, grand public, etc. Cela exige de sensibiliser un grand nombre d'acteurs aux particularités de l'autisme. Il est essentiel pour les professionnels comme pour les familles de savoir que l'autisme est un trouble neuro-développemental, de connaître les différents modes de communication adaptés, d'identifier et prévenir les situations de crise. Le socle commun des connaissances publié en 2010 par la HAS, les recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM, notamment celles qui portent sur les interventions chez l'enfant et l'adolescent de mars 2012, doivent être diffusées et mises en œuvre. La formation constitue donc un levier fondamental pour changer les pratiques professionnelles et ainsi améliorer la qualité de l'accompagnement et de la prise en charge des personnes avec autisme ou autres TED.

Pour répondre à ces objectifs, les leviers à mobiliser se situent tant au niveau de la formation initiale que de la formation continue pour toucher le maximum de professionnels relevant de trois domaines définis comme majeurs dans le parcours de vie des personnes avec autisme :

### B. Mesures

#### 1. Former les professionnels de santé

Une attention particulière sera portée sur la formation des professionnels de la santé (médecins, paramédicaux, psychologues...) avec l'introduction dans leur cursus de formation initiale de modules conformes à l'état des connaissances en matière d'autisme et de TED. Une meilleure connaissance par les praticiens de l'autisme, et notamment des troubles du comportement et de relations sociales susceptibles d'affecter les soins, facilitera les interventions médicales et paramédicales. De plus, il convient que les professionnels de santé qui interviennent en première intention (médecins généralistes, pédiatres, professionnels paramédicaux, ...) soient bien formés au repérage de l'autisme en vue de pouvoir rendre effectif le dépistage précoce puis l'orientation vers des interventions adaptées, axe prioritaire de ce plan. Les maquettes de formation initiale seront donc adaptées en conséquence, au fur et à mesure de l'intégration des diplômes au schéma Licence-Master-Doctorat. **(Fiche action N°29)**

Du côté de la formation continue, les orientations nationales du *Développement Professionnel Continu (DPC)* vont permettre de développer des programmes consacrés à l'autisme en prenant appui sur les méthodes et des modalités validées par la HAS et l'ANESM. Ainsi, parmi ces orientations, celles concernant l'amélioration de la prise en charge des patients comme l'amélioration de la relation entre les professionnels de santé et leurs patients correspondent tout à fait aux objectifs visés dans ce plan. Le cadre du DPC va donc permettre de déployer des formations

continues où les professionnels de santé vont développer des connaissances, acquérir des compétences et disposer d'un temps dédié aux analyses des pratiques professionnelles sur l'autisme chez l'enfant comme chez l'adulte. De plus, les programmes seront ouverts à différentes catégories de professionnels de santé permettant ainsi un échange pluri-professionnel, avantage important du DPC pour une meilleure coordination des soins dans le parcours de vie des personnes. **(Fiche action N°30)**

## **2. Former les travailleurs sociaux et les professionnels du secteur social et médico-social (AMP, auxiliaires de vie, éducateurs spécialisés, ...)**

Il s'agit de faire évoluer non seulement les contenus de formations mais également les pratiques de formation **(Fiche action N°31)**. En effet, l'actualisation des connaissances en matière d'autisme et d'accompagnement des publics concernés au sein des centres de formation en travail social se révèle indispensable car trop peu d'établissements aujourd'hui ont pris en compte l'état des connaissances dans leurs référentiels de formation. Les connaissances des formateurs seront en premier lieu adaptées afin qu'ils dispensent ensuite des enseignements actualisés en matière d'autisme et de TED tant dans le cadre des diplômes de travail social, quel qu'en soit le niveau, qu'au sein des formations complémentaires de la formation professionnelle où ils interviennent. Pour permettre cette évolution, un partenariat sera mis en place entre l'Union Nationale des Associations de Formation et de Recherche en Intervention Sociale (UNAFORIS) et l'Association Nationale des Centres de Ressources Autisme (ANCRA).

De plus, les formations en travail social s'effectuant pour une grande partie en alternance, il convient d'intervenir également au niveau des stages en développant des partenariats avec des établissements et services du domaine de l'autisme.

Enfin, la refonte des diplômes de niveau V (auxiliaire de vie sociale et aide médico-pédagogique) comme de niveau III (éducateur spécialisé) permettra de faire évoluer leurs référentiels métiers en y intégrant pour les premiers une sensibilisation à l'autisme et pour les seconds les programmes éducatifs recommandés par la HAS et l'ANESM.

Dans ce secteur, l'enjeu est aussi d'intervenir auprès des professionnels en exercice à domicile ou en établissements et services médico-sociaux grâce à un plan d'action national de formation continue **(Fiche action N°32)**. Il s'agit d'un outil d'accompagnement au changement des pratiques mobilisant l'ensemble des équipes y compris l'encadrement. Il sera construit en partenariat avec les OPCA concernés, en prenant en compte leurs priorités, (UNIFAF, ANFH, UNIFORMATION) ainsi qu'avec le Centre national de la fonction publique territoriale (CNFPT). Les modalités de réalisation des formations inscrites dans ce plan seront variées pour multiplier les leviers de transformation de l'offre sociale et médico-sociale : formations inter-professionnelles et inter-institutionnelles, formations-actions collectives liées à l'actualisation des projets d'établissements, mutualisation des savoir-faire...L'objectif est de former 5 000 professionnels sur la durée du plan.

## **3. Former la communauté éducative**

La communauté éducative (enseignants, psychologues, médecins et infirmières de l'Education nationale, inspecteurs, auxiliaires de vie scolaire, ...) sera formée à travers notamment l'inclusion d'un module sur les troubles cognitifs et comportementaux et sur le travail en partenariat afin de repérer les signes d'alerte, d'accueillir les enfants et de décliner les apprentissages (**Fiche action N°33**).

S'agissant des enseignants, leur formation initiale relèvera des nouvelles écoles supérieures du professorat et de l'éducation. Leur référentiel de compétences métier donc est en cours d'élaboration. Ce dernier prendra en considération les publics à besoins spécifiques et se traduira donc par une sensibilisation au handicap.

Différents leviers de la formation continue de la communauté éducative seront mobilisés : les modules d'initiative nationales et pluri-catégorielles, les formations proposées par l'Ecole supérieure de l'Education Nationale ou encore les pôles ressources ainsi que des formations croisée ministère de l'Education Nationale et associations gestionnaires d'établissements sociaux et médico-sociaux.

#### **4. Adapter et poursuivre la formation de formateurs**

Comme la formation continue permet d'intervenir directement auprès des différents professionnels engagés dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes avec TED, il est intéressant de disposer de différents outils pour démultiplier les possibilités de formation. Ainsi, sera poursuivie, après évaluation, l'action engagée dans le plan précédent concernant les formations de formateurs, personnes ressources identifiées à l'échelle régionale et formées à cet effet, qui compte tenu de leurs expériences, sont en capacité de dispenser des formations adaptées sur l'autisme et les TED auprès des usagers comme auprès des professionnels quelque soit leur secteur d'appartenance (**Fiche action N°34**).

#### **5. Développer les formations dans l'enseignement supérieur**

Pour le déploiement de cette stratégie de formation, la mobilisation des différents acteurs compétents est essentielle (partenaires sociaux, OPCA, universités, instituts et centres de formation, Conseil régional...), l'Etat ne disposant pas seul des leviers d'actions. Dans ce cadre, les universités ont un rôle important à jouer pour déployer de nouvelles formations respectant les recommandations de la HAS et de l'ANESM. Ainsi, sera prévue la promotion de formations de niveau licence et master troubles envahissant du développement et troubles du spectre autistique dans des sites identifiés comme disposant de la compétence, en particulier en matière de recherche (**Fiche action N°35**).

Les licences professionnelles permettront aux étudiants de découvrir la diversité des méthodes existantes compatibles avec les recommandations de la HAS et de l'ANESM et de pouvoir ensuite, grâce aux compétences acquises, effectuer les choix adéquats en fonction des besoins spécifiques de chaque situation. Ces licences pourront également favoriser le développement de cursus articulés avec d'autres formations diplômantes, notamment éducateurs spécialisés.

Le niveau master constitue le niveau des approfondissements, dont les contenus seront précisés dans le supplément au diplôme.

Par ailleurs, au sein des universités, se développent, à leur initiative, des diplômes universitaires TED et troubles du spectre autistique. Le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche envisage d'inciter les universités, disposant de diplômes adossés à la recherche et s'appuyant sur les recommandations de la HAS et de l'ANESM, à constituer un réseau des DU en vue d'améliorer leur complémentarité et leur visibilité. Ce réseau pourrait également étudier la possibilité d'utiliser les potentiels de l'enseignement à distance afin de créer un répertoire d'unités d'enseignements visant à promouvoir l'état des connaissances relatif aux TED tant pour les professionnels de la santé que ceux du domaine social.

Enfin, face à la demande émergente de nouveaux métiers ou de nouveaux besoins en termes de compétences dans le domaine de l'autisme, le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche s'engage à solliciter les établissements de formation pour définir le référentiel de formation correspondant ainsi que les modalités de sa mise en œuvre. Il facilitera les échanges, veillera à favoriser la visibilité et la complémentarité des offres de formation de ce type sur le territoire.

**Pilotes :** Ministère des affaires sociales et de la santé  
Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche

## Calendrier

	<b>2013</b>	<b>2014</b>
Formation initiale des professionnels de santé	Mise en œuvre dès la rentrée 2013 et sur la durée du plan	idem
DPC	Arrêté annuel DGOS sur les priorités	Idem
Formation initiale des travailleurs sociaux et professionnels du secteur médico-social	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Signature convention cadre UNAFORIS- ANCRA avec DGCS</li> <li>- Mise en chantier de la définition des contenus de formation et des actions de formation des formateurs entre l'ANCRA et l'UNAFORIS</li> <li>- démarrage de la sensibilisation des établissements de formation par les CRA</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Poursuite de la généralisation des axes sur la formation</li> <li>- adoption d'un mandat de la CPC sur les diplômes de niveau III</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- prise en compte de l'autisme dans le guide méthodologique sur les stages à paraître par la DGCS</li> <li>-intégration de l'autisme dans le groupe de travail de la CPC sur les diplômes de niveau V</li> </ul>	
Formation continue des travailleurs sociaux et professionnels du secteur médico-social	<ul style="list-style-type: none"> <li>- signature des conventions CNSA-OPCA + CNSA-CNFPT</li> <li>- en fonction de la date de signature effective, premières formations</li> <li>-mobilisation des ARS avec un volet Formation à l'autisme dans leur plan d'action régional</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- suite du déploiement des formations</li> <li>- mise en œuvre du volet formation du plan d'action régional</li> <li>-premier bilan pour évaluer l'impact et modifier éventuellement le cahier des charges</li> </ul>
Formation de la communauté éducative	A préciser	
Formation de formateurs	<ul style="list-style-type: none"> <li>-évaluation du dispositif pour relance des formations</li> <li>- poursuite des formations engagées</li> </ul>	- déploiement des formations en cohérence avec le volet formation du plan d'actions régional
Formation Licence et Master	Mise en œuvre dès la rentrée 2013	Poursuite de l'action

**Fiches actions correspondantes à cette 5<sup>ème</sup> priorité :**

2 Fiches MESR formation

Fiche DGOS formation initiale

Fiche DGOS DPC

Fiche DGCS évolution des contenus de formation dans le champ du travail social

Fiche DGCS CNSA plan d'action national d'accompagnement au changement

Fiche DGESCO formation initiale et continue Education Nationale

Fiche DGS déploiement des formations des formateurs

## VI. Gouvernance du Plan

Le Premier ministre donnera mandat à la ministre déléguée aux Personnes handicapées pour assurer le pilotage politique. Compte tenu du caractère interministériel de ce troisième plan autisme, sa mise en œuvre sera assurée par le Secrétariat général du Comité interministériel du handicap (SG CIH), avec l'appui opérationnel d'un chef de projet et de la Direction générale de la cohésion sociale. L'ensemble des administrations concernées, dont le secrétariat général des ministères sociaux, seront réunies chaque trimestre pour assurer le déploiement des actions, suivre leur mise en œuvre et évaluer leur exécution à partir notamment des indicateurs définis dans les fiches actions.

Ce suivi doit être partagé avec les associations, les acteurs impliqués dans l'accompagnement des personnes concernées ainsi qu'avec les personnes elles-mêmes. C'est la raison pour laquelle le Comité national de l'autisme, présidé par Madame la députée, Martine Pinville, intégrera un collège de personnes avec autisme ou autres TED. Cette instance se réunira, chaque semestre, pour suivre l'avancée du plan et permettre un échange constructif sur les modalités de mise en œuvre du plan.

Un comité de suivi du plan, issu du groupe ad-hoc de concertation créé pour l'élaboration du 3<sup>ème</sup> plan autisme, sera également réuni tous les trimestres. De plus, le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, instance consultative de référence en matière de handicap, programmera au moins une fois par an une information sur l'exécution du plan (**Fiche action N°36**).

Le 3<sup>ème</sup> plan sera décliné par les Agences Régionales de Santé à l'échelon local c'est-à-dire en proximité du lieu de vie des personnes avec autisme ou autres TED et de leurs familles afin de leur apporter les réponses adaptées à leurs besoins.

Par conséquent, chaque agence régionale de santé assurera la mise en œuvre et le suivi du plan, en s'appuyant sur les instances existantes (Conférence régionale de santé et de l'autonomie, comité de coordination des politiques publiques du médico-social) et en associant les usagers, les gestionnaires, les services des autres ministères, les conseils régionaux et les conseils généraux. Dans ce cadre, un Plan d'action régional pour l'autisme sera élaboré, en cohérence avec les schémas régionaux (PRS, SROMS...) et conformément aux orientations du plan national (**Fiche action N°37**).

### Calendrier

	2013	2014-2017
Gouvernance nationale	Réunions interministérielles et comité de suivi : mai – septembre Réunion CNA (octobre) et CNC PH (Novembre)	Réunions interministérielles et comité de suivi : 4 /an Réunions CNA (2 /an) et CNC PH
Gouvernance régionale	Réunion des instances de concertation juillet Elaboration du plan d'actions régional septembre	A définir avec les ARS

### Fiches actions correspondantes à la gouvernance

Fiche gouvernance nationale

Fiche gouvernance régionale

## VII. Financement du 3<sup>ème</sup> Plan Autisme

### A. Volet médico-social

Ce volet, d'un montant de 195 M€, inclut :

- des créations de places pour un montant de 136 M€ (unité d'enseignement, SESSAD, MAS, FAM et SAMSAH, accueil temporaire) ;
- un renforcement et une transformation de l'existant, pour un montant de 59 M€ (CAMSP, CMPP, Etablissements et services médico-sociaux dédiés à l'Autisme).

Pour tenir compte des contraintes et des délais nécessaires à la réalisation des projets, le financement du plan a été étalé sur 4 ans et les mesures ont été priorisées.

<b>Echéancier Plan Autisme 3</b>	<b>2014</b>	<b>2015</b>	<b>2016</b>	<b>2017</b>	<b>Total (M€)</b>
<i>Crédits de paiement</i>					
Unités d'enseignement	2,8	8,4	8,4	8,4	<b>28,0</b>
SESSAD		3	10	12,5	<b>25,5</b>
MAS, FAM, SAMSAH			15	53,5	<b>68,5</b>
Accueil temporaire			6	8	<b>14,0</b>
CAMSP et CMPP	2	4	6	5,9	<b>17,9</b>
Renforcement ESMS	3	6	15	17,1	<b>41,1</b>
<b>Total</b>	<b>7,8</b>	<b>21,4</b>	<b>60,4</b>	<b>105,4</b>	<b>195,0</b>

Ces moyens, une fois délégués aux ARS (sous forme d'autorisations d'engagements), ont vocation à être adaptés et, le cas échéant, combinés pour répondre aux besoins tels qu'appréciés à travers le diagnostic territorial.

De plus, 700 000 € en 2013 puis 1M€ par an dès 2014 seront consacrés par la CNSA à la formation du personnel des établissements et services médico-sociaux, via son partenariat avec les principales OPCA du secteur (financement sur section IV, hors OGD).

Enfin, 500 000 €/an seront consacrés par la CNSA au soutien des travaux de recherche en sciences sociales et humaines (financement sur section V, hors OGD).



## **B. Autres financements : secteur hospitalier et éducation nationale**

S'agissant du secteur sanitaire, il est prévu de cibler, au sein de la dotation annuelle de fonctionnement, 3 M€ pour renforcer les services de dépistage complexe en région.

Pour l'éducation nationale, la création de 100 unités d'enseignement en maternelle représente un budget de 6 M€/an, à terme.

## **C. Achèvement du 2<sup>ème</sup> plan Autisme**

A ces moyens, s'ajoutent ceux qui seront consacrés à l'achèvement du 2<sup>ème</sup> plan Autisme : 2 530 places nouvelles dans le secteur médico-social sur la période 2013-2016 pour un montant de 93 M€<sup>2</sup>. Cela permettra de développer l'offre pour enfants (765 places de SESSAD et 770 places en IME) et pour adultes (162 places de SAMSAH et 837 places de MAS et FAM) pour répondre aux besoins et aux priorités définies dans ce troisième plan autisme, dans l'attente de la réalisation du nouveau plan de création de places.

Au total, sur la période 2008-2016, 5270 places seront créées dans le secteur médico-social au titre du 2<sup>ème</sup> plan Autisme, soit une « sur-réalisation » de 1 170 places (26 M€) par rapport aux 4100 places initialement programmées.

---

<sup>2</sup> Créations de places inscrites au PRIAC 2012-2016

## **VIII. Fiches Action**

## 1. Fiche action « Schéma des actions enfants »

Les troubles du spectre autistique sont des troubles neuro-développementaux qui peuvent être infléchis par des interventions précoces et soutenues, telles que recommandées par l'ANESM et la HAS en mars 2012<sup>3</sup>, avec des bénéfices attendus en termes d'autonomie et de qualité de vie.

Afin de conserver l'autonomie ainsi acquise, il sera nécessaire de poursuivre ces interventions de façon continue tout au long de la vie, en évitant les ruptures, particulièrement lors du passage à l'âge adulte.

### Objectifs :

Déployer un réseau national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces dès 18 mois

Renforcer et spécifier l'action à tous les âges du parcours et mettre en place une organisation fonctionnelle graduée, coordonnée et lisible dans toutes les régions

Mettre en œuvre les actions préalables au renforcement des parcours

### Descriptif de l'action :

#### **I. Développer un repérage, un diagnostic et des interventions plus précoces**

- Développer le repérage et l'intervention très précoces et structurer une offre de repérage et d'interventions dès l'âge de 18 mois dans chaque région, en lien avec les CRA  
[Fiche Précocité actions enfants et Evolution de l'offre médico-sociale](#)
- Etendre la mise en place de l'accompagnement du diagnostic précoce d'autisme dans toutes les régions, selon le modèle issu de l'expérimentation menée dans 6 régions dans le cadre du plan autisme 2008-2010  
[Fiche Précocité actions enfants et Evolution de l'offre médico-sociale](#)
- Créer des pôles régionaux d'intervention précoce associés aux CRA, composés d'un SESSAD et d'un CAMSP afin d'assurer la continuité du triptyque « dépistage-diagnostic-intervention précoce » et permettre un accompagnement aussi précoce que possible des enfants (notamment les enfants de 18 mois à 3 ans) après qu'un repérage a été fait et avant qu'une confirmation diagnostique puisse avoir eu lieu, selon des modalités spécifiquement définies dans le cadre des travaux sur la prise en charge précoce.  
[Fiche Précocité actions enfants et Evolution de l'offre médico-sociale](#)
- Prévoir une meilleure utilisation pour le repérage du carnet de santé et du certificat du 9<sup>ème</sup> et du 24<sup>ème</sup> mois  
[Fiche action carnet de santé et certificat 9<sup>ème</sup> et 24<sup>ème</sup> mois](#)

---

<sup>3</sup> « Autisme ou autres TED1 Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent » - ANESM/HAS – Mars 2012

- Créer des unités d'enseignement en classes maternelles, à raison d'une classe par département à terme pour améliorer l'inclusion scolaire dès la petite enfance et ainsi favoriser le déploiement des interventions précoces

[Fiches Scolarisation, Précocité actions enfants et Evolution de l'offre médico-sociale](#)

- Systématiser la mutualisation des interventions médico-sociales et scolaires dès la classe maternelle, dans le cadre d'une palette de réponses adaptées pour la scolarisation des élèves avec autisme ou autres TED, qui permette une graduation de la prise en charge et une continuité des parcours (scolarisation individuelle, CLIS ou ULIS, unité d'enseignement (UE))

[Fiche scolarisation](#)

## II. Renforcer la prise en charge et l'accompagnement

- Mettre en place une organisation fonctionnelle graduée, coordonnée et lisible dans toutes les régions ([Fiches CRA et Continuité des parcours](#))

- Niveau I : repérage

Développer les connaissances et compétences des intervenants de ce niveau (professionnels de la petite enfance, PMI, médecins généralistes et pédiatres libéraux, CAMSP...)

- Niveau II : diagnostic et suivi simples

➤ Développer les connaissances et compétences des intervenants de ce niveau (équipes hospitalières pluridisciplinaires de première ligne, services de pédiatrie et pédopsychiatrie, PMI, CAMSP, médecins généralistes et pédiatres libéraux...)

➤ Identifier au moins une équipe pluridisciplinaire de diagnostic de proximité par département

➤ Identifier au moins une équipe pluridisciplinaire de proximité par département en capacités de réaliser les programmes d'interventions précoces tels que décrits par l'Anesm et la HAS

- Niveau III : diagnostic et suivi des cas complexes (CRA et équipes hospitalières associées)

➤ Renforcer la compétence globale et la transversalité

➤ Renforcer la visibilité/lisibilité de l'organisation

➤ Veiller à la coordination des interventions

- Développer une recherche interventionnelle issue des expérimentations menées dans le cadre du plan 2008-2010 d'UE en classes maternelles, à visée évaluative pour une diffusion des pratiques

[Fiches Scolarisation, Appel à projet de la CNSA, Evaluation transversale des structures expérimentales](#)

## V. Mettre en place les préalables à l'amélioration et au renforcement des parcours

- Renforcer l'offre médico-sociale et scolaire afin d'assurer une complémentarité des interventions lors de la scolarisation des enfants et adolescents avec autisme ou autres TED, et pour cela :
  - Maintenir le soutien à la scolarisation adaptée en continuant le développement de SESSAD initié par le plan précédent et consolider le maillage territorial des dispositifs de soutien à la scolarisation, au maintien des élèves en milieu ordinaire, notamment auprès de CLIS ou d'ULIS

### [Fiche évolution de l'offre médico-sociale](#)

- Développer des SESSAD qui puissent intervenir :
  - auprès des enfants, adolescents et jeunes adultes présentant un bon niveau de fonctionnement intellectuel ou un syndrome Asperger
  - pour accompagner la transition entre l'adolescence et l'âge adulte et ainsi éviter les ruptures (tranche d'âge 16-25 ans)

### [Fiche évolution de l'offre médico-sociale](#)

- Renforcer l'offre d'accompagnement médico-social :  
Transformation au sein du secteur médico-social  
Evolution des prises en charge proposées, sans changement de public ni des modalités d'accueil

### [Fiche Evolution de l'offre médico-sociale](#)

- Evaluer les structures expérimentales créées lors du plan 2008-2010 au bénéfice de l'ensemble de l'offre médico-sociale

### [Fiches Evaluation externe transversale et Evaluation des structures médico-sociales](#)

#### Opérateurs :

Cf. fiches actions

#### Calendrier :

Cf. fiches actions

#### Eléments de résultats (indicateurs *résultats*) :

Age du diagnostic et de la prise en charge

Amélioration de l'autonomie et de la qualité de vie des enfants et adolescents avec autisme ou autres TED

Baisse des ruptures de parcours

Accès aux loisirs et ouvertures vers l'emploi

## 2. Fiche Action « Précocité des interventions dès 18 mois et accompagnement du diagnostic »

Il est reconnu aujourd'hui qu'en intervenant au plus tôt auprès des enfants avec autisme ou autres TED, il est possible de diminuer ces troubles et de développer durablement leur capacité d'autonomie.

C'est pourquoi, dans le cadre du plan autisme 2008-2010, un dispositif d'accompagnement de l'annonce du diagnostic d'autisme a été expérimenté par des pédopsychiatres dans 6 régions de France, en lien avec les CRA.

L'expérimentation visait à compléter l'offre territoriale de prise en charge existante par la mise en place de dispositifs hospitaliers assurant, en plus de la fonction diagnostique, deux missions complémentaires :

- la coordination systématique de leurs interventions avec celle des autres acteurs (sanitaires, médico-sociaux, scolaires, sociaux, de PMI, des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)) intervenant sur un même territoire pour la détection des troubles et la mise en œuvre précoce des projets de vie et d'accompagnement des enfants avec autisme ou autres TED
- l'accompagnement des familles dans l'appréhension des troubles et la définition d'un projet de vie adapté à l'enfant

Les retours de l'expérimentation menée dans ces 6 dispositifs<sup>4</sup> montrent qu'ils permettent de renforcer la précocité de la détection des enfants, de leur diagnostic et de la mise en œuvre des interventions coordonnées.

Ces résultats montrent également l'intérêt de l'accompagnement de l'annonce du diagnostic pour les parents, qui voient leur implication dans les projets de soins et de vie de leur enfant facilitée.

Par ailleurs, au décours de cette expérimentation, il a été mis en évidence la possibilité d'intervenir à un âge plus précoce, dès 18 mois, avant même qu'une confirmation diagnostique puisse avoir lieu. Un travail exploratoire a ainsi été mené qui a conduit à définir des modalités de détection pour cet âge très précoce, ainsi que les interventions spécifiques à mettre en œuvre dans la période qui précède le diagnostic, aux alentours de 3 ans.

A partir de cette exploration, il apparaît intéressant d'organiser dans chaque région la détection et l'intervention dès 18 mois, en amont de l'âge du diagnostic, avec le développement des moyens nécessaires et une période d'évaluation.

Enfin, l'expérimentation d'interventions précoces en classes maternelles dans le cadre du plan 2008-2010 montre l'intérêt d'un déploiement d'unités d'enseignement (UE) dès ce stade, avec une complémentarité des interventions des secteurs médico-social et scolaire.

### Objectifs :

- ✓ Améliorer l'accès au diagnostic et l'accompagnement précoce des enfants avec autisme ou autres TED
- ✓ Systématiser l'accompagnement de l'annonce du diagnostic
- ✓ Développer, structurer et évaluer le repérage et les interventions très précoces, dès 18 mois

---

<sup>4</sup> A la date de rédaction de cette fiche, les résultats de l'expérimentation n'ont pas encore été diffusés.

## Actions:

### **1. Déployer le réseau national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces dès 18 mois**

A cet effet :

Structuration de trois niveaux de repérage et de diagnostic :

- ✓ Un réseau d'alerte avec le repérage des troubles par les professionnels de la petite enfance (puéricultrices, assistantes maternelles), les membres de la communauté éducative (instituteurs, infirmières, médecins de l'éducation nationale) et les acteurs de la médecine de ville (généralistes, pédiatres, psychiatres);
  
- ✓ Un réseau de diagnostic « simple » à partir des CAMSP, CMPP, des équipes hospitalières pluridisciplinaires de première ligne, les services de pédiatrie et pédopsychiatrie PMI ainsi que les médecins généralistes et pédiatres libéraux avec l'identification d'au moins une équipe pluridisciplinaire de diagnostic de proximité par département selon les recommandations de bonnes pratiques de la HAS
  
- ✓ Un réseau de diagnostic complexe par région s'appuyant sur les CRA associé à au moins une équipe hospitalière experte en CHU. par région. Le déploiement du triptyque dépistage-diagnostic précoces s'appuiera sur les équipes expertes qui ont expérimenté dans le cadre du 2<sup>ème</sup> plan, le dispositif d'annonce et d'accompagnement du diagnostic de l'autisme ainsi que celles qui seront identifiées par les ARS en lien avec les CRA.

### **2. Etendre la mise en place de l'accompagnement du diagnostic précoce d'autisme dans toutes les régions selon un modèle issu de l'expérimentation menée dans 6 régions dans le cadre du plan autisme 2008-2010**

A cet effet :

- Adapter le cahier des charge de l'expérimentation rédigé en 2009, au regard des résultats
- Valoriser les outils mis en place par les dispositifs expérimentaux, concernant notamment le repérage par les acteurs de la petite enfance

### **3. Compléter le réseau de prise en charge précoce**

A cet effet :

- Créer des pôles régionaux d'intervention très précoces associés au réseau de diagnostic complexe par région et composés d'un SESSAD et d'un CAMSP  
[Fiche Evolution de l'offre médico-sociale](#)
  
- Créer des unités d'enseignement en classes maternelles, à raison d'une classe par département à terme, et mutualiser les interventions des acteurs médico-sociaux et scolaires  
[Fiches Scolarisation](#), [Schéma enfants](#) et [Evolution de l'offre médico-sociale](#)

- Prévoir une meilleure utilisation pour le repérage du carnet de santé et du certificat du 9<sup>ème</sup> et du 24<sup>ème</sup> mois  
Fiche action carnet de santé et certificat 9<sup>ème</sup> et 24<sup>ème</sup> mois

- Développer une recherche interventionnelle issue des travaux des équipes expertes sur le repérage et les interventions dès l'âge de 18 mois, à visée évaluative en vue d'une diffusion à l'ensemble du champ

[Fiches Recherche clinique et Appel à projet de la CNSA](#)

- Développer une recherche interventionnelle issue des expérimentations d'unités d'enseignement (UE) en classes maternelles menées dans le cadre du plan 2008-2010, à visée évaluative en vue d'une diffusion à l'ensemble du champ

[Fiches scolarisation, Evaluation externe des structures expérimentales, Mission IGAS, Appel à projet de la CNSA](#)

#### Opérateurs :

DGOS, DGCS, CNSA, ARS, ANCRA, CRA, équipes ayant mené les expérimentations à modéliser

#### Financements :

Dispositif d'accompagnement de l'annonce diagnostique dans toutes les régions : 150 000 euros par région pour le financement pérenne de professionnels, soit 3 M € (150 000 X 20 régions) à cibler au sein de la dotation annuelle de fonctionnement de la psychiatrie.

Recherches interventionnelles : dans le cadre des appels à projets Recherche de la DGOS et de la CNSA

Déploiement du réseau national du repérage, de diagnostic et de l'intervention dès 18 mois complété par les pôles régionaux d'interventions très précoces et par la création des UE avec 58 M€ ONDAM médico-social (18 M€ repérage et diagnostic, 12 M€ pôles intervention, 28 M€ UE classes maternelles) et 6 M€ du budget Education nationale

#### Calendrier

Mise en place du réseau national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces dès 18 mois:

2013 : rédaction du cahier des charges du réseau en y intégrant l'extension du dispositif d'accompagnement de l'annonce diagnostique

2014 : mise en œuvre dans les 20 régions non encore dotées

Création des Pôles régionaux d'intervention très précoces

2013 : rédaction du cahier des charges pour les SESSAD

création des 1<sup>ers</sup> pôles d'intervention très précoces, là où il existe déjà des équipes expertes

2014 : création des SESSAD et renforcement des CAMSP

2015 et suivantes : montée en charge progressive

Création des Unités d'Enseignement

2013 : rédaction du cahier des charges des UE

2014 : Création de 30 UE en classes maternelles (1 par académie)

2015 et années suivantes : montée en charge progressive



Recherches interventionnelles :

2013-2014 : rédaction des cahiers des charges

2014 - 2015 : mise en œuvre et évaluation

Éléments de suivi (indicateurs *process*)

Cahier des charges du réseau national avec les dispositifs d'accompagnement à l'annonce du diagnostic

Cahier des charges des UE

Cahier des charges des recherches interventionnelles

Appels à projets régionaux pour le renforcement de l'offre médico-sociale et la création de places

Éléments de résultats (indicateurs *résultats*)

Nombre de dispositifs d'accompagnement de l'annonce diagnostique en régions

Offre de repérage et nombre de pôles d'intervention dès 18 mois en régions

Organisation en réseau national

Nombre d'UE en classes maternelles

### 3. Fiche action « carnet de santé et certificat de santé »

#### Objectif :

Améliorer le repérage de l'autisme lors des consultations systématiques du jeune enfant.

#### Descriptif de l'action :

Prévoir une meilleure utilisation, pour le repérage, du carnet de santé et du certificat du 9<sup>ème</sup> et 24<sup>ème</sup> mois. A l'occasion de la refonte globale du carnet de santé de l'enfant et des certificats de santé de l'enfant, il s'agit de revoir et d'améliorer les items pour le repérage de l'autisme en se fondant sur les recommandations HAS/ANESM et sur :

- l'évaluation du modèle en vigueur réalisée du carnet (1<sup>er</sup> janvier 2006) par la DGS ;
- l'analyse des données recueillies pour les items du « pavé développement psychomoteur » des deuxième et troisième certificats de santé de l'enfant, (taux de remplissage, %) notamment ceux en rapport avec l'autisme (pointage du doigt, etc.).

[http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_953959/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-educatives-et-therapeutiques-coordonnees-chez-lenfant-et-ladolescent](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_953959/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-educatives-et-therapeutiques-coordonnees-chez-lenfant-et-ladolescent)

[http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_sur\\_l\\_evaluation\\_du\\_carnet\\_de\\_sante\\_de\\_l\\_enfant\\_au\\_pres\\_des\\_parents.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_sur_l_evaluation_du_carnet_de_sante_de_l_enfant_au_pres_des_parents.pdf)

[http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_sur\\_l\\_evaluation\\_du\\_carnet\\_de\\_sante\\_de\\_l\\_enfant\\_au\\_pres\\_des\\_professionnels.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_sur_l_evaluation_du_carnet_de_sante_de_l_enfant_au_pres_des_professionnels.pdf)

#### Opérateurs :

DGS pour le carnet et la DREES pour l'analyse des certificats de santé.

#### Financements :

Pas de financement spécifique car l'opération s'inscrivant dans le cadre d'une refonte globale du carnet et des certificats.

#### Calendrier :

- Analyse des données des certificats de santé : 2013 (premier bilan au 3<sup>ème</sup> trimestre).
- Début des travaux de refonte : 2014 (travaux s'étalant sur toute l'année).
- Publication de l'arrêté pour le nouveau carnet : 1er trimestre 2015 (sous réserve d'éventuelles évolutions sur le plan réglementaire et de la publication de recommandations impactant le contenu des examens).

#### Éléments de suivi (indicateurs *process*) :

Publication des nouveaux modèles par arrêté.

#### Éléments de résultats (indicateurs *résultats*) :

Évaluation globale du nouveau modèle auprès des parents et des professionnels (2019 ou 2020).

#### 4. Fiche action « Outils du diagnostic précoce »

Il est reconnu aujourd'hui qu'en intervenant au plus tôt auprès de l'enfant, il est possible de diminuer les troubles et de développer leur capacité d'autonomie.

Le diagnostic d'autisme est clinique. Chez l'enfant, il s'établit à partir des observations pluridisciplinaires de professionnels formés et expérimentés complétant les observations parentales. Les observations parentales sont facilement recueillies grâce à deux guides d'entretien structuré reconnus au plan international : l'ADI et l'ADOS. L'utilisation de ces outils est donc nécessaire à l'élaboration d'un diagnostic d'autisme chez l'enfant, reconnu par tous. Or ces outils et la formation à l'utilisation de ces outils sont brevetés et la formation coûte environ 2 000 euros par professionnel (à la charge du professionnel ou de l'établissement de santé). Ce coût est un frein à la diffusion de ces outils indispensables au diagnostic et donc au diagnostic précoce. Plusieurs professionnels de la pédopsychiatrie pourraient développer des formations de formateurs à ces outils à un niveau régional ou interrégional, à condition d'en sécuriser le cadre juridique (outils et formations brevetés pour l'instant).

Une estimation rapide fait ressortir la nécessité de former une quarantaine de praticiens par région en moyenne à l'ADI et à l'ADOS (environ une dizaine par département), afin que les équipes de première ligne soient en mesure de proposer des diagnostics de proximité aux familles, sans recours aux CRA dont la fonction est l'appui à ces équipes et une intervention de 2° ligne pour les cas complexes. Cela dépend des organisations régionales, mais la présence de professionnels formés doit être envisagée au niveau des zones de proximité ou a minima des territoires de santé. Au niveau national, cela débouche sur un millier de praticiens.

Pour les former à la pratique, 2 formateurs par région en moyenne semblent un minimum, soit une cinquantaine pour ces deux outils. De cette manière la formation pourra être rapidement assurée aux praticiens, avec un renouvellement assuré au cours du temps. Ces formateurs devront eux-mêmes être supervisés pour assurer la qualité de leur enseignement et de la maîtrise de la pratique.

##### Objectif :

**Améliorer l'accès au diagnostic précoce selon les recommandations de la HAS (2005)**

##### Actions:

##### **Former les professionnels aux tests de dépistage ADI et ADOS**

- Faire une analyse juridique de la possibilité de diffusion de la formation aux tests ADI et ADOS au-delà des formateurs actuellement agréés (protégés par un copyright) afin de donner des orientations aux ARS et aux professionnels
- Définir un programme de formation en lien avec les ARS et les professionnels universitaires (équipes associées aux CRA)

##### Opérateurs :

Délégation aux affaires juridiques du MAS (sujet propriété intellectuelle)  
ARS, CRA, sociétés savantes

##### Financements :

- les coûts de formation : achat de la formation pour 50 formateurs : 50X2400 soit 120 000 € Les 50 formateurs assureraient la formation de 950 personnes pour l'ADI et 950 pour l'ADOS par stages de

15 professionnels = 63 stages de 3 jours x 2 = 192 jours de formation X 1000 € = 387.000 € (+ frais de déplacement/hébergement des formateurs : 1000 € x 50 x 2 = 100.000€)

Soit environ 600 000 €

- les achats de matériels : 1 kit pour les 50 formateurs : 2 500X50 soit 125 000 euros

1 kit pour 4 personnes : 2 500 X240 soit 600 000 euros

Soit environ 730 000 €

Soit au total 730 000 + 600 00 = **1 350 000 €**

S'agissant du secteur sanitaire, il est prévu de cibler, au sein de la dotation annuelle de fonctionnement, 1,35 M€ pour financer ces formations en 2014.

#### Calendrier

2013 : rédaction de l'avis et définition des programmes de formation de formateurs

2014 : mise en œuvre du déploiement des formations

#### Éléments de suivi (indicateurs *process*)

Nombre de programme de formation coordonnés par les ARS avec les acteurs concernés

#### Éléments de résultats (indicateurs *résultats*)

Rédaction et diffusion de l'avis juridique

Nombre de personnes formées par région et qualité

#### Annexe

L'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) est cité par la HAS comme un outil de référence dans les procédures cliniques de diagnostic de l'autisme. Il consiste à soumettre l'enfant ou l'adulte suspect de trouble autistique à une série d'activités de registre ludique choisies pour susciter l'interaction avec l'examineur, dont le comportement est défini précisément par le protocole. Il s'agit ainsi de permettre d'évaluer quantitativement et qualitativement les compétences relationnelles, les modes de communication et le rapport à l'environnement et au jeu du sujet examiné, et d'apporter un argument fort en faveur ou non du diagnostic de trouble autistique. Les qualités psychométriques de ce test en font un des meilleurs outils du genre dans le domaine des troubles du spectre autistique. L'ADI (Autism Diagnostic Interview) cible les mêmes objectifs, à partir d'un entretien qui vise à reconstituer l'histoire développementale du sujet avec les parents.

Ces outils sont d'origine anglo-saxonne, édités par les éditions Western Psychological Services (Etats Unis), qui commercialisent un kit de matériel de passation pour l'ADOS, les manuels et les cahiers de recueil d'observation. Une deuxième version de l'ADOS est parue aux Etats Unis en mai 2012. Pour l'ADOS, les éditions Hogrefe France distribuent depuis fin 2008 le kit et l'adaptation française de la première version du manuel et des feuillets de passation (pour un coût TTC de 2363€). L'édition française de l'ADI est commercialisée (manuel et cahiers de recueil d'observation, 142€ TTC) depuis 2011.

La pratique de ces outils concerne prioritairement les psychologues et les médecins, et exige une formation spécifique. En France, comme l'indique le catalogue de l'éditeur<sup>1</sup>, celle-ci est dispensée par l'association CERESA et animée par B. ROGE, pour l'ADI et l'ADOS.

1 [http://www.hogrefe.fr/site/file/Catalogue\\_2012.pdf](http://www.hogrefe.fr/site/file/Catalogue_2012.pdf)

2 <http://cornellpsychiatry.org/pdf/IndependentTrainersListREV6-7.pdf>

Le coût des formations (1200€ par personne dans le cadre de la formation continue) et du matériel requis constituent un frein à une large diffusion de l'outil, alors même que chaque diagnostic de TSA devrait reposer sur son utilisation. Les équipes d'évaluation diagnostiques des CRA ont consenti des efforts importants pour maîtriser ADOS et ADI, qui restent peu accessibles aux équipes de première ligne. Celles-ci ne peuvent pas toujours énoncer un diagnostic étayé par les outils recommandés que

demandent beaucoup de familles, qui se tournent alors vers les CRA, sans que la complexité des cas ne le justifie.

Certains dispositifs ont pu être mis en place pour apporter à partir des CRA un appui technique aux équipes de proximité sous la forme d'un complément d'intervention diagnostique (équipes mobiles, antennes, télémédecine...). Ces dispositifs permettent un transfert de compétence qui n'est cependant pas reconnu comme une formation. Pour garantir une meilleure diffusion des outils de diagnostic recommandés par la HAS, il conviendrait que ce type de dispositif puisse être soutenu et systématisé sur l'ensemble des territoires de santé.

On peut souligner qu'une utilisation pertinente de l'ADOS comme de l'ADI suppose non seulement une formation, mais aussi une supervision régulière. Un nombre suffisant de formateurs semble nécessaire à cet égard. Or il manque en France des formateurs « agréés » par les auteurs (aucun n'apparaît sur la liste publiée par le Weill Cornell Medical College (New York) <sup>2</sup> qui fait référence en la matière) alors qu'on en compte par exemple plus de dix pour le Royaume Uni. Une démarche de formation collective de formateurs pourrait être organisée par l'ANCRA pour permettre d'habiliter des professionnels, et de valider des actions d'appui à l'utilisation des outils largement ouvertes aux équipes de première ligne.

## 5. Fiche action « Scolarisation des enfants et adolescents avec TED »

La scolarisation des élèves avec autisme ou autres TED a progressé grâce à la loi de 2005. Néanmoins, les efforts restent à poursuivre afin de faciliter leur inclusion par une meilleure implication de l'ensemble des acteurs les accompagnant (équipes enseignante, sanitaire ou médico-sociale).

Des expérimentations ont été menées dans le cadre du plan autisme 2008-2010. Elles mettent en évidence les bénéfices d'un dépistage précoce ainsi que la plus-value d'une mutualisation des interventions scolaire et médico-sociale ou sanitaire dans la prise en charge des jeunes enfants.

### Objectifs :

**Améliorer l'articulation entre les secteurs scolaire et médico-social par un travail conjoint, notamment sur la transformation de l'existant** en veillant à :

- Rendre lisible l'offre de scolarisation et d'accompagnement des élèves avec autisme ou autres TED.
- Favoriser et développer chaque fois que cela est possible la scolarisation des élèves avec autisme ou autres TED en milieu ordinaire et ce dès la maternelle.
- Adapter la scolarisation et les prises en charge aux besoins des élèves avec autisme ou autres TED.
- Créer de nouvelles structures de scolarisation adaptées aux prises en charges éducatives et comportementales précoces et intensives.
- Articuler les interventions des professionnels autour du Projet Personnalisé de Scolarisation de l'élève avec autisme ou autres TED.

### Actions :

Déployer un panel de structures adaptées pour la scolarisation des élèves avec autisme ou autres TED, qui permette une graduation de la prise en charge et une continuité des parcours dans un fonctionnement rénové (scolarisation individuelle, CLIS ou ULIS, unité d'enseignement) et conforme aux RBP en vigueur.

Développer un niveau « intensif précoce » pour compléter le panel et répondre aux besoins des élèves avec autisme ou autres TED de 3 à 6 ans dont le dépistage fait l'objet d'une action ciblée, à partir d'unités d'enseignement implantées dans les écoles maternelles (avec l'appui des plateaux techniques de structures médico-sociales ou sanitaires qui répondent aux recommandations HAS-ANESM et permettent des interventions précoces, globales et coordonnées).

Prévoir des places de SESSAD pour adolescents et jeunes adultes autistes Asperger.

### Opérateurs :

Au niveau national :

- Ministère de l'Education Nationale/DGESCO
- Ministère des affaires sociales et de la santé/DGCS

Au niveau régional :

- ARS et rectorats

#### Financements :

- ✓ Création de 30 postes d'enseignants à la rentrée 2014 correspondant à une unité d'enseignement par académie, puis montée en charge progressive sur la durée du plan
- ✓ Création de 700 places médico-sociales pour la création d'une unité d'enseignement (UE) en classe maternelle par département<sup>5</sup>, financées sur l'ONDAM médico-social pour un montant de 28 M€ (100 \* (40 000 € \* 7)).

#### Calendrier :

- 2013 :
  - o Evaluation des dispositifs existants
  - o Elaboration d'un cahier des charges des U.E en maternelle par un groupe de pilotage national piloté conjointement par la DGESCO et la DGCS.
- Rentrée scolaire 2014 :
  - o Mise en place de 30 U.E pilotes localisées dans les écoles maternelles (1 par académie) ;
  - o Accompagnement et suivi national pour ajustement du cahier des charges initial ;
  - o A partir de la rentrée 2015 : déploiement sur le territoire et selon les besoins, avec un essaimage progressif tendant vers une U.E par département.

#### Eléments de suivi (indicateurs *process*) :

- Tenue du groupe national de pilotage ;
- Rédaction du cahier des charges ;
- Articulation continue des intervenants scolaires et médico-sociaux pour la scolarisation et l'accompagnement des élèves avec autisme ou autres TED ;
- Descriptif explicite de l'offre départementale ;

#### Eléments de résultats (indicateurs *résultats*) :

- Nombre de création d'unités d'enseignement implantées en école maternelle avec interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques coordonnées (mise en œuvre des recommandations de la HAS et de l'ANESM) ;
- Taux de satisfaction des usagers ;
- Nombre de places de SESSAD pour adolescents et jeunes adultes qui prennent en compte la spécificité des autistes Asperger
- Adaptation de la scolarisation et de l'accompagnement aux besoins des élèves autistes ou avec TED ;
- Continuité du parcours des élèves autistes ou avec TED d'âge scolaire ;

---

<sup>5</sup> Echancier, vue avec l'Education nationale : 30 UE en septembre 2014 et 100 à terme.

## 6. Fiche action « Evolution de l'offre médico-sociale »

Dans le cadre de ce 3<sup>ème</sup> plan autisme, il est prévu qu'un plan de création de places et un renforcement de l'offre médico-sociale viennent conforter les priorités définies par le nouveau plan.

### Descriptif de l'action :

- Cadrage des **créations de places d'ores et déjà financées**, et programmées pour installation entre 2013 et 2016, en vue de la mise en cohérence des projets de services ou d'établissements avec les recommandations de bonnes pratiques de mars 2012.
  
- Mise en œuvre d'un plan pluriannuel de **création de places nouvelles**, qui cible les priorités définies par le nouveau plan autisme :
  - Jeunes et très jeunes enfants de 18 mois à 6 ans
  - Adultes sans solutions et jeunes adultes en « amendements Creton »
  - Aidants
  
- **Renforcement par transformation de l'offre médico-sociale existante**, au regard des recommandations de bonnes pratiques en vigueur.

Ces trois axes résultent du processus de concertation mené depuis juillet 2012, du bilan de l'offre existante, de la synthèse des SROMS, des créations places programmées (PRIAC 2012-2016) et de l'analyse des besoins. Cette évaluation (cf. annexe) chiffre à 5 183 le nombre de places à créer - pour les IME (1 454 places), SESSAD (1 248), MAS (1 170) et FAM (1 310) - afin de résorber les listes d'attente, en tenant compte des créations de places d'ores et déjà prévues d'ici 2016.

La mise en œuvre de ces axes au niveau local sera précédée d'un état des lieux régional de l'offre médico-sociale existante, état des lieux piloté par l'ARS : places installées, places autorisées en cours d'installation, modalités de coopération existantes entre le secteur des ESMS et l'Education Nationale ainsi qu'avec le secteur sanitaire, évaluation des méthodes d'accompagnement en vigueur dans les structures existantes, travaux de fiabilisation des listes d'attente avec les MDPH, etc.

Ces créations et transformations de places doivent s'inscrire dans une stratégie globale – et régionale – de réponse aux besoins (adultes et enfants), selon une approche décloisonnée de l'offre et une logique de « parcours » (cf. fiches « organisation fonctionnelle » et « organisation territoriale »). Les actions et les moyens listés dans cette fiche ont donc vocation à être adaptés et, le cas échéant, combinés au niveau local. Cette délégation aux ARS aura pour contreparties, outre l'état des lieux mentionné précédemment, une contractualisation systématique des mesures de transformation de l'existant et un suivi régulier, au niveau national, des actions entreprises (indicateurs d'activité et de résultats).

### Objectifs :

#### **1 - Pour les places programmées entre 2013 et 2016 :**

L'analyse des PRIAC 2012/2016 des ARS identifie l'ouverture de 2 530 places nouvelles sur la période 2013 à 2016, dont 240 par transformation. Ce chiffre devra être affiné en fonction des saisies dans e-



Priac et de la réalisation des projets inscrits comme devant s'ouvrir en 2012 (632 places). Il se décompose comme suit :

- Enfance : 765 places de SESSAD ; 770 places en établissements.
- Adultes : 162 places en SAMSAH ; 837 places en établissements.

Ce volume important est supérieur aux installations de places réalisées entre 2008 et 2011 grâce aux crédits du programme pluriannuel handicap. Il représente un engagement financier de 93 M€ environ. Il correspond aux besoins et aux priorités identifiées dans le 3<sup>ème</sup> plan autisme, notamment le développement des prises en charge précoces et l'inclusion en milieu ordinaire.

Cette programmation va sensiblement modifier l'offre de service en régions. Ainsi, le répertoire FINISS identifie (à fin 2011) le nombre de places qui permettent d'accueillir des enfants avec autisme ou autres TED à 6 135 places installées; ce chiffre est donc susceptible de progresser de près de 30% à horizon 2016<sup>6</sup> (mais seulement 7% pour l'ensemble de l'offre destinée aux enfants avec autisme ou autres TED ).

A ce titre, les ARS devront être vigilantes sur la nature des accompagnements proposés dans le cadre de ces créations (qui sont constituées d'extensions de petite ou moyenne capacité, de créations nettes, de transformations): l'ouverture de places nouvelles constitue une opportunité pour mobiliser les professionnels à la prise en compte des différentes méthodes d'accompagnement reconnues dans le cadre des bonnes pratiques produites conjointement par la HAS et l'ANESM, y compris au travers des cahiers des charges des appels à projets (une vingtaine recensée sur la période 2013-2016).

## **2 - Pour les créations de places nouvelles :**

Plusieurs actions prioritaires doivent être mises en œuvre localement, en cohérence avec les axes du plan Autisme et l'évaluation des besoins fournie par les données transmises par les MDPH :

- Développer l'offre de prise en charge des enfants repérés ou diagnostiqués pour des troubles du spectre autistique, en conformité avec les RBP produites par l'ANESM et la HAS. A cet effet :
  - Créer des unités d'enseignement implantées en école maternelle, fonctionnellement attachées à une structure médico-sociale ou sanitaire, répondant aux recommandations produites par la HAS et l'ANESM et permettant un accompagnement constant (Fiche action sur le sujet). Objectifs : mobiliser les capacités d'inclusion et d'apprentissage au plus tôt, par des approches éducatives, thérapeutiques et d'enseignement adaptées.
  - Maintenir le soutien à la scolarisation adaptée en continuant le développement de SESSAD initié par le plan précédent. Le nouveau plan doit permettre de consolider le maillage territorial des dispositifs de soutien à la scolarisation, au maintien des élèves en milieu ordinaire, notamment auprès de CLIS ou d'ULIS, quitte à favoriser localement la création de SESSAD budgétairement renforcés pour tenir compte de besoins d'accompagnement spécifiques. Par ailleurs, les SESSAD doivent contribuer à la mise en œuvre du triptyque « dépistage-diagnostic-intervention précoce », en association avec un CAMSP, pour le troisième niveau de ce dispositif (cf. infra). Enfin, le plan permettra de développer une offre de services (SESSAD) destinée, d'une part, à accompagner les personnes présentant un syndrome d'Asperger pour prendre en compte la spécificité de leurs besoins et, d'autre part, à accompagner la transition entre l'enfance et l'âge adulte souvent source de ruptures dans le parcours de vie de la personne avec autisme ou autres TED.

---

<sup>6</sup> En ajoutant aux 6 135 places les 1 906 programmées (PRIAC) sur la période 2012/2016, pour enfants exclusivement.

- Développer l'offre d'accueil pour adultes pour répondre à la fois aux situations d'adultes à domicile ayant un besoin d'accompagnement ou d'accueil à court terme, au vieillissement des personnes (qu'elles soient d'ores et déjà accueillies en établissement, ou qu'elles soient à domicile), aux situations d'« inadéquation » que les travaux de repérage et de diagnostic (cf. fiche action sur le sujet) mettront en lumière, mais aussi aux situations d'accueil par défaut de jeunes adultes en établissements pour enfants (dits « amendement Creton ») ainsi qu'aux besoins d'accompagnement des adultes autistes à adapter en fonction de leur capacité d'autonomie.
- Créer des places d'accueil temporaire, qui permettent un répit des aidants.

### **3 – Pour le renforcement et la transformation de l'offre existante :**

La transformation de l'offre peut intervenir à différents niveaux :

- Renforcement de l'accueil en CAMSP et en CMPP, afin d'assurer notamment la continuité du triptyque « dépistage-diagnostic-intervention précoce » (le cas échéant en association avec un SESSAD) et permettre un accompagnement aussi précoce que possible des enfants (notamment les enfants de 18 mois à 3 ans, après qu'un repérage a été fait et avant qu'une confirmation diagnostique puisse avoir eu lieu), selon des modalités spécifiquement définies dans le cadre des travaux sur la prise en charge précoce (Fiche action sur le sujet).
- Adapter l'offre de soins en tenant compte des besoins des dispositifs médico-sociaux. Cette démarche doit s'inscrire dans une stratégie territoriale d'adaptation de l'offre de soins, selon une logique de parcours et de décloisonnement entre secteurs sanitaire et médico-social. Cela nécessite l'amélioration des outils à disposition des ARS ainsi qu'un accompagnement financier, au-delà de la stricte neutralité budgétaire (fongibilité asymétrique).
- Transformation au sein du secteur médico-social : il s'agit par exemple de transformation de places d'IME en places de SESSAD (cas le plus fréquent), de la médicalisation d'un foyer de vie ou de la transformation d'une structure qui ne changera pas ses modalités d'accueil, mais se réorganisera pour accompagner un public différent. Ce dernier cas de figure est particulièrement pertinent s'agissant de l'autisme pour lequel seulement 18% de l'accueil passe par des structures dédiées. Ces évolutions de l'offre s'effectuent souvent sans crédits complémentaires, au travers d'objectifs identifiés dans un CPOM ; dans certains cas, l'évolution de l'offre nécessite des crédits nouveaux : soit pour finaliser une opération qui nécessite un renfort en fonctionnement (cas des changements de public cf. infra), soit pour soutenir les leviers d'appui à la transformation (investissement, effort de formation au-delà du PAUF, audit préalable, accompagnement externe du promoteur,...).
- Enfin, sans changement de public ni de modalités d'accueil, une structure médico-sociale peut être amenée, particulièrement sur le champ de l'autisme, à faire évoluer les prises en charge proposées. La mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques entraîne une nécessaire mise à niveau des personnels (levier sur la formation), mais également une modification des pratiques voire un renforcement de l'encadrement liée à l'intensité et la fréquence des actions éducatives structurées.

Sur ce dernier point, l'étude réalisée dans le cadre du plan précédent, intitulée « état des lieux des pratiques d'accompagnement sanitaire et médico-social des personnes avec TED dans trois régions françaises » éclaire sur les pratiques réalisées auprès des personnes avec autisme ou autres TED

(enfants et adultes) sur les champs sanitaires et médico-sociaux<sup>7</sup>. Elle illustre la nécessité de revisiter non seulement les projets d'établissements et de services – et d'enrichir les évaluations internes et externes avec des items propres à l'application des recommandations de bonnes pratiques, mais également de soutenir les moyens financiers alloués aux dispositifs médico-sociaux.

S'il semble difficile de mettre à niveau l'ensemble des ESMS accueillant des personnes avec autisme ou autres TED, il est possible – et souhaitable - d'accompagner l'ensemble des structures spécialisées, sur la durée du plan : ESMS (ou unités) dédiés à l'accueil de personnes avec autisme ou autres TED, d'une part, ESMS qui sans être dédiés sont spécialisés dans l'autisme au regard du public accueilli, d'autre part<sup>8</sup>. Il appartiendra aux ARS (cf. état des lieux évoqué supra) de leur accorder des ressources supplémentaires en fonction de l'écart entre les accompagnements proposés et les recommandations. Ce renforcement devra faire l'objet d'un engagement contractuel (CPOM) et, le cas échéant, d'une identification en tant que structure dédiée à l'autisme ou autre TED (pour les ESMS n'étant pas répertoriés comme tel).

A noter que le plan d'aide à l'investissement (PAI) de la CNSA peut être priorisé ou complété, sur le champ du handicap, sur le soutien à la transformation de structures nécessitant un levier financier en termes d'investissement. Cette priorisation peut découler d'une orientation nationale (ce qui nécessite l'avis du Conseil de la CNSA), soit relever d'une démarche régionale après notification des moyens par la Caisse.

En outre, l'évolution des pratiques professionnelles, en dehors des évolutions du projet de service, est conditionnée à la mise en place de formations appropriées (cf. fiches actions sur le sujet).

Enfin, les outils à la main des financeurs locaux pour accompagner les transformations sont en cours de révision : doctrine des CPOM ; réforme de la procédure d'appel à projets ; travaux sur les démarches sur les populations accueillies de manière inadéquate dans le secteur sanitaire.

**Ces trois leviers d'action (PRIAC 2012-2016, création de places nouvelles, renforcement par transformation de l'offre médico-sociale existante) doivent pouvoir, sur la base de l'état des lieux réalisé par les ARS évoqué plus haut, se combiner de façon assez souple en fonction des réalités territoriales pour répondre aux priorités définies dans le cadre de ce nouveau plan.**

Ainsi, à titre d'exemple, selon le diagnostic établi par l'ARS, les crédits notifiés pour le déploiement du triptyque « dépistage-diagnostic-intervention précoce » pourront, soit venir alimenter des actions ayant pour finalité l'évolution de l'offre existante (appui à l'adaptation ou renforcement), soit permettre la création de dispositifs nouveaux (Par exemple : allocation de moyens supplémentaires à un CAMSP régional pour renforcer le volet diagnostic précoce de son action, couplée avec le renforcement ou la création d'un /de SESSAD petite enfance susceptible(s) de proposer, en articulation étroite avec ce CAMSP, des interventions précoces, telles que recommandées par la HAS

---

<sup>7</sup> Sur le champ médico-social, 36% des dispositifs pour enfants, et 16% dans le secteur des adultes, présentent des modalités d'accueil spécifiques. Les séances d'orthophonie sont proposées dans 56% des établissements et services pour enfants, seulement dans 4% des structures pour adultes. Les ateliers de communication et les travaux sur les outils de communication dans la vie quotidienne sont réalisés par le quart des structures pour enfants, et moins de 10% pour les adultes.

<sup>8</sup> Selon l'enquête ES 2010, 100 SESSAD (ou unité au sein d'un SESSAD) sont spécialisés dans l'accompagnement de personnes avec autisme ou autres TED ; 314 IME, 69 MAS et 112 FAM sont dans ce cas ; soit un total de 595 structures « dédiées » ; par ailleurs 115 IME et ITEP, sans être spécialisés, accueillent un public composé à plus de 50% de personnes avec autisme ou autres TED ; 135 MAS et FAM sont également dans ce cas ; soit un total de 250 structures « non dédiées » mais spécialisées de facto dans l'autisme et autres TED.

et l'Anesm ; mutualisation de moyens CAMPS – SESSAD ; etc). Les options retenues par les ARS impliqueront, quoi qu'il en soit, un fonctionnement territorial en réseau relativement intégré.

#### Opérateurs :

Niveau local : ARS (et CG pour les structures cofinancées) et associations gestionnaires.

Niveau national : DGCS, CNSA, DGOS, DSS, Education Nationale.

#### Financements :

ONDAM médico-social (il s'agit là d'un chiffrage de mesures complémentaires aux crédits délégués pour l'achèvement du programme pluriannuel 2008/2016). Ces moyens, une fois délégués aux ARS, ont vocation à être adaptés et, le cas échéant, combinés pour répondre aux besoins tels qu'appréciés à travers le diagnostic territorial.

#### **Créations de places :**

- UE en maternelles : 700 places pour permettre la création d'une UE par département<sup>9</sup> :  $100 * (40\ 000\ € * 7) = 28\ M€$ .
- SESSAD : objectif de création de 850 places de SESSAD dont 300 pour la mise en œuvre du 3<sup>ème</sup> niveau du triptyque «dépistage, diagnostic, prise en charge précoces » dans une vingtaine de régions. Coût global, en prenant comme référence un coût moyen à la place de 30 000 € :  $850 * 30\ 000 = 25,5\ M€$ .
- Places pour adultes : 1 500 places nouvelles correspondant à un coût pour l'Assurance Maladie (OGD) de 68,5 M€, avec une répartition entre MAS et FAM identique au plan précédent : 500 places de MAS (à 80 000 € soit 40 M€) et 1000 places de FAM, médicalisation de foyers de vie et de SAMSAH d'autre part, dont 850 places de FAM ou de médicalisation de foyers (à 30 000 €/place- part Assurance Maladie OGD - soit 25,5 M€), et 150 places de SAMSAH ( à 20 000 €/place- part Assurance Maladie OGD – soit 3 M€)<sup>10</sup>.
- Places d'accueil temporaire pour enfants, adolescents ou adultes: 350 places, soit 15 places par région (création de petites unités d'accueil temporaire auprès d'un dispositif médico-social d'accueil permanent) :  $350 * 40\ 000\ € = 14\ M€$  ; cela représente une augmentation de 15% de l'offre globale d'accueil temporaire, qui est actuellement marginale pour l'autisme (moins de 40 places).

#### **Renforcement et transformation de l'existant :**

- Renforcement des CAMSP et des CMPP :
  - un demi ETP (de type psychologue/éducateur spécialisé) par CAMSP, soit  $50\ 000/2 * 80\% * 340\ structures = 6.8\ M€$  (20% à la charge des conseils généraux en sus) pour le dépistage et diagnostic de deuxième niveau<sup>11</sup> ;
  - 0,3 ETP (de même type) par CMPP, soit  $50\ 000€ * 0,3 * 469\ structures = 7,04\ M€$  pour le dépistage et diagnostic de deuxième niveau ;
  - 2 ETP (de type médecin et chef de service) pour les CAMSP mettant en œuvre le 3<sup>ème</sup> niveau du triptyque dans une vingtaine de régions, soit  $2 * 95\ 000 * 20 * 80\% = 3,04\ M€$  pour l'Assurance Maladie (OGD), 20% financés par les Conseils généraux, en sus);
  - soit un total de 16.9 M€ auxquels s'ajoutent 1 M€ pour le fonctionnement du GCSMS ANCRA au titre de la mise en œuvre du triptyque.

<sup>9</sup> Echancier, vue avec l'Education nationale : 30 UE en septembre 2014 et 100 à terme.

<sup>10</sup> Cette répartition SAMSAH / FAM correspond à celle constatée pour le plan Autisme 2

<sup>11</sup> ce renforcement, qui sera modulé et contractualisé par les ARS, permettra une réelle amélioration de la qualité de service (11 ETP en moyenne en CAMSP, y c les fonctions supports) ;

- Renforcement des ESMS existants pour mise à niveau au regard des RBP : principe d'un ETP complémentaire (de type psychologue, paramédical, éducateur spécialisé...) par établissement ou service dédié pour plus de 6 places et les ESMS non dédiés ayant + de 50% de personnes avec autisme ou autres TED parmi leurs usagers : 50 000 € \* (573 ESMS<sup>12</sup> + 250 ESMS<sup>13</sup>) = 41,1 M€ ; dans ces ESMS où le taux d'encadrement (hors fonctions supports) va de 0.5/1 à 0.9/1 pour 20 personnes avec autisme ou autres TED en moyenne (cf. chiffrages DREES), un ETP permet d'améliorer substantiellement la prise en charge sans pour autant induire un écart disproportionné par rapport aux références régionales ; ce renforcement sera modulé par les ARS, en fonction de l'écart entre les RBP et l'accompagnement actuel (cf. supra)

TOTAL : 195 M€ (hors crédits de soutien à la restructuration<sup>14</sup>), dont 59 pour le renforcement de l'existant.

#### Calendrier :

Ces AE seront déclinées selon le calendrier de CP suivant :

<b>Echéancier Plan Autisme3</b>	2014	2015	2016	2017	TOTAL
UE	2,8	8,4	8,4	8,4	28,0
SESSAD		3	10	12,5	25,5
MAS, FAM, SAMSAH			15	53,5	68,5
Accueil temporaire			6	8	14
CAMSP et CMPP	2	4	6	5,9	17,9
Renforcement ESMS	3	6	15	17,1	41,1
total	7,8	21,4	60,4	105,4	195,0

Cet échéancier permet à la fois de tenir compte de l'achèvement du plan Autisme 2 et des délais de mise en œuvre des projets (accueil en établissements, y compris temporaire), tout en amorçant rapidement l'amélioration qualitative de la prise en charge et le déploiement du triptyque « dépistage, diagnostic et prise en charge précoce ».

Les AE seront répartis entre les régions en tenant compte de l'état des lieux régional réalisé en 2013.

#### Eléments de suivi (indicateurs *process*) :

Cadrement des créations de places inscrites aux PRIAC 2012-2016 : procédure nationale élaborée par DGCS-CNSA-ANESM : 1<sup>er</sup> semestre 2013 ; mise en œuvre par les ARS : pour le second semestre 2013.

Création de places nouvelles : saisie dans SELIA.

<sup>12</sup> SESSAD : 32 services (ou unités) dédiés entre 6 et 12 places, 66 pour plus de 12 places. IME : 137 entre 6 et 12 places, 150 au-delà de 12 places. FAM : 37 entre 6 et 12 places, 81 au-delà de 12 places. MAS : 31 entre 6 et 12 places, 39 au-delà de 12 places.

<sup>13</sup> Ces 250 ESMS correspondent aux structures non dédiées, mais accueillant de fait plus de 50% de personnes avec autisme ou autres TED dans leur public. Données : DREES.

<sup>14</sup> crédits d'investissement (soutien PAI) en fonction des disponibilités dans les exercices budgétaires de la CNSA sur la durée du Plan

CAMSP : à partir de la refonte des indicateurs médico-sociaux propres aux CAMSP.

Renforcement de moyens en ESMS : établissement d'un cadre de référence national (DGCS-CNSA) au 1<sup>er</sup> semestre 2013, pour mise en œuvre en fonction du calendrier d'allocation de ressources.

Sur la question de l'appropriation et la mise en œuvre effective des différentes recommandations de bonnes pratiques<sup>15</sup>, deux types de documents supports peuvent être élaborés :

- Un cadre de référence permettant aux ARS d'identifier, dans leurs travaux de planification, les points clés objectivant la mise en place de projets conformes aux bonnes pratiques. Ce cadre serait également utile aux processus d'évaluation interne et externe ;
- Un outil à destination des professionnels, pour l'appropriation concrète des recommandations, permettant de consolider les apports d'une formation.

Eléments de résultats (indicateurs résultats) :

En dehors de la création de places nouvelles, dont le suivi peut être effectué via l'application SELIA, les autres éléments (renforcement de moyens, évolution de l'offre dans le sens d'une révision ou d'une actualisation des projets d'établissements et de services), les indicateurs de résultats devront être élaborés avec les ARS, aucun système d'information ne pouvant aujourd'hui retracer ces types d'actions.

Ils devront être en cohérence avec les indicateurs fixés dans les CPOM avec les ARS, les premiers CPOM ayant intégré un indicateur spécifique sur le développement de l'offre sur l'autisme et les TED.

---

<sup>15</sup> Recommandations HAS / ANESM, qui peuvent être enrichies des conclusions de travaux sur la communication et la relation, les lieux d'apaisement, l'accès aux soins, etc.

## Annexe : Evaluation des besoins

### 1. Offre

Selon l'enquête ES 2010 (note de la DREES du 05/02/2013), l'accueil des personnes avec autisme ou autres TED se décompose de la façon suivante :

	Personnes déclarées avoir une pathologie relevant de : « Autisme ou autre TED » <sup>16</sup>		
	Accueillies dans une structure n'ayant pas de places dédiées (en %)	Accueillies dans une structure ayant des places dédiées <sup>17</sup> (en %)	Ensemble des structures (en %)
<b>Structures pour enfants et adolescents</b>			
Institut médico-éducatif (IME) (y-c IMP. IMPRO)	69	75	71
Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)	17	19	17
Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique	11	1	8
Établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés	1	1	2
Établissement pour jeunes déficients auditifs	1	-	1
Établissement expérimental pour l'enfance handicapée	1	3	1
Établissement pour jeunes déficients visuels	0	0	0
Établissement pour déficients moteurs	0	0	0
Jardin enfants spécialisé	0	-	0
Établissement d'accueil temporaire d'enfants handicapés	0	1	0
Établissement pour enfants sourds/aveugles	0	-	0
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
<b>Nombre d'enfants et adolescents</b>	<b>18 200</b>	<b>8 500</b>	<b>26 700</b>
<b>Structures pour adultes</b>			
Établissement et service d'aide par le travail (ESAT)	32	6	29
Foyer occupationnel ou foyer de vie	26	12	24
Foyer hébergement pour adultes handicapés	16	2	15
Maison accueil spécialisée (MAS)	9	28	11
Foyer accueil médicalisé (FAM)	7	47	11
Service accompagnement à la vie sociale (SAVS) et services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)	6	2	6
Foyer accueil polyvalent pour adultes handicapés	2	1	2
Établissement expérimental pour adultes handicapés	1	1	1
Établissement d'accueil temporaire d'adultes	0	-	0

<sup>16</sup> Incluant les personnes déclarées dans l'outil statistique avoir une « psychose infantile » (terme abandonné par la CIM 10).

<sup>17</sup> Etablissements, services ou unités disposant de places spécifiques pour l'accueil de personnes avec autisme et autres TED.

handicapés			
Centre de rééducation professionnelle (CRP)	0	-	0
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
<b>Nombre d'adultes</b>	<b>43 800</b>	<b>4 700</b>	<b>48 500</b>

Sur les 75 200 personnes avec autisme ou autres TED prises en charge (en service ou établissement), 82% sont accueillies dans des structures non dédiées.

Selon l'analyse des PRIAC 2012-2016, 3166 places dédiées seront installées sur la période 2012-2016, dont 1093 en milieu ordinaire (services) ; sur ce total, 1906 sont consacrées aux enfants (910 en SESSAD) et 1260 pour les adultes (dont 1077 en institution). Cela correspond à 345 projets repérés dans les PRIAC 2012-2016 (227 enfants/118 adultes), essentiellement des petites extensions (87 projets de 10 places ou plus).

## 2. Besoins non satisfaits

Cette évaluation est fondée sur l'analyse des informations transmises par les MDPH (cf. travail fait par la CNSA au 4<sup>ème</sup> trimestre 2012), notamment par les 13 MDPH « test »<sup>18</sup> qui disposent de listes d'attente cohérentes (notamment sans doublons) grâce à un suivi formalisé des décisions d'orientation (enquêtes régulières auprès des ESMS). Ces 13 MDPH représentant 12% de la population nationale et un taux d'équipement proche de la moyenne (légèrement supérieur pour les établissements enfants et pour les ESMS adultes). Dans ces 13 départements, 13606 personnes sont en attente d'une place, dont 4464 enfants, soit 22% de l'offre. Si ces listes d'attente ne détaillent pas les déficiences, on connaît précisément la décomposition par ESMS : 2580 en SESSAD (47% de l'offre existante), 1304 en IME (13%), 1128 en FAM (37%) et 3152 en MAS (29%).

Concernant l'autisme et les TED, ces ratios (qui constituent un minimum compte tenu de la prévalence de l'autisme et des TED et de la faiblesse de l'offre d'accueil dans ce domaine) appliqués à l'offre existante (75 200 places occupées en 2010) donnent : 16 544 places à créer. Déduction faite des 3 166 places créées ou à créer sur la période 2012-2016 = 13 378 places à créer.

Plus précisément, l'application des différents ratios donne les chiffres suivants :

- Enfants : sur les seuls SESSAD, l'application du ratio 47% à l'offre 2010 et après déduction des places dédiées à créer d'ici 2016, donne = 1248 places à créer ; sur les seuls IME, l'application du ratio de 13% à l'offre 2010 et après déduction des places dédiées d'ici 2016, donne = 1454 places à créer, soit un total de 2702 places à créer pour les enfants.
- Adultes : sur les MAS, l'application du ratio 29% à l'offre 2010 et après déduction des places dédiées d'ici 2016 (377), donne 1170 places à créer ; sur les seuls FAM, l'application du ratio de 37% à l'offre 2010 et après déduction des places dédiées d'ici 2016 (700), donne = 1310 places à créer, soit un total de 2479 places à créer pour adultes.
- **Soit un total : 5 183 places à créer.**

<sup>18</sup> 09, 29, 30, 31, 37, 52, 53, 62, 65, 80, 83, 86 et 87





## 7. Fiche action « Evaluation transversale externe des structures expérimentales »

*Cette fiche est complémentaire de celle de la mission d'évaluation IGAS*

A la demande des familles, 28 structures expérimentales ont été créées dans le cadre du plan autisme 2008-2010, avec pour objet l'expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement pour des enfants et adolescents avec TED. L'ouverture des structures s'est échelonnée de 2009 à 2012.

Afin de bénéficier au mieux des retombées de cette expérimentation, il est prévu dans le cadre du nouveau plan 2013-2015 de procéder à deux évaluations complémentaires de ces structures expérimentales autisme :

- l'une qui sera une évaluation externe transversale de l'ensemble des structures expérimentales autisme et d'un panel d'établissements et services médico-sociaux (ESMS) accueillant le même public, pilotée par une équipe experte et dont le but sera d'apprécier la références aux recommandations de bonnes pratiques en vigueur et les modalités de leur mise en œuvre
- l'autre qui consistera en une mission IGAS auprès de ces mêmes structures et d'un panel d'ESMS accueillant le même public, et qui en examinera cette fois les aspects de gestion et d'organisation

Pour ce qui concerne la première de ces évaluations, les établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) sont tenus de procéder de façon périodique et règlementée à des évaluations internes et externes qui conditionnent la prorogation de leur autorisation.

Les textes relatifs à ces évaluations interne et externe des ESMS sont les suivants :

Décision N°2012002 du 11 mai 2012 relative à la mise en œuvre des dispositions de suivi des organismes habilités et prestataires inscrits au titre de l'article L.312-8 du code de l'action sociale et des familles (CASF)

Décret n°2012-147 du 30 janvier 2012 relatif aux conditions de prise en compte de la certification dans le cadre de l'évaluation externe des établissements et services sociaux et médico-sociaux

Circulaire n°DGCS/SD5C/2011/398 du 21 octobre 2011 relative à l'évaluation des activités et de la qualité des prestations délivrées dans les établissements et services sociaux et médicosociaux

Décret n°2010-1319 du 3 novembre 2010 relatif aux calendriers des évaluations et aux modalités de restitution des résultats des évaluations des établissements sociaux et médico-sociaux

Décret n°2007-975 du 15 mai 2007 (fixant le contenu du cahier des charges)

Dans le même temps, les associations de familles et de personnes avec autisme ou autres TED sont très soucieuses de ce que les évaluations internes et externes des ESMS intègrent bien les recommandations de l'ANESM et de la HAS dans leurs critères, ce que prévoit déjà la réglementation. Ainsi le décret n°2007-975 du 15 mai 2007 précise bien :

Section 3- Examiner certaines thématiques et des registres spécifiques :

3.2. – Les points suivants sont examinés en prenant en compte les particularités liées à l'établissement ou au service :

8 : la prise en compte des recommandations de bonnes pratiques professionnelles dans les modalités de réponse apportées aux usagers

La circulaire n°DGCS/SD5C/2011/398 du 21 octobre 2011 précise à nouveau :

« Il est indispensable que vous vous assuriez que les évaluations aient bien été menées « *au regard notamment de procédures, de références et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées ou, en cas de carence, élaborées, selon les catégories d'établissements ou de services, par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicosociaux* » conformément au premier alinéa de l'article L.312-8 du CASF, et que, par voie de conséquence, les résultats et les rapports transmis fassent expressément référence à celles qui ont été utilisées pour mener l'évaluation. »

Il est également indiqué dans la même circulaire que :

« L'ANESM a pour mission de valider ou, en cas de carence, d'élaborer des procédures, des références et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles en vue de l'évaluation interne et externe des activités et de la qualité des prestations délivrées par les ESSMS définis et énumérés à l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles. »

Par ailleurs, les structures expérimentales sont autorisées au titre des services et établissements expérimentaux mentionnés au 12° du I de l'article L 312-1 du code de l'action sociale et des familles, ce qui leur confère le statut d'établissement médico-social. Conformément à l'article L 313-7 du CASF, ces établissements et services à caractère expérimental sont autorisés dans le cadre de procédures prévues par la loi.

Il a donc été prévu de s'appuyer sur l'évaluation externe des ESMS qui accueillent des enfants et adolescents avec autisme ou autres TED pour veiller à la mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques (RBP), et de développer en lien avec l'ANESM les outils nécessaires à cette évaluation, le cas échéant, à partir de celle des structures expérimentales autisme et d'un panel d'ESMS accueillant le même public.

#### Objectifs :

Comparer l'évaluation externe des structures expérimentales à celle d'un panel d'ESMS afin d'améliorer l'évaluation externe de l'ensemble des ESMS accueillant des enfants et adolescents avec autisme ou autres TED et de mesurer l'application des RBP

Apprécier le besoin éventuel d'outils complémentaires nécessaires à l'évaluation des ESMS prenant en charge des enfants et adolescents avec TED, à réaliser par l'ANESM

Contribuer, en complément des éléments fournis par l'évaluation IGAS sur les structures expérimentales, à l'élaboration de guides pratiques/référentiels à destination des ARS et des ESMS de droit commun

Fournir aux différentes ARS, des éléments équivalents d'évaluation externe relatifs aux structures expérimentales de leur région, dont elles devront disposer pour la prorogation, au cas par cas, de celles-ci

#### Descriptif de l'action :

Réaliser, par une même équipe experte, l'évaluation externe de l'ensemble des 28 structures expérimentales créées dans le cadre du plan autisme 2008-2010, ainsi que celle d'un panel d'ESMS

accueillant des enfants et adolescents avec TED, en vue de dégager un volet transversal commun à l'ensemble des structures

Cette action est donc complémentaire à celle de la mission IGAS faisant l'objet d'une fiche sur les suites données aux structures expérimentales, prévue en amont de l'évaluation externe et qui aborde la question de la gestion et de l'organisation.

Opérateurs :

Opérateur disposant d'une équipe experte en matière d'évaluation externe et disposant des ressources pour évaluer une cinquantaine de structures au niveau national, y compris les DOM-TOM  
L'alternative peut être 2 à 3 équipes intervenant de façon coordonnée sous une même autorité CNSA-DGCS pour la formalisation et la diffusion des éléments pertinents, sous forme de guides pratiques/référentiels selon les résultats

Financements :

300 000 €

Calendrier :

2013 : rédaction du cahier des charge et choix du ou des équipes

2014 : réalisation de l'évaluation

2015 : élaboration et diffusion des guides pratiques/référentiels

Éléments de suivi (indicateurs *process*) :

Précisions sur le besoin éventuel de compléter les outils d'évaluation externe des ESMS accueillant des enfants et adolescents avec TED

Evaluation externe transversale des structures expérimentales et comparaison avec les ESMS de droit commun

Production effective de guides pratiques/référentiels à destination des ARS et gestionnaires ESMS

Evaluation externe des structures expérimentales à destination des ARS concernées

Éléments de résultats (indicateurs *résultats*) :

Outils d'évaluation externe adaptés aux ESMS accueillant des enfants et adolescents autistes

ESMS adaptés à l'accueil de ce public

Intégration des structures jusque là expérimentales dans le droit commun, au cas par cas

## 8. Fiche action « Evaluation des aspects de gestion et d'organisation des structures expérimentales autisme »

(Mission IGAS)

*Cette fiche est complémentaire de celle sur l'évaluation externe des structures expérimentales autisme*

A la demande des familles, 28 structures expérimentales ont été créées dans le cadre du plan autisme 2008-2010, avec pour objet l'expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement pour des enfants et adolescents avec TED. L'ouverture des structures s'est échelonnée de 2009 à 2012.

Le cahier des charges national applicable à ces structures expérimentales figure dans la circulaire N° DGAS/3C/2010/05 du 5 janvier 2010, qui annonce également la diffusion d'un référentiel d'évaluation de leur activité. Une grille d'évaluation a été élaborée par l'ANESM et diffusée aux ARS en juillet 2010. Une première exploitation des données 2011 a été réalisée par la CNSA en 2012.

Les structures ont été autorisées au titre des services et établissements expérimentaux mentionnés au 12° du I de l'art L312-1 du code de l'action sociale et des familles, pour une durée ne pouvant être supérieure à cinq ans, mais qui peut être renouvelée une fois au vu des résultats positifs d'une évaluation externe. Cette dernière, qui constitue une obligation pour les services et établissements expérimentaux, est définie par l'article L.313-7 du code de l'action sociale et des familles.

Le but de l'expérimentation était de concourir à la diversification et à la spécificité de l'offre d'accueil et d'accompagnement pour les enfants et adolescents avec TED, et devait notamment permettre l'introduction de méthodes d'interventions encore peu usitées en France bien que largement développées à l'étranger.

Afin de bénéficier au mieux des retombées de cette expérimentation, il est prévu dans le cadre du nouveau plan 2013-2015 de procéder à deux évaluations complémentaires de ces structures expérimentales autisme :

- l'une qui sera une évaluation externe transversale de l'ensemble des structures expérimentales autisme et d'un panel d'établissements et services médico-sociaux (ESMS) accueillant le même public, pilotée par une équipe experte et dont le but sera d'apprécier la références aux recommandations de bonnes pratiques en vigueur et les modalités de leur mise en œuvre
- l'autre qui consistera en une mission IGAS auprès de ces mêmes structures et d'un panel d'ESMS accueillant le même public, et qui en examinera cette fois les aspects de gestion et d'organisation

### Objectifs :

Réaliser l'évaluation des structures expérimentales telle que programmée dans le cadre du plan autisme 2008-2010 pour les aspects de gestion et d'organisation

Expérimenter, formaliser et diffuser les éléments pertinents de cette évaluation

Faire évoluer les ESMS accueillant des personnes avec autisme ou autres TED à partir de cette évaluation et de l'évaluation transversale commune mise œuvre en 2014.

### Descriptif de l'action :

Réalisation d'une mission IGAS sur l'ensemble des 28 structures ainsi que sur un panel d'ESMS intervenant auprès des mêmes publics, qui permette de définir les éléments pertinents de gestion et d'organisation en vue d'une adaptation des ESMS accueillant des enfants et adolescents avec TED

A l'issue de la recherche action, et en lien avec les éléments fournis par l'évaluation transversale commune des mêmes structures, élaboration de guides pratiques/référentiels à destination des ARS et des ESMS de droit commun

A partir des constats de l'évaluation externe transversale et des recommandations de la mission IGAS, mise en œuvre d'une recherche-action en ESMS de droit commun dans plusieurs régions

#### Opérateurs :

IGAS

CNSA-DGCS pour la formalisation et la diffusion des éléments pertinents, sous forme de guides pratiques/référentiels selon les résultats

Recherche action à définir à l'issue de la mission IGAS

ARS pour l'appropriation, la mise en œuvre et le suivi au niveau régional

#### Financements :

A déterminer à l'issue de la mission IGAS : à ce stade, coût moyen d'une recherche action entre 250 à 350 000 €

Financement CNSA

#### Calendrier :

2013 : mission IGAS

2014 : démarrage de la recherche-action, en parallèle à l'évaluation transversale commune des structures expérimentales, pour une capitalisation des résultats

2015 : Elaboration et diffusion des guides pratiques/référentiels

#### Éléments de suivi (indicateurs *process*) :

Rapport IGAS

Production effective de guides pratiques/référentiels à destination des ARS et gestionnaires ESMS

Mise en œuvre effective d'une recherche-action en ESMS dans plusieurs régions, à partir des recommandations du rapport IGAS

#### Éléments de résultats (indicateurs *résultats*) :

Appréciation de l'évolution des ESMS, par les ARS dans un premier temps et par une évaluation nationale à moyen terme

Amélioration de l'efficacité de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes avec TED en ESMS

## 9. Fiche action « Certification des établissements de santé »

Un des enjeux majeur du plan est l'évolution de l'existant grâce à une appropriation et mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM par les professionnels sanitaires et médico-sociaux, en ville et en établissement. Pour les professionnels des établissements de santé, le dispositif de la certification vise à faciliter la démarche d'amélioration de la qualité et de la gestion des risques de l'établissement. La 4<sup>ème</sup> procédure de certification (V2014) vise, d'une part, à rapprocher démarche qualité et conduite de la procédure de certification afin de mieux évaluer la qualité réelle et, d'autre part, à introduire davantage de continuité dans la démarche.

### Objectif :

**Améliorer la qualité des pratiques professionnelles dans les établissements de santé**

### Action:

**Suivre l'implication des professionnels des établissements de santé dans l'amélioration de leurs pratiques professionnelles à travers la procédure de certification des établissements de santé**

### Opérateurs :

DGOS et HAS

### Financements

Aucun

### Calendrier

Prise en compte des RBP dans la certification V2014

### Éléments de suivi (indicateurs *process*)

### Éléments de résultats (indicateurs *résultats*)

Niveau de qualité de l'indicateur pour les établissements visités (partie 5 du manuel : critères 28a, b,c)

## 10. Fiche action « Schéma des actions adultes »

La question des adultes ayant un trouble du spectre autistique et de leur prise en charge est un sujet peu documenté actuellement et leurs besoins sont mal connus.

Cependant, une part importante de ces adultes est engagée dans des parcours au long cours inadéquats, ainsi que l'on montré l'observation de la Mission d'appui en santé mentale ( MNASM ) au cours de ses travaux sur sites et celle de l'équipe du Professeur Baghdadli lors de l'étude 2011 dans trois régions sur les pratiques d'intervention<sup>19</sup>. Une prise en charge et un accompagnement non adaptés ayant des répercussions le plus souvent péjoratives, le 3<sup>ème</sup> plan prévoit de mettre l'accent sur l'amélioration des parcours et la qualité de vie des personnes adultes avec autisme ou autres TED. C'est la raison pour laquelle il est important de rappeler la nécessité d'une continuité dans les modalités d'accompagnement et les modes de communication quand l'enfant devient adulte. Il est nécessaire que la personne dispose d'un mode de communication établi en lien avec les familles et les professionnels pour lui permettre de s'exprimer et d'être acteur de son parcours. Un diagnostic confirmé, des interventions adaptées, une offre plurielle et dimensionnée et un appui aux familles constituent les bases d'un parcours de vie de qualité.

L'accès à l'emploi et aux loisirs de personnes avec autisme ou autres TED constitue également un objectif qui contribue à leur autonomie et à leur qualité de vie. Les mesures à développer dans ce champ ne sont pas différentes de celles requises pour les autres personnes handicapées, mais nécessitent des adaptations.

Afin de répondre aux besoins des adultes avec autisme ou autres TED, il est donc prévu de mettre en œuvre un ensemble d'actions coordonnées. Certaines de ces actions font l'objet d'une fiche en propre dans le cadre de ce plan, d'autres sont intégrées à des thématiques spécifiques.

### Objectifs :

Renforcer l'organisation du diagnostic pour les adultes dans toutes les régions et mener une action qui réinterroge le diagnostic des adultes engagés dans des parcours au long cours jugés inadéquats ou inopérants.

Améliorer les parcours et la qualité de vie des personnes adultes avec autisme ou autres TED.

Mettre en place les conditions nécessaires à leur accompagnement aux loisirs, aux études et à l'emploi dans la durée.

### Actions :

- **Améliorer l'accès au diagnostic pour les adultes, en référence aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS en 2011 :**

- ✓ Réinterroger le diagnostic des personnes accueillies au long cours en psychiatrie, en structures médico-sociales et à domicile en expérimentant puis en généralisant une démarche de repérage permettant, dans un premier temps une approche diagnostique du public adulte, dans un second temps à la fois une

---

<sup>19</sup> Etude des modalités d'accompagnement des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) dans trois régions françaises - Pr A. Baghdadli, C. Rattaz, Dr B. Ledéser - Mars 2011



adaptation de l'accompagnement des personnes concernées (évolution du projet de vie, de soins et d'accompagnement) ainsi qu'une évolution des réponses apportées sur le territoire régional, avec l'appui méthodologique des guides de la MNASM et de l'Agence Nationale d'Appui à la Performance

#### [Fiche Diagnostic adultes](#)

- **Améliorer le parcours et la qualité de vie des adultes :**

- ✓ Dégager un consensus à partir d'une audition publique en vue d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques (RBP) adultes par l'ANESM et la HAS qui seront ensuite diffusées

#### [Fiche Audition publique](#)

- ✓ Développer une recherche-action ou recherche interventionnelle à partir de l'expérience du Centre Expertise Adultes Autisme (CEAA) de l'hôpital de Niort, qui a conçu une organisation fonctionnelle sanitaire (niveau III d'expertise) et médico-sociale (niveau II de recours) adaptée à la prise en charge des adultes et des adultes vieillissants, en vue d'une évaluation et d'une modélisation

#### [Fiches Recherche Clinique et/ou appel à projets recherche CNSA](#)

- ✓ Adapter l'habitat en ESMS et à domicile, à la suite de l'étude menée par l'ANCREAI lors du plan 2008-2010<sup>20</sup> à la suite d'une recherche action dans 4 à 5 régions sur l'offre de logement adapté pour les adultes (logements partagés, avec services...)

#### [Fiches Habitat et appel à projets recherche CNSA](#)

- ✓ Engager une transformation de l'offre existante à différents niveaux pour promouvoir un accompagnement personnalisé de qualité:
  - Adaptation de l'offre de certains établissements sanitaires autorisés en psychiatrie afin de répondre aux besoins de prise en charge des patients transférés dans les établissements et services médico-sociaux et aux besoins des équipes professionnelles médico-sociales de ces établissements et services en termes notamment de supervision clinique
  - Transformation au sein du secteur médico-social pour une adaptation de l'offre conforme aux futures recommandations des prises en charge, sans qu'il y ait changement de public

#### [Fiche Evolution des ESMS](#)

- Développer l'offre d'accueil pour adultes afin de répondre à la fois
  - aux situations d'adultes à domicile ayant un besoin d'accompagnement ou d'accueil à court terme ;
  - au vieillissement de ces personnes, qu'elles soient d'ores et déjà accueillies en établissement ou qu'elles soient à domicile ;
  - aux situations d'inadéquation ;
  - aux situations d'accueil par défaut de jeunes adultes en établissements pour les enfants dits « amendement Creton » ;
  - ainsi qu'aux besoins d'accompagnement des adultes avec autisme ou autres TED à adapter en fonction de leur capacité d'autonomie.

---

<sup>20</sup> L'habitat des personnes avec TED : Du chez soi au vivre ensemble – Dr B. Azéma, A. Cadenelle, P. Lionnet, B. Marabet - Septembre 2011

## Fiche Evolution des ESMS et Diagnostic adultes

- **Développer les éléments de l'accompagnement des personnes avec autisme ou autres TED aux loisirs, aux études et à l'emploi dans la durée :**

- ✓ Sensibiliser et former les acteurs des champs loisirs et emploi ayant à intervenir auprès d'adultes avec autisme ou autres TED, en prenant en compte les spécificités des personnes présentant un haut niveau de fonctionnement intellectuel
- ✓ Mutualiser les interventions du champ médico-social et des loisirs pour l'accès aux loisirs
- ✓ Mutualiser les interventions du champ médico-social et de l'emploi
- ✓ Former de façon spécifique les professionnels de Cap Emploi et des Services d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés (SAMETH) pour un accompagnement adapté des personnes avec autisme

### Opérateurs :

selon fiches actions

ARS en lien avec les CRA pour ce qui concerne la sensibilisation des professionnels et la mutualisation des interventions médico-social/acteurs du champ des loisirs, des études et de l'emploi.

### Calendrier :

selon fiches actions

### Éléments de résultats (indicateurs *résultats*) :

Taux de parcours inadéquats

Amélioration de l'autonomie et de la qualité de vie des adultes autistes

Accès durable aux loisirs et à l'emploi

## 11. Fiche action « Diagnostic des personnes adultes »

Les recommandations de bonnes pratiques (RBP) élaborées par la HAS en 2011 relatives à l'« Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte » ont à la fois défini un public cible et produit des outils à destination des professionnels concernés par le diagnostic de ce public.

Ont ainsi été défini plus précisément trois types de population concernés :

- Des personnes adultes en établissement médico-social, ou établissements autorisés en psychiatrie, ou vivant à domicile n'ayant pas eu un bilan diagnostique par une équipe de spécialistes et qui ne sont pas repérées comme personnes avec autisme ou autre TED,
- Des personnes adultes avec TED connues, bénéficiant d'une place dans des structures dédiées dont il faut revisiter le diagnostic pour les faire bénéficier des connaissances actuelles,
- Des personnes adultes qui se posent la question, ou pour lesquelles leur famille, ou des professionnels posent la question d'un éventuel autisme de haut niveau, ou d'un syndrome d'Asperger à leur sujet »

Dans le même temps en régions, la Mission nationale d'appui en santé mentale (MNASM) au cours de ses travaux sur sites, et l'équipe du Pr Baghdadli lors de l'étude 2011 sur les pratiques d'intervention dans 3 régions<sup>21</sup>, ont observé qu'un nombre conséquent d'adultes avec autisme ou autres TED étaient engagés dans des parcours au long court inadéquats dans des structures autorisées en psychiatrie et médico-sociales.

Afin de remédier à la situation actuelle, la démarche relative au diagnostic des adultes avec autisme ou autres TED devra comporter 2 volets :

- Un premier volet, limité dans le temps, qui aura pour but de promouvoir et généraliser une démarche de repérage. Cela permettra une approche diagnostique en région des personnes avec autisme ou autres TED engagées dans des parcours inadéquats, telles que décrites par la HAS en 2011 dans le premier type de population concerné, en vue d'améliorer leur prise en charge et leur qualité de vie.
- Et un second volet, pérenne, pour l'accès au diagnostic des 2 autres types de population concernés.

### Objectif :

Mettre en œuvre les conditions d'un diagnostic homogène et de qualité pour les adultes avec autisme ou autres TED sur l'ensemble du territoire national en vue de mettre fin aux inadéquations de prise en charge et proposer des accompagnements personnalisés

---

<sup>21</sup> Etude des modalités d'accompagnement des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) dans trois régions françaises - Pr A. Baghdadli, C. Rattaz, Dr B. Ledéser - Mars 2011

### Actions :

- **Organiser la généralisation du diagnostic des personnes adultes prises en charge au long cours en psychiatrie et en structures médico-sociales et accompagnées à domicile** en expérimentant puis en généralisant une démarche de repérage permettant, dans un premier temps une approche diagnostique du public adulte, dans un second temps à la fois une adaptation de l'accompagnement des personnes concernées (évolution du projet de vie, de soins et d'accompagnement) et une évolution des réponses apportées sur le territoire régional, avec l'appui méthodologique des guides de la MNASM et de l'Agence Nationale d'Appui à la Performance et en référence aux RBP HAS 2011.

#### **A cet effet :**

- ✓ **Recenser au niveau régional les personnes adultes susceptibles de bénéficier d'un diagnostic d'autisme ou autres TED, en référence aux recommandations de la HAS et en partenariat avec le CRA** (questionnement sur le profil des personnes)
  - ✓ Avant de lancer le processus de diagnostic stricto sensu, recueil du consentement de la personne et de ses proches, selon des modalités précises, et en lien avec les MDPH ;
  - ✓ Mettre en œuvre une action de rattrapage ciblée pour le diagnostic des personnes ainsi recensées, élaborée en fonction de leur nombre et de leur répartition institutionnelle et territoriale,
  - ✓ Ré-interrogation par les structures du projet d'accompagnement des personnes car elles pourront être amenées à faire évoluer leur prise en charge,
  - ✓ Réorienter, si besoin, de façon accompagnée et appropriée les adultes ainsi diagnostiqués,
  - ✓ Informer et mobiliser les professionnels et acteurs concernés, particulièrement dans le secteur psychiatrique, de la mise en place de cette action
- **Améliorer l'accès au diagnostic pour les 2 autres types de publics adultes, cités ci-dessus, selon les RBP HAS 2011**

#### A cet effet :

- ✓ Disposer dans chaque CRA d'équipes spécialisées pour le diagnostic adultes
- ✓ Mettre en œuvre, au niveau de la région, des formations au diagnostic chez l'adulte, via notamment le Développement Professionnel Continu
- ✓ Assurer une bonne lisibilité du dispositif régional de diagnostic des personnes adultes avec autisme ou autres TED

### Opérateurs :

DGOS DGCS CNSA ANCRA

ARS et institutions et services d'accueil et d'accompagnement, avec les CRA en tant qu'acteurs du dispositif de repérage, de diagnostic et réorientation des personnes adultes avec autisme ou autres TED

ARS et CRA pour la mise en place d'équipes spécialisées pour le diagnostic des adultes, l'information des professionnels et la lisibilité du dispositif

Financements :

Pour l'action spécifique relative à l'appui au repérage et au diagnostic des personnes adultes avec autisme ou autres TED : financement des CRA sur l'ONDAM médico-social, de manière non reconductible, et financement d'une équipe d'appui pour modéliser la démarche pilote réalisée en 2013/2014 dans la région Nord-Pas de Calais (Section V du budget CNSA)

Pour l'accompagnement ponctuel de l'évolution des pratiques professionnelles et organisationnelles des établissements de santé, variable selon les régions : à préciser avec les ARS

Pour la formation : financement dans le cadre du DPC

Calendrier :

2013 :

Disponibilité des équipes hospitalières associées aux CRA spécialisées dans le diagnostic des adultes

Réflexion et formalisation du support et des éléments à diffuser pour assurer une bonne visibilité du dispositif (notamment coordonnées des équipes hospitalières adultes associées au CRA et des équipes multidisciplinaires de proximité chargées d'assurer les diagnostics simples)

Réflexion des ARS avec les partenaires régionaux pour une articulation avec la formation aux outils de diagnostics enfants

2014 :

Recensement des personnes susceptibles de bénéficier de l'action de rattrapage ciblée du diagnostic pour les adultes de la première catégorie (prises en charge au long cours inadéquates)

Lancement de l'action de rattrapage ciblée de diagnostic

Ré-interrogation des projets ou réorientation

Production d'éléments permettant de guider, de chiffrer et d'évaluer les processus régionaux à généraliser au cours de l'action relative à l'appui au repérage et au diagnostic des personnes adultes avec autisme ou autres TED

Mise en place des formations

Identification d'une équipe de diagnostic de proximité chargées d'assurer les diagnostics simples pour les adultes

Mise en place et accès au support d'information sur l'offre en régions

2015 :

Quantification nationale des éléments recueillis par l'ensemble des CRA dans le cadre de l'action relative à l'appui au repérage et au diagnostic des personnes adultes avec autisme ou autres TED

Éléments de suivi (indicateurs *process*) :

Mise en place d'une équipe projet ou chef de projet dans chaque ARS en 2013

Recensement des personnes prises en charge au long cours

Éléments de résultats (indicateurs *résultats*) :

Disposer, en 2015, d'un état des lieux national, par région, des personnes adultes diagnostiquées, de leur situation et des perspectives pour les lieux et services d'accueil

Nombre de personnes pour lesquels leur projet a été revu

Nombre de personnes ayant été réorientées suite au diagnostic  
Nombre de CRA disposant d'équipes associées pour les adultes  
Nombre d'équipes pluridisciplinaires de proximité assurant un diagnostic pour les adultes en 2014 et 2015 (montée en charge)  
Nombre d'organismes de DPC proposant des actions sur les RBP HAS diagnostic de l'autisme chez l'adulte  
Inscription dans le portail internet autisme des équipes hospitalières associées pour les adultes et les équipes pluridisciplinaires de proximité assurant un diagnostic simple

## 12. Fiche action « Recommandations concernant les interventions à destination des publics adultes »

### Objectif :

Améliorer la qualité des interventions tant sanitaires que médico-sociales auprès des personnes adultes avec TED afin de leur permettre une meilleure inclusion sociale et un parcours de vie cohérent et de qualité

### Actions :

Organisation d'une audition publique HAS / ANESM sur les modalités d'intervention et d'organisation pour la prise en charge des personnes adultes avec autisme ou autres TED (cf. en annexe les questions de saisine pour l'audition)

Elaboration des recommandations concernant les interventions à destination des publics adultes à partir des conclusions de l'audition publique

### Opérateurs :

DGCS DGOS HAS ANESM

### Financements :

100 à 120 000€ (CNSA )

### Calendrier :

2013 : saisine de la HAS et de l'ANESM

2014 : audition publique

2015 : recommandations de bonnes pratiques

2016 : diffusion des recommandations

### Éléments de suivi (indicateurs *process*)

Saisine des deux autorités

Production de l'audition publique

### Éléments de résultats (indicateurs *résultats*)

Elaborer en même temps que les recommandations pour la pratique, des recommandations pour la recherche à conduire en fonction des données non disponibles.

**Proposition de questions pour la saisine Anesm et HAS  
pour la mise en œuvre d'une audition publique  
sur les modalités d'intervention et d'organisation  
pour la prise en charge des personnes adultes avec autisme ou autres TED**

L'audition publique programmée dans le plan 2013-2015 fait suite à une série de recommandations déjà élaborées par l'Anesm et la HAS dans le cadre des plans 2005-2007 et 2008-2010 :

- Juin 2005 – « Dépistage et diagnostic de l'autisme » - Recommandations sur le dépistage et le diagnostic de l'autisme – FFP
- Janvier 2010 : « État des connaissances » - HAS
- Janvier 2010 : « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres TED » - ANESM : recommandation centrée sur le respect, la dignité et les droits des personnes avec TED
- Juillet 2011 - « Diagnostic et évaluation de l'autisme et autres troubles envahissants du développement (TED) chez l'adulte » - HAS
- Mars 2012 – « Autisme ou autres TED1 Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent » - ANESM/HAS

Il est également prévu que cette audition publique précède l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques relatives aux adultes.

La pertinence de recommandations nouvelles tient à la population ciblée, les adultes, et elles complètent les travaux précédents. En effet, le champ des recommandations produites conjointement par l'Anesm et la HAS en mars 2012 avait été restreint à l'enfant et à l'adolescent, d'une part par souci de faisabilité et de précision, d'autre part dans la mesure où l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques professionnelles relatives aux interventions chez l'adulte était conditionnée à la finalisation des recommandations de bonnes pratiques « autisme ou autres TED : diagnostic et évaluation chez l'adulte » publiées en juillet 2011 (mesure 11 du précédent plan). Dans ce contexte, les questions auxquelles le comité d'organisation élargi était parvenu pour les enfants et adolescents peuvent être à nouveau posées pour les adultes :

- Quels sont les domaines du fonctionnement et de la participation de l'adulte dans lesquels une évaluation régulière de son développement est nécessaire pour appréhender au mieux ses besoins et ses ressources ?
- Quelles interventions proposer en fonction des besoins repérés dans chacun des domaines identifiés ?
- Comment assurer l'organisation optimale des interventions et du parcours de l'adulte ?

A ces questions peuvent s'ajouter une série de questions relatives aux différentes étapes du parcours :

- Quels sont les éléments de continuité des interventions et du parcours à mettre en œuvre lors de la transition vers l'âge adultes ?
- Quels sont les éléments de continuité des interventions et du parcours à mettre en œuvre lors d'évènements intercurrents, programmés ou non, susceptibles de déstabiliser la personne et d'entraîner une rupture de parcours et une perte d'autonomie : évolution ou changement de l'équipe professionnelle ; changement de lieux ; hospitalisation ; perte d'un proche...
- Quels sont les éléments de continuité des interventions et du parcours à mettre en œuvre et les modalités d'une mutualisation des interventions avec d'autres acteurs lors de contacts avec un milieu nouveau : loisirs, apprentissage, études, ESAT, emploi...
- Quels sont les éléments d'adaptation spécifiques pour la continuité des interventions et du parcours lors du vieillissement des personnes autistes et avec TED



### 13. Fiche action « Habitat »

La question de l'habitat des personnes handicapées en général, et des personnes autistes en particulier, est un élément important pour l'amélioration de la qualité de vie et de l'accompagnement de ces personnes et pour une plus grande inclusion sociale.

C'est pourquoi, dans le cadre du 2<sup>ème</sup> plan autisme, la Direction Générale de la Cohésion Sociale avait confié à l'ANCREAI la mission de réaliser une synthèse sur les enjeux, les expérimentations phares et les pistes à développer dans ce domaine. A cet effet, après un long travail de recensement et de concertation avec les acteurs de ce champ, elle a produit une étude sur « L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble ».

#### Objectif :

Capitaliser sur les résultats de l'étude « L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble » de l'ANCREAI par la mise en œuvre, au niveau national, d'une recherche-action qui permette d'expérimenter, au gré de créations et de restructurations déjà programmées en régions, les recommandations issues de cette étude et de les modéliser en vue de les déployer sur l'ensemble du territoire.

#### Actions :

1. **Réaliser une recherche-action sur le logement des adultes avec autisme ou autres TED**, au niveau national, abordant l'ensemble du champ (aménagements au domicile et en ESMS ; modalités d'accompagnement ; aidants...) afin de :
  - Expérimenter et valider les recommandations de l'étude réalisée par l'ANCREAI sur « L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble » avec une mise en œuvre coordonnée et accompagnée dans 4 à 5 régions
  - Modéliser ces recommandations et rédiger un guide à l'usage des ARS, des conseils généraux et des promoteurs
  - Permettre leur déploiement sur l'ensemble du territoire.

Il est prévu qu'elle se déploie en 2 temps :

- Pour les adultes, dès l'automne 2013
- Pour les enfants, après que l'évaluation transversale du dispositif des structures expérimentales, qui fait l'objet d'une action de ce plan, ait eu lieu

2. **Réaliser conjointement une étude médico-économique** associée, afin de :
  - Analyser la construction des coûts et concevoir une modélisation en termes de coûts, d'organisation et de gestion
  - Dégager, le cas échéant, des référentiels de coûts, de gestion et d'organisation

### Opérateurs :

DGCS CNSA

Suivi, évaluation et modélisation du projet :

Choix d'un prestataire sur appel à projets, qui dispose d'une équipe de recherche pour l'accompagnement des équipes au niveau national et régional, l'analyse des résultats, et une modélisation et/ou des recommandations qui soient pragmatiques et diffusables

Evaluation médico-économique :

Choix d'un prestataire sur appel à projets, qui dispose d'une équipe de recherche médico-économique associée pour l'analyse médico-économique et la modélisation et/ou l'élaboration de recommandations sur les aspects de coûts, d'organisation et de gestion

### Financements

Cofinancements Etat, CNSA, fondations privées...

Montant estimé:

350 000 € pour la partie « suivi, évaluation et modélisation du projet »

### Calendrier

Durée du projet estimée à 18 mois pour la partie adultes.

Démarrage possible des travaux à l'automne 2013, selon l'obtention d'un budget et la disponibilité des opérateurs compétents dans le domaine.

Estimation pour la partie enfant, à définir à la suite de l'évaluation transversale des structures expérimentales.

### Eléments de suivi (indicateurs *process*)

1. Gouvernance du projet :

Un comité de pilotage (*réuni a priori une fois par trimestre, avant présentation des travaux au CNA*)

Un comité technique (*réuni a priori tous les mois ou 2 mois selon les besoins*)

Un groupe projet (*un point de suivi a priori tous les 15 jours*)

2. Mise en place par le groupe projet en début de travaux, d'outils de suivi pour les niveaux national et régional.

### Eléments de résultats (indicateurs *résultats*)

Détermination des indicateurs d'évaluation par le groupe projet au démarrage des travaux.

## 14. Fiche « Continuité des parcours »

Du diagnostic à la gestion des cas complexes, la conception d'une organisation fonctionnelle cohérente et lisible dans chaque région doit pouvoir traduire et prolonger l'action des ARS et des professionnels pour garantir la continuité des parcours des personnes avec autisme ou autres TED, à partir notamment d'une coordination des acteurs et d'une optimisation des ressources.

Une organisation fonctionnelle opérante suppose un dimensionnement de l'offre, un accès facilité et une évolution toujours possible. Elle suppose également une graduation en 3 niveaux, qui permettent d'engager des ressources et des compétences ajustées à chaque situation :

- niveau I : repérage  
Sont concernés les pédiatres libéraux, les professionnels de la petite enfance, la PMI, les CAMSP, les médecins généralistes et spécialistes...
- niveau II : diagnostic et suivi simples  
Sont concernés les équipes hospitalières pluridisciplinaires de première ligne, les services de pédiatrie et pédopsychiatrie, la PMI, les CAMSP, les pédiatres libéraux, les médecins généralistes et spécialistes, les ESMS, les services de psychiatrie intervenant lors de situations d'urgences ou de crise...
- niveau III : diagnostic et suivi des cas complexes  
Sont concernés les CRA et les équipes hospitalières associées

L'organisation du diagnostic précoce et à chaque âge, en référence aux recommandations de bonnes pratiques produites par la HAS en 2005 pour les enfants<sup>22</sup> et en 2011 pour les adultes<sup>23</sup>, conditionne la première étape du parcours.

La notion même de « parcours » englobe à la fois les parcours de vie, parcours de soins, plan personnalisé de compensation, projet individualisé d'accompagnement, projet personnalisé de scolarisation... Ces parcours peuvent encore être trop souvent rompus, au détriment des personnes autistes et avec TED qui nécessitent au contraire une continuité dans leur progression et qui risquent sinon une perte d'autonomie et de qualité de vie difficilement acquises. Certaines périodes sont plus propices aux ruptures, particulièrement lors de changements d'équipes et de lieux ou lorsque l'âge évolue. Aussi, la puberté, le passage à l'âge adulte, le vieillissement nécessiteront chacune une démarche spécifique d'anticipation et d'accompagnement.

La coordination concerne à la fois les acteurs, les dispositifs, les interventions, les institutions... Elle est la condition première de tout parcours cohérent et fluide. Elle joue également un rôle dans la prévention des ruptures. La conception de plates formes de coordination dans chaque région constituera un élément clé dans la continuité des parcours.

Enfin, quelle que soit la valeur des interventions, des pratiques professionnelles et des organisations, il persistera toujours des situations de crises non évitables, notamment du fait des troubles sévères du comportement et des cas complexes liés au profil même de certains troubles autistiques, auxquels une réponse spécifique devra pouvoir être apportée.

---

<sup>22</sup> « Dépistage et diagnostic de l'autisme » - Recommandations sur le dépistage et le diagnostic de l'autisme – FFP - Juin 2005

<sup>23</sup> « Diagnostic et évaluation de l'autisme et autres troubles envahissants du développement (TED) chez l'adulte » - HAS - Juillet 2011

## Objectifs :

Mettre en œuvre les conditions d'une prise en charge homogène, sans rupture et de qualité pour les personnes autistes et avec TED sur l'ensemble du territoire

A cet effet :

- ✓ Offrir un accès au diagnostic précoce et à tous les âges sur l'ensemble du territoire
- ✓ Dimensionner, graduer, coordonner et donner de la visibilité à l'offre de prise en charge et d'accompagnement sanitaire et médico-sociale
- ✓ Rendre les parcours des personnes autistes et avec TED adaptés, cohérents, fluides et continus
- ✓ Prévenir les ruptures et les situations de ruptures
- ✓ Répondre aux situations de crises, de cas complexes et de troubles sévères du comportement

## Actions :

- Adapter les modalités de prise en charge selon le profil et l'âge des personnes, en conformité avec les recommandations de bonnes pratiques ANESM/HAS et les résultats à venir des recherches interventionnelles programmées à différents âges, en identifiant notamment au moins une équipe pluridisciplinaire de proximité, par région dans un premier temps puis par département, en capacités de réaliser les programmes d'interventions précoces tels que décrits par l'ANEMS et la HAS, en lien avec les CRA

[Fiches Schéma actions enfants](#), [Schéma actions adultes](#), [Recherche Clinique](#), [Appels à projet CNSA](#)

- Identifier des équipes et des services de pédopsychiatrie et de psychiatrie en capacité d'intervenir en tant que niveau II lors des situation de crise et d'urgence et former de façon spécifique celles qui seraient repérées comme susceptible d'intervenir

[Fiches CRA et Continuité des parcours](#)

- Identifier les professionnels compétents susceptibles de prendre en charge des personnes autistes pour des pathologies somatiques (services d'urgences, de chirurgie, d'imagerie médicale, dentistes, gynécologues...), en lien avec les CRA et mettre en place des formations spécifiques pour ceux qui seront amenés à soigner des personnes avec autisme

[Fiche Accès aux soins](#)

- Proposer, au niveau national, un cahier des charges propre à décrire une réponse territoriale intégrée pour soutenir les équipes médico-sociales dans l'accompagnement des personnes avec troubles du comportement sévères.

[Fiche gestion et réponse coordonnée aux troubles sévères du comportement](#)

- Développer une recherche-action ou recherche interventionnelle à partir de l'expérience du Centre Expertise Adultes Autisme (CEAA) de l'hôpital de Niort, qui a conçu une organisation fonctionnelle sanitaire (niveau III d'expertise) et médico-sociale (niveau II de recours) adaptée à la prise en charge des adultes et des adultes vieillissants, en vue d'une évaluation et d'une modélisation

[Fiches Recherche Clinique et/ou appel à projets recherche CNSA](#)

- Développer une recherche interventionnelle à partir des travaux d'équipes expertes sur les modalités d'accompagnement spécifiques et la prévention des situations de crises liées à l'adolescence

[Fiches Recherche clinique et Appels à projet de la CNSA](#)

- Développer une recherche interventionnelle à partir des travaux d'équipes expertes sur les modalités spécifiques et les partenariats à mettre en place pour assurer la continuité des interventions au moment de la transition vers l'âge adulte , et en particulier lors du relais vers les professionnels intervenants auprès des adultes, y compris la préparation à l'accompagnement vers l'emploi (études, apprentissage, ESAT, emploi...)

[Fiches Recherche clinique, Appels à projet de la CNSA](#)

- Mettre en place dans chaque région une organisation fonctionnelle graduée et lisible, incluant le diagnostic à tous âges et la conception de plates formes de coordination.

A cet effet,

- ✓ mettre en place un groupe de travail co-piloté par les directions concernées du Ministère des Affaires sociales et de la Santé, en lien avec la CNSA, l'ANCRA, le ministère de l'Education nationale et les ARS, et ayant pour but de :
  - Elaborer un schéma d'organisation fonctionnelle graduée, pour une mise en œuvre régionale
  - Produire des guides pratiques/référentiels à destination des ARS et des acteurs définis dans le cadre des travaux
  - Produire des éléments de suivi et d'évaluation à destination des pilotes au niveau national, des ARS au niveau régional et des acteurs définis dans le cadre des travaux
  - Définir éventuellement les modalités d'une recherche-action à mener en régions, qui permette de valider les recommandations du groupe de travail

#### Opérateurs :

DGCS, CNSA, DGOS, DGESCO, ANCRA, ARS, CRA

#### Financements :

Renvoi aux fiches visées

Recherche-action évaluative sur l'organisation fonctionnelle à financer dans le cadre des appels à projets financés par la CNSA et/ou la DGOS

Mise en œuvre de l'organisation fonctionnelle au niveau régional : mobilisation éventuelle de financements par les ARS

#### Calendrier :

- 2013/2014 : Elaboration d'un schéma d'organisation fonctionnel cohérent et lisible  
Elaboration du cahier des charges d'une recherche-action évaluative de ce schéma
- 2014 : Elaboration des guides-pratiques ou référentiels
- 2014/2015 : Mise en œuvre progressive d'une organisation fonctionnelle dans toutes les régions  
Mise en œuvre en parallèle d'une recherche-action évaluative dans 3 à 4 régions

Éléments de suivi (indicateurs *process*) :

Cahier des charges d'une recherche-action évaluative

Production et diffusion des guides-pratiques ou référentiels

Éléments de résultats (indicateurs *résultats*) :

Organisation fonctionnelle cohérente et lisible dans toutes les régions

Plates formes de coordination dans toutes les régions

Mise en œuvre d'une recherche-action évaluative qui valide l'organisation fonctionnelle de l'offre

## 15. Fiche action « Gestion et réponse coordonnée aux troubles du comportement sévères »

Différents travaux récents, dont ceux de l'ANESM et de la CNSA, ont permis de nommer et de mieux comprendre les enjeux liés aux « troubles du comportement sévères/comportements problématiques ».

Ces différents travaux permettent de souligner aujourd'hui que la composante sociologique et environnementale des troubles du comportement sévères est fondamentale puisque :

- d'une part la sévérité du trouble est fonction de la capacité de régulation et d'adaptation de la structure d'accueil et des équipes qui accompagnent ces situations;
- d'autre part la composante critique du trouble serait conjointement à rechercher dans des réponses cliniques et médicales (notamment sur les aspects somatiques et de régulation de traitement médicamenteux, recours aux services et soins en psychiatrie), éducatives (notamment en termes de stratégies éducatives et d'outils de communication) et institutionnelles (aménagement de l'environnement, formation et appui aux équipes...etc.) inadaptées ou tout du moins inopérantes dans le contexte critique généré par les troubles du comportement sévères.

Vu sous l'angle de l'adaptation de l'offre médico-sociale, c'est bien la capacité des organisations et des professionnels des établissements et services à les prévenir et à y faire face, dans une perspective de maintien de la personne dans son milieu de vie habituel et de continuité du parcours/projet de vie, qui doit retenir l'attention première.

La réponse unique visant la création de structures ad-hoc pour les situations de handicaps associés à des troubles du comportement sévères est vraisemblablement insuffisante :

- d'une part parce que c'est sans doute précisément dans les organisations actuelles que les causes des troubles du comportement associés sont à objectiver mais aussi que se trouve le potentiel d'amélioration de l'accompagnement et de gestion de ces situations ;
- d'autre part parce que le champ médico-social est d'ores et déjà confronté à une évolution des demandes et notifications de prise en charge pour ce type de situations et qu'il ne peut en aucun cas renoncer à la prise en charge et à l'accompagnement des personnes qui seraient les plus lourdement handicapées dans la mesure où son rôle est précisément celui de l'adaptation permanente des projets collectifs aux problématiques individuelles.
- enfin, parce que quelle que soit la qualité des réponses internes aux établissements et services médico-sociaux, des systèmes de coopération efficaces et pragmatiques doivent se mettre en place à l'échelle des territoires.

C'est pourquoi sont proposées ci-après les lignes directrices d'une organisation territoriale à visée d'intégration des soins et des services en réseau, propre à améliorer les modalités d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap manifestant des comportements-problématiques ou troubles du comportement sévères.

### Objectifs :

Proposer, au niveau national, un cahier des charges propre à décrire une réponse territoriale intégrée pour soutenir les équipes médico-sociales dans l'accompagnement des personnes avec troubles du comportement sévères.

Ce cahier des charges vise à promouvoir, développer de nouveaux modes de coopération entre les acteurs des champs de la prévention, du soin, de l'accompagnement médico-social. Son modèle organisationnel est celui de l'intégration des soins et services en réseau : il n'a pas vocation à constituer un nouveau dispositif d'intervention, complémentaire à ceux qui existent déjà pas plus qu'il n'a vocation à s'y substituer.

Il s'agit de soutenir le développement, par les ARS et les conseils généraux, d'une dynamique de coopération et de dispositifs permettant de gérer et répondre aux situations de troubles du comportement sévères dans les établissements médico-sociaux.

### Actions

Développer, sur chaque territoire de proximité, une réponse organisée et cohérente à la problématique des troubles du comportement sévères en ESMS.

Pour ce faire :

- Mettre à la disposition des ARS et des Conseils Généraux un cahier des charges type du dispositif intégré.
- Promouvoir la réalisation, en amont de la mise en place de ce dispositif, de diagnostics territoriaux propres à :
  - identifier les personnes à domicile du fait d'une éviction des ESMS pour cause de TCS ;
  - objectiver les situations existantes au sein des ESMS ;
  - partager l'enjeu de définition de la complexité des situations ;
  - connaître le taux d'encadrement des ESMS concernés,
  - identifier et valoriser les modalités concrètes déjà mises en oeuvre pour gérer ces situations.
  - connaître les modalités de coopération existantes notamment avec les établissements de santé et tout autre partenaire concerné par la problématique.
  - accompagner le changement et faire évoluer l'offre médico-sociale en positionnant les différents acteurs sur les différentes fonctions identifiées du dispositif territorial,
- Promouvoir le financement, via le FIR, de la gouvernance locale de ces dispositifs territoriaux
- Promouvoir, via l'action relative à l'adaptation de l'offre médico-sociale, l'évolution des structures et des pratiques à même de s'inscrire dans ce dispositif territorial intégré.
- Promouvoir une gouvernance régionale de ce dispositif territorial intégré.

### Opérateurs :

DGCS, Secrétariat Général des Ministères des Affaires sociales et de la Santé, CNSA

Pilotage régional :

ARS et Conseils Généraux

Ensemble des établissements et services sanitaires et médico-sociaux intégrés dans le dispositif de gestion et de réponse aux troubles du comportement sévères

### Financements :

FIR pour la gouvernance et le déploiement des leviers d'intégration/réseau

Mesures financières ciblées relatives à l'adaptation des établissements et services médico-sociaux



Mesures financières ciblées relatives à l'adaptation de l'offre sanitaire

Calendrier :

1<sup>er</sup> semestre 2013 : Elaboration du cahier des charges

2<sup>nd</sup> semestre 2013 Groupe de travail CNSA/SG/Administrations centrales et rédaction d'une circulaire (cahier des charges + modalités de mise en œuvre via les ARS)

1<sup>er</sup> semestre 2014 : Présentation et Formation des référents ARS

A partir du second semestre 2014 : Déploiement des différentes phases du cahier des charges

Éléments de suivi (indicateurs *process*) :

Rédaction d'une circulaire pour la diffusion du cahier des charges du dispositif intégré

Réalisation de diagnostics territoriaux

Financement d'acteurs locaux pour la gouvernance du dispositif via le FIR

Éléments de résultats (indicateurs *résultats*) :

Baisse du nombre de personnes évincées des ESMS du fait de TCS

Baisse du recours aux dispositifs d'urgence

## 16. Fiche action « Accès aux soins somatiques »

Des travaux sont en cours sur l'accès aux soins somatiques pour les personnes handicapées – mission pilotée par Pascal Jacob - et la problématique autisme et TED s'inscrit dans ce cadre.

La question de l'accès aux soins somatiques des personnes autistes présente une acuité particulière, liée à des difficultés d'expression et de reconnaissance des pathologies courantes inhérentes à ce handicap. Les effets des troubles somatiques peuvent être particulièrement délétères chez ces personnes et avoir un retentissement sur l'expression même des troubles autistiques, il peut exister également de fortes difficultés diagnostiques, et la mise en œuvre des soins est le plus souvent à adapter en fonction des situations (anesthésie générale et soins dentaires par exemple).

De telles situations impactent les équipes et augmentent leur stress et charge de travail. Elles impactent également les autres personnes accueillies dans la structure, qui peuvent être déstabilisées et requièrent alors plus d'attention de la part d'équipes justement moins disponibles.

C'est pourquoi, une amélioration du repérage, du diagnostic et de la mise en œuvre à court terme de soins somatiques adaptés peut rendre la prise en charge et l'accompagnement du handicap plus efficiente, de même que des actions de prévention qui devront pouvoir être déployées en complément.

### Objectifs :

Améliorer l'accès aux soins des personnes autistes et avec TED

A cet effet :

- ✓ Améliorer les connaissances et pratiques des professionnels intervenants auprès de ces personnes, dans le champ médico-social et de l'accès aux soins
- ✓ Repérer et former de façon spécifique les professionnels – libéraux et hospitaliers - qui seront amenés à intervenir pour des soins
- ✓ Informer les aidants
- ✓ Garantir, dans chaque région, l'accès à une offre de soins somatiques pour les personnes handicapées, incluant les personnes avec TED

### Descriptif de l'action :

Pour atteindre ces objectifs, des actions seront définies par les différents opérateurs concernés dans le cadre de la stratégie gouvernementale de prise en compte du handicap qui sera présentée lors du Comité interministériel du Handicap prévu au mois de juin 2013.

### Opérateurs :

DGOS, DGCS, DSS, CNSA, ANCRA, ARS

### Financements :

Fonction des arbitrages inter-ministériels dans le cadre de l'élaboration de la stratégie gouvernementale du handicap : les financements éventuels seront présentés lors du Comité interministériel du Handicap prévu au mois de juin 2013.

Calendrier :

Fonction de celui qui sera défini par le Comité interministériel du handicap (juin 2013)

Eléments de suivi (indicateurs *process*) :

Formalisation et diffusion effective des résultats et recommandations de la mission Jacob auprès des professionnels et aidants

Intégration de cette problématique dans les cahiers des charges de formation de ces professionnels et aidants

Disponibilité effective d'un schéma régional explicite et opérant d'offre graduée pour l'accès aux soins somatiques des personnes handicapées, incluant les personnes autistes et avec TED

Actions complémentaires développées suite à la mission

Eléments de résultats (indicateurs *résultats*) :

Amélioration des délais et de la qualité du repérage et de la prise en charge des troubles somatiques des personnes avec TED

## 17. Fiche action « Soins somatiques - Cas particulier des soins bucco-dentaires »

Les douleurs d'origine dentaire sont plus fréquentes chez les personnes autistes qu'en population générale pour différentes raisons : les programmes et mesures de prévention ne sont pas adaptés et donc pas appliqués ; l'hygiène dentaire est difficile à acquérir sur le long terme ; la confirmation diagnostique et les soins doivent être menés par des professionnels formés et équipés pour la prise en charge de ces personnes.

Cette situation, source de souffrance et de désarroi, est fortement préjudiciable aux personnes et aux équipes. C'est pourquoi il est prioritaire de mener une action au niveau national qui vise à améliorer la santé bucco-dentaire des personnes autistes.

Différents travaux ont déjà eu lieu sur le sujet qui vont permettre de modéliser un programme d'action national à décliner en régions :

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

Rapport 2010 « Handicap et santé bucco-dentaire : Améliorer l'accès à la santé bucco-dentaire des personnes handicapées » - Dr Patrick HESCOT et Dr Alain MOUTARDE

Expérimentation d'un programme de prévention-intervention en Rhône-Alpes, lancé en 2011 dans le service d'odontologie du centre hospitalier Le Vinatier.

### Objectifs :

Eviter les douleurs dentaires et les situations de crises liées à ces douleurs  
Améliorer l'état bucco-dentaire des personnes avec TED

### Descriptif de l'action :

Comme pour les soins somatiques, inscription de cette action dans les travaux de la mission Jacob qui englobe cette thématique.

Pour atteindre ces objectifs, des actions seront définies par les différents opérateurs concernés dans le cadre de la stratégie gouvernementale de prise en compte du handicap qui sera présentée lors du Comité interministériel du Handicap prévu au mois de juin 2013.

En complément, développer un volet prévention, qui s'appuie sur une adaptation des mesures et programmes existants tels le comblement des sillons et le programme M'T dents, financés par l'assurance maladie et dont les personnes avec TED ne peuvent pas toujours bénéficier.

### Opérateurs :

DGS, DGOS, DSS, ARS

Union Française Soins Bucco-dentaires (UFSBD), Ordre National des Chirurgiens Dentaires (ONCD) et les référents handicap de l'ONCD

Financements :

Fonction de celui qui sera défini par le Comité interministériel du handicap (juin 2013)

Calendrier :

2013 : recensement en région de l'existant en matière de programmes de prévention et d'offre de prise en charge

2013/2014 : poursuite ou démarrage d'un programme de prévention en région

Renforcement le cas échéant de l'offre de prise en charge

Développement selon les besoins repérés par un état des lieux régional d'actions spécifiques

Eléments de suivi (indicateurs *process*) :

Taux de comblement des sillons chez les enfants avec TED, versus enfants sans TED

Mise en œuvre effective du programme M'T dents auprès des enfants avec TED

Taux de brossage dentaire chez les personnes avec TED, versus temps zéro de l'action

Eléments de résultats (indicateurs *résultats*) :

Nombre de situations de crise liées à des douleurs dentaires

Etat bucco-dentaire des personnes avec TED, versus état dentaire de la population générale à âge égal

## 18. Fiche action « Evaluation, prévention et prise en charge de la douleur »

Le 4<sup>ème</sup> programme national sur la prise en charge de la douleur piloté par la DGOS est en cours d'élaboration. La problématique des personnes handicapées ayant des troubles de la communication, notamment l'autisme, y est inscrite.

Chez les personnes autistes et avec TED, la douleur génère plus particulièrement des troubles graves du comportement et des situations de crises, qui peuvent aller jusqu'à déborder les équipes professionnelles.

Il existe cependant une part de douleurs évitables par la mise en œuvre d'actions de prévention ciblées - comme le développement de l'hygiène et de la prévention bucco-dentaire qui font l'objet d'une fiche de ce plan -, le repérage des premiers signes, la prise en charge rapide de la douleur et de ses causes.

L'objet des travaux dans le cadre du plan autisme sera de veiller à ce que les résultats et recommandations du 4<sup>ème</sup> programme national soient bien répercutés auprès des acteurs concernés (professionnels, parents, institutions), tant en termes de connaissances, de nouvelles pratiques et, selon les cas, d'accès au dispositif de prise en charge, au bénéfice des personnes autistes et avec TED.

### Descriptif de l'action :

A partir des recommandations du plan de prise en charge de la douleur, prévoir une :

- Formalisation et diffusion de ces recommandations, notamment auprès des :
  - Professionnels médico-sociaux intervenant auprès des personnes avec TED
  - Professionnels sanitaires ayant à prendre en charge des personnes avec TED
  - Parents
  - Institutions (ARS,...)
  
- Contribution aux recommandations de bonnes pratiques en matière de douleur et en matière d'autisme
  
- Prise en compte de ces recommandations dans les cahiers des charges des formations des :
  - Professionnels médico-sociaux intervenant auprès des personnes avec TED
  - Professionnels sanitaires ayant à prendre en charge des personnes avec TED
  - Parents

Ces actions sont traduites dans les propositions de livrables dans le cadre de l'élaboration du 4<sup>ème</sup> programme national douleur, notamment la validation et la diffusion d'échelles d'évaluation de la douleur pour les patients dyscommunicants, souffrant d'autisme et d'autres TED, la mise en place d'actions de formation auprès des professionnels de santé des établissements et services médico-sociaux intervenant auprès de ces personnes, la mise à la disposition des professionnels de santé d'outils d'aide à l'évaluation des pratiques professionnelles dans le domaine de l'évaluation, et de la prise en charge de la douleur.

Objectifs :

Limiter les situations potentiellement douloureuses quand il existe une alternative  
Anticiper et traiter la douleur des personnes autistes et avec TED

Opérateurs :

Ceux prévus dans le cadre du 4<sup>ème</sup> programme national douleur

Financements :

Les financements seront pris en compte dans les différentes lignes budgétaires concernées (PHRC, DPC, HAS, ...)

Calendrier :

Lié à ceux des travaux du 4<sup>ème</sup> programme national douleur en cours d'élaboration

Eléments de suivi (indicateurs *process*) :

Les étapes intermédiaires à l'élaboration des livrables sont proposés dans le cadre de l'élaboration du 4<sup>ème</sup> programme national douleur en cours d'élaboration, sont notamment la rédaction des cahiers des charges de formation, la mise en œuvre de l'évaluation des échelles d'évaluation de la douleur pour les patients dyscommunicants, souffrant d'autisme et d'autres TED.

Eléments de résultats (indicateurs *résultats*) :

La réalisation des livrables qui seront retenus dans le cadre du 4<sup>ème</sup> programme national douleur.

**19. Fiche action « Accompagnement du vieillissement »**

Depuis plus d'une vingtaine d'années, de nombreux travaux sont venus éclairer la problématique de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, dont les derniers en date sont les suivants :

- Rapport Paul BLANC : « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge » - juillet 2006
- Dossier technique CNSA : « L'aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médicosociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes » octobre 2010
- Rapport de l'Observatoire prospectif des métiers et qualifications de la branche sanitaire, sociale et médicosociale : « Vieillesse des personnes handicapées » – août 2012

Lors des ateliers animés par la CNSA en 2010, qui ont permis d'élaborer le dossier technique, une définition quant à la notion de personne handicapée vieillissante a fait consensus :

*« Une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap, quelle qu'en soit la nature ou la cause, avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement. Ces effets consistent, plus ou moins tardivement en fonction des personnes, en l'apparition simultanée :*

- *d'une baisse supplémentaire des capacités fonctionnelles déjà altérées du fait du handicap ;*
- *d'une augmentation du taux de survenue des maladies liées à l'âge, maladies dégénératives et maladies métaboliques, pouvant aggraver les altérations de fonction déjà présentes ou en occasionner de nouvelles ;*
- *d'une évolution de leurs attentes dans le cadre d'une nouvelle étape de vie, sachant que les modalités d'expression de ces attentes seront très variables en fonction des personnes et de la situation de handicap dans laquelle elles se trouvent.*

*Le tout pouvant se conjuguer jusqu'à entraîner une réduction du champ des activités notamment sociales, que cette réduction soit d'origine personnelle (capacitaire ou liée à une modification des attentes) ou environnementale (liée aux possibilités offertes par l'environnement et ses éventuelles évolutions) ».*

Les personnes autistes et avec TED vieillissantes s'inscrivent totalement dans cette définition.

Aujourd'hui, dans le cadre de la politique générale sur le handicap, sur cette question du vieillissement des personnes handicapées, la Ministre déléguée aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion a décidé, en lien avec la Ministre déléguée aux personnes âgées et à l'autonomie, de diligenter une mission chargée d'évaluer le nombre de personnes handicapées vieillissantes, de dresser la liste de leurs besoins et aspirations, de repérer les réponses réalisées, d'identifier les bonnes pratiques et de proposer les évolutions à mettre en œuvre. Cette mission est confiée à un groupe de travail constitué à cet effet et dont l'animation est assurée par M. Patrick GOHET, inspecteur général des affaires sociales.

#### Objectifs :

Améliorer la connaissance des éventuelles spécificités du vieillissement des personnes autistes.  
Améliorer l'accompagnement du vieillissement des personnes autistes.



### Actions :

- Inscription de la problématique des personnes autistes vieillissantes dans les travaux de la mission
- Recensement des spécificités du vieillissement des personnes autistes et avec TED, notamment auprès des équipes et associations compétentes dans le domaine (ANCRA, ARAPI, AURA 77, CEEA...).
- A l'issue la mission, formalisation et diffusion des résultats et recommandations complémentaires éventuelles pour répondre aux spécificités des personnes autistes vieillissantes auprès des acteurs institutionnels (ARS, Conseils Généraux...) et prise en compte de ceux-ci lors de la rédaction des cahiers des charges des formations des professionnels concernés ou des appels à projet pour développer des solutions adaptées.

### Opérateurs :

Mission nationale pilotée par M. Patrick GOHET  
CNSA/DGCS  
ARS et Conseils Généraux

### Financements :

Pas de financement à prévoir

### Calendrier :

Rapport des travaux de la mission remis en juin 2013  
Recensement des spécificités du vieillissement des personnes autistes et avec TED et recommandations complémentaires éventuelles fin 2013/ début 2014

### Éléments de suivi (indicateurs *process*) :

Etat des lieux sur les spécificités du vieillissement des personnes autistes et avec TED  
Recommandations de la mission qui répondent effectivement aux besoins des personnes autistes et avec TED vieillissantes  
Recommandations complémentaires éventuelles  
Formalisation et diffusion effectives de ces recommandations  
Prise en compte effective des recommandations de la mission dans les cahiers des charges des formations des professionnels concernés ou des appels à projets de solutions adaptées

### Éléments de résultats (indicateurs *résultats*) :

Adaptation de l'offre et de l'accompagnement au vieillissement des personnes autistes et avec TED  
Amélioration de la qualité de vie des personnes autistes et avec TED âgées

## 20. Fiche action « MDPH »

### **Améliorer la prise en compte des besoins de compensation des personnes avec autisme ou autres TED par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)**

Les familles font régulièrement part de leur incompréhension sur les différences de réponse apportées par les MDPH suite à l'évaluation de la situation de leur enfant autiste. Ces disparités sont vécues comme des injustices face à un manque d'équité de traitement à l'échelle nationale.

#### Objectifs :

Faciliter les démarches des familles  
Améliorer l'évaluation du besoin de compensation des personnes autistes  
Améliorer la pertinence des orientations

#### Descriptif de l'action :

#### **1 - Permettre une meilleure évaluation des besoins de compensation par la coopération entre les acteurs de terrain et les équipes pluridisciplinaires des MDPH :**

- ✓ Elaborer, avec l'appui de l'ANCRA et des CRA, un guide sur les éléments nécessaires à l'équipe pluridisciplinaire pour traiter une demande de compensation (Guide d'Evaluation des besoins de compensation des personnes handicapées / GEVA-compatibilité) d'une personne avec autisme ou autre TED.
- ✓ Définir le juste niveau de recours par la MDPH aux acteurs du territoire, c'est-à-dire du niveau 2 pour les cas courants à l'expertise du CRA pour les situations les plus complexes.
- ✓ Organiser des réunions nationales d'échanges de pratiques CRA-MDPH, en s'inspirant de celle réalisée en décembre 2009, au démarrage du plan et ensuite tous les deux ans

#### **2 - Mettre en place des formations pour les membres des équipes pluridisciplinaires via le Centre National de la Fonction Publique Territoriale (CNFPT) :**

- ✓ Elaborer un cahier des charges type, voire une offre nationale harmonisée dans le cadre de la convention CNFPT-CNSA signée en application de l'article L.146-4-3 du Code de l'action sociale et des familles

#### Opérateurs :

CNSA, ANCRA, MDPH, CNFPT

#### Financements :

Dans le cadre des missions CNFPT et CNSA

En fonction des besoins, financement spécifique pour une prestation d'appui à la réalisation du guide sur l'évaluation des situations de handicap liées à l'autisme, pour un coût estimé à 50 000€

Calendrier :

Deuxième semestre 2013, mise en place d'un groupe de travail ANCRA / CNSA pour la définition de la méthodologie d'élaboration et de diffusion du guide, qui sera réalisé en 2014

Courant 2013, définition des contenus de formation autisme pour les MDPH dans le cadre de la convention CNFPT-CNSA

2014 et 2015, mise en œuvre des formations

Tenue des journées nationales : fin 2013, fin 2015, 2017

Éléments de suivi (indicateurs *process*) :

Tenue des journées nationales

Production d'un guide pour l'étayage des demandes de compensation auprès des MDPH pour les personnes autistes

Mise en place de partenariats locaux entre les acteurs du champ de l'autisme et les MDPH

Mise en place du cahier des charges, puis de formations à l'autisme pour les équipes pluridisciplinaires des MDPH

Éléments de résultats (indicateurs *résultats*) :

Nombre d'équipes pluridisciplinaires de MDPH formées via le CNFPT pendant la durée du plan

Nombre de guides diffusés

## 21. Fiche action « Centres ressources autisme – CRA & Association Nationale des CRA-ANCRA »

Les CRA constituent l'un des acteurs clés au niveau régional de la prise en charge des personnes avec autisme ou autres TED. Ils se sont vus confier par la circulaire du 8 mars 2005 les sept missions suivantes :

- L'accueil et le conseil aux personnes et à leur famille
- L'appui à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies
- L'organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles
- La formation et le conseil auprès des professionnels
- La recherche et les études
- L'animation d'un réseau régional
- Le conseil et l'expertise nationale

Les missions et rôles des CRA ont été reprecisés en 2010<sup>24</sup>, dans un contexte de réorganisation territoriale lié à la mise en place des ARS et dans l'optique de proposer sur les territoires une offre de réponse graduée dont chaque niveau est repéré et repérable, en mesure de répondre à sa/ses mission(s) et s'articule avec les autres niveaux.

Les équipes hospitalières associées aux CRA ont ainsi vu leur rôle recentré sur le diagnostic et la prise en charge, et elles ont été plus particulièrement mobilisées sur :

- Les cas complexes ou sujets à discussion
- L'appui et la formation des équipes hospitalières et médico-sociales susceptibles d'intervenir en 1<sup>ère</sup> intention
- Le développement du diagnostic et de la prise en charge des adultes

Des équipes hospitalières pluridisciplinaires de première intention ont de plus été créées dans chaque région, à raison d'au moins une par territoire de santé.

Le constat aujourd'hui est cependant celui d'une disparité de cultures et d'organisations des CRA. Pour donner une traduction concrète à la première priorité du plan, déployer un réseau national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces dès 18 mois, et plus généralement au fil conducteur guidant l'ensemble de ce troisième plan, à savoir le parcours de vie tout au long de l'avancée en âge de la personne avec autisme ou autres TED, il est nécessaire d'assurer sur l'ensemble des territoires une organisation fonctionnelle et graduée de l'offre, fondée sur les besoins de la personne et la continuité de son parcours et dont tous les niveaux sont visibles et en mesure de répondre à leur mission :

- acteurs de la petite enfance, PMI, médecins généralistes, psychiatres et pédiatres ;
- CAMSP, équipes de psychiatrie infanto-juvénile ;
- CRA.

Cette organisation vise à fournir aux acteurs de premier niveau un appui au repérage des TED et un recours en matière de diagnostic précoce. Elle doit permettre de réserver l'intervention des CRA à l'appui aux acteurs et aux diagnostics et évaluations complexes.

---

<sup>24</sup> Circulaire interministérielle n°DGCS/DGOS/DGS/CNSA/2010/292 du 27 juillet 2010 relative à la mise en œuvre régionale du plan autisme 2008-2010

## Objectifs

- Réaffirmation et consolidation du positionnement des CRA dans l'organisation régionale de la prise en charge des personnes avec autisme ou autres TED : élaboration d'un cahier des charges de portée réglementaire des missions des CRA.
- Développement des organisations fonctionnelles de prise en charge pour l'ensemble des personnes avec autisme ou autres TED (enfants, adolescents et adultes) lisibles, reposant sur des équipes ayant des pratiques conformes aux RBP de la HAS et de l'ANESM
- Association des familles au fonctionnement des CRA
- Renforcement de l'action de l'ANCRA en tant que « tête de réseau » pour capitaliser les actions des CRA et structurer le réseau des centres autour de certaines missions.
- Mettre à disposition du grand public et des familles une information sur l'autisme et les modalités d'accompagnement des personnes concernées afin de sensibiliser la société à l'inclusion des personnes avec autisme ou autres TED, de favoriser le repérage des troubles et d'aider les familles dans l'accompagnement de leur enfant

## Descriptif des actions :

Il s'agit, dans le cadre de ce plan :

- **de réaffirmer à nouveau le rôle de recours des CRA en matière de diagnostic** : les CRA constituent le niveau III d'une organisation fonctionnelle graduée qui comporte deux autres niveaux, dont l'identification et la visibilité doivent être améliorées. Il s'agit de cibler l'intervention des CRA sur la montée en compétence des acteurs de premier et deuxième niveaux et sur leur intervention de deuxième intention pour les diagnostics et évaluation complexe (cf. fiche DGCS et DGOS sur l'organisation fonctionnelle de l'offre médico-sociale et sanitaire et fiche DGCS sur l'organisation des parcours et la gestion des cas complexes) :
  - positionner de façon explicite les CRA et les équipes hospitalières associées en tant que niveau III (diagnostic et suivi des cas complexes ou sujets à discussion);
  - expliciter dans chaque région le niveau I (repérage) : professionnels de la petite enfance ; PMI ; médecins généralistes et pédiatres libéraux ; CAMSP ..., et développer les connaissances et compétences des intervenants de ce niveau.
  - expliciter dans chaque région le niveau II (diagnostic et suivi simples) : équipes hospitalières pluridisciplinaires de première ligne ; services de pédiatrie et pédopsychiatrie ; CAMSP ; PMI ; médecins généralistes, pédopsychiatres et pédiatres libéraux..., et développer les connaissances et compétences des intervenants
  1. Dans le cadre de cette organisation, développer et formaliser des plateformes de coordination dans les régions, lisibles et explicites pour les différents acteurs dont les familles pour faciliter la continuité et la cohérence des parcours, notamment au moment des changements de « classes d'âges » notamment pour les adolescents et les personnes âgées, en s'appuyant sur les CRA
  2. Etablir un cadre de référence national (DGCS-DGOS) permettant aux ARS d'identifier dans leurs travaux de planification les points clés d'évolution du dispositif territorial et d'accompagner le cas échéant les CRA dans l'évolution de leur positionnement
  3. Identifier sur la durée du plan les écarts de moyens et de pratiques entre les CRA

- **de développer l'action des CRA en matière d'appui et de conseil** aux acteurs de deuxième niveau des différents secteurs amenés à intervenir dans le cadre du repérage des TED, de leur diagnostic, et de l'accompagnement dans une optique de renforcement des équipes hospitalières et d'harmonisation des pratiques
- **de mettre en place dans chaque CRA un comité des usagers**, comme il existe dans les établissements médico-sociaux en vertu de la loi du 2 janvier 2002 un conseil à la vie sociale, pour permettre la participation et l'expression des usagers sur l'organisation et au fonctionnement de la structure.
- **Revisiter et clarifier les missions et le périmètre d'activité des CRA**, en s'appuyant sur un cahier des charges de portée réglementaire, avec l'objectif de s'assurer d'une plus grande cohérence de fonctionnement entre centres de ressources, et de l'appropriation effective des recommandations de bonne pratique en vigueur. Cette action s'appuiera sur deux leviers :
  - Un déploiement de l'évaluation interne et externe des CRA, sur la base d'outils élaborés au niveau national (Ministère et groupement de coopération national des CRA) ;
  - Un accompagnement et un suivi actif des ARS sur ce processus, y compris dans l'identification et la mise en œuvre d'actions issues des conclusions des évaluations.
- **de donner les moyens à l'ANCRA de structurer, d'outiller le réseau national des CRA et d'harmoniser leurs pratiques.** Outre la poursuite de leur action s'agissant de l'appropriation des recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme chez l'enfant réalisées par la FFP avec le partenariat méthodologique et le soutien financier de la HAS en 2005, l'ANCRA et les CRA ont en effet un rôle décisif à jouer dans l'appropriation, tant de l'état des connaissances publié par la HAS en 2010 que des recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées depuis 2010 : recommandation « *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres TED* » publiée par l'Anesm en 2010, recommandation « *Autisme ou autres TED : diagnostic et évaluation chez l'adulte* » publiée par la HAS en 2011, recommandation conjointe HAS-Anesm « *Autisme ou autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* » publiée en 2012. A ce titre, il s'agit de soutenir l'évolution de l'ANCRA vers une structuration permettant d'outiller et d'harmoniser certaines missions des CRA (démarche qualité, formalisation et gestion des connaissances, formation des professionnels et des aidants familiaux, coordination d'études et de projets de recherche, etc...).
- **de confier à l'ANCRA la création d'un site internet dédié à l'autisme** recensant d'une part les connaissances actualisées en fonction des avancées de la recherche et d'autre part présentant l'offre existante dans chaque région pour accompagner les personnes avec autisme ou autres TED (ex : organisation fonctionnelle et graduée relative au diagnostic )
- **de mettre en œuvre un reporting public des pratiques des CRA**

### Opérateurs :

DGCS, DGOS, DGS, CNSA, DGESCO, ANCRA, ARS, CRA

### Financements :

Structuration nationale d'un groupement de coopération des CRA avec des missions propres : 1 M°€, cette somme comprenant la création et le fonctionnement courant du site internet dédié à l'autisme et aux TED.

### Calendrier :

Structuration du groupement national : 2013-2014, y compris la création et le déploiement du site internet.

Décret : 2013.

Processus d'évaluation interne et externe : 2014 / 2016

### Eléments de suivi (indicateurs *process*) :

Production d'un nouveau texte réglementaire relatif aux CRA (avec création du comité des usagers)

Disponibilité d'un cadre de référence national

Formalisation de la coordination des CRA et de l'ANCRA (GCSMS)

Suivi des résultats des évaluations internes et externes et des suites à donner aux niveaux local et national

Adaptation du rapport d'activité standardisé des CRA pour prendre en compte ces orientations (2014)

Palette élargie des éléments de pilotage et de suivi à destination des ARS, leur permettant d'accompagner les CRA vers l'animation régionale attendue

Nombre de comités des usagers installés

Elaboration et validation du cahier des charges du portail internet

Mise en fonctionnement du portail internet

Evolution du taux de diagnostics et cas simples adressés aux CRA

### Eléments de résultats (indicateurs *résultats*) :

Offre graduée dans toutes les régions (les indicateurs de résultats devront être élaborés avec les ARS)

Mise en place de plates formes de coordination dans toutes les régions

Nombre de CRA disposant d'équipes associées pour les adultes

Disponibilité d'un niveau III recentré sur ses missions dans toutes les régions

Evolution des acteurs de niveau II

Progression du niveau de satisfaction des bénéficiaires (relevé par région et consolidation nationale)

Nombre de CRA ayant rédigé un rapport d'évaluation interne.

Nombre de CRA engagés dans la démarche d'évaluation interne

Nombre de CRA non engagés dans la démarche d'évaluation interne

Evolution du taux de CRA ayant réalisé une évaluation externe

Nombre et nature des actions d'appui, de conseil et de formation menées au niveau des CRA et de l'ANCRA

Nombre et fréquence des réunions de comités des usagers

Suivi de l'activité du portail internet (nombre de connexions)

## 22. Fiche action « Synthèse des actions aidants familiaux »

Les familles assurent au quotidien l'appui des personnes avec autisme ou autres TED. Ce sont elles qui font le lien avec les professionnels tout au long du parcours de leur proche, notamment lorsqu'il devient adulte puis vieillissant.

A ce titre elles doivent être écoutées, associées et soutenues et leur diversité prise en compte.

Dans ce but, le nouveau plan autisme prévoit que les familles puissent bénéficier d'un ensemble d'actions coordonnées qui les aident à être présentes et actives au côté de leur enfant, leur évitent les situations d'épuisement et de stress et leur permettent de jouer pleinement leur rôle dans la durée.

Il s'agit d'actions qui ne sont en rien spécifiques de l'autisme et d'autres TED, mais qui sont à décliner dans ce champ particulier qui concentre un grand nombre de besoins et de difficultés liés à la triade autistique elle-même.

Certaines actions font l'objet d'une fiche en propre dans le cadre de ce plan ou sont intégrées à d'autres thématiques.

### Objectifs :

Aider les familles à être présentes et actives aux côtés de leur proche, leur éviter les situations d'épuisement et de stress et leur permettre de jouer leur rôle pleinement dans la durée

### Descriptif des actions :

- Informer les familles et le grand public sur l'autisme et les TED :  
Création d'un portail dédié à l'autisme pour aider les familles dans le repérage des troubles et sensibiliser le grand public à l'inclusion des personnes autistes  
[Fiche CRA - ANCRA](#)
- Formation des familles, dans les suites du cahier des charges élaboré lors du plan précédent  
[Fiche Formation / Accompagnement des aidants](#)
- Information et soutien des parents lors du diagnostic et des premières interventions :  
[Fiche Accès et accompagnement précoces au diagnostic](#)
- Places temporaires de répit :  
Création de 350 places d'accueil temporaire pour enfants, adolescents et adultes, à raison de 15 places par région, sous forme de petites unités d'accueil temporaire rattachées à un dispositif médico-social d'accueil permanent, pour un coût de 14 M€. Cela représente une augmentation de 25% de l'offre globale d'accueil temporaire, aujourd'hui marginale pour les personnes avec autisme ou autres TED avec moins de 40 places.  
[Fiche Evolution de l'offre médico-sociale](#)
- Information sur les droits des personnes avec autisme ou autres TED :  
Des recommandations de bonnes pratiques professionnelles « Accès aux droits des personnes accueillies dans les établissements et services du secteur de l'inclusion sociale » ont été élaborées par l'ANESM en mai 2012. Un travail d'adaptation de ces recommandations sera mené et sa diffusion s'effectuera dans le cadre du programme de transformation de l'offre médico-sociale dédiée à l'autisme inscrite dans ce plan.



## Fiche Evolution de l'offre médico-sociale

- Développer et de formaliser des plates-formes régionales d'accueil, d'information et d'orientation pour construire le parcours de vie de leur proche pour faire en sorte que l'ensemble des structures ou des professionnels apportent aux familles une information, des conseils ou les orientent vers l'acteur le plus à même de répondre ou de les accompagner par rapport aux problématiques auxquelles ils sont confrontés, quelque soit l'âge de leur proche.

## 23. Fiche action « Formation et accompagnement des aidants familiaux »

Le diagnostic de l'autisme entraîne un bouleversement dans la vie des personnes concernées et leur entourage. L'accompagnement au quotidien est d'autant plus éprouvant que les aidants familiaux ne sont pas formés. Il convient donc de leur offrir les connaissances et les outils essentiels pour faire face à ces troubles.

Dans le cadre de l'extension depuis 2009 de la section IV à la formation des aidants, la CNSA s'inscrit dans une politique globale d'appui menée en ce sens auprès de différents porteurs de réseaux.

### Objectif :

Déployer, sur l'ensemble des régions, des actions de formation à destination des aidants familiaux en capitalisant le travail engagé dans le plan précédent et en s'appuyant sur les CRA et les associations de familles

### Actions

- Elaborer un cahier des charges national des formations en partenariat avec les associations de familles ;
- Mettre en place un pilotage national en charge d'impulser, soutenir, harmoniser les actions de formation proposées aux aidants familiaux notamment par les CRA et leurs partenaires en région ;
- Définir la nature et le coût des actions à mener dans le cadre du programme de formation et se doter d'outils pour permettre leur évaluation ;

Les modules de formation, doivent se fonder sur l'état des connaissances actualisé, et intégrer, dans la validation de leur contenu, le point de vue des associations de familles, en présentant différents aspects :

- Information et connaissances sur les troubles autistiques et les besoins spécifiques des personnes avec autisme ou autres TED ainsi que sur leur évolution selon les âges de la vie ;
- Les moyens et outils permettant de répondre au quotidien aux déficiences et aux besoins d'aide des personnes en favorisant la communication et la relation à l'environnement ;
- Les différentes approches et modalités d'accompagnement et de prise en charge des TED et leurs complémentarités possibles ;
- Les dispositifs présents sur le territoire pour répondre aux besoins des personnes et de leur entourage.

### Opérateurs :

CNSA

L'ANCRA en tant que « tête de réseau », avec un poste dédié de « coordonnateur relais » qui assurera la cohérence nationale et l'appui technique aux régions organisatrices ;

Les CRA en tant qu'opérateurs régionaux, qui assurent directement, par déclinaison du programme national, l'organisation et la réalisation des actions de formation et supervisent l'intervention éventuelle d'équipes de formateurs et intervenants extérieurs.

### Financements

CNSA : crédits inscrits en section IV de son budget. Le plan de financement sera arrêté au vu des différents postes budgétaires (nombre de sessions, nombre de participants, outils pédagogiques, frais de déplacements,...) et dans le respect du cahier des charges.

### Calendrier

1<sup>er</sup> semestre 2013: écriture du cahier des charges permettant de formaliser les objectifs des sessions de formation, les programmes, la méthodologie retenue et les modes d'évaluation des résultats attendus ; concertation avec les associations représentatives autour du cahier des charges et du déploiement de l'action.

2<sup>d</sup> semestre 2013: conventionnement avec l'ANCRA, permettant de lancer une action nationale limitée à quelques régions et de modéliser l'ensemble du processus selon les particularités des différentes régions.

A partir de 2014 : poursuite du conventionnement avec l'ANCRA en qualité de tête de réseau dans une perspective de déploiement national.

### Éléments de suivi (indicateurs *process*)

- Signature de la convention avec l'ANCRA ;
- Mise en place d'outils de reporting sur chaque phase du processus, et d'évaluation permettant de juger la qualité des actions menées et leur format optimal par le biais de points d'étape annuels rapportés aux régions avec consolidation nationale.

### Éléments de résultats (indicateurs *résultats précisés dans le cahier des charges*)

- Critères d'évaluation quantitative : nombre et nature des actions, nombre d'aidants formés (au regard de la cible potentielle);
- Critères d'évaluation qualitative : progression du niveau de satisfaction des bénéficiaires (relevé par région et consolidation nationale).

## 24. Fiche action « Renforcement de la recherche »

### Objectifs:

Cette action vise à renforcer la recherche sur l'autisme dans le domaine de la biologie, des sciences cognitives, et des sciences humaines et sociales. Elle reposera sur les résultats obtenus au cours des deux Plans Autisme précédents et visera à développer pour l'autisme une approche transdisciplinaire, appuyée sur la neurobiologie, la linguistique, la sociologie, l'économie de la santé, les sciences cognitives et la psychiatrie avec le support d'expertises en dans le domaine du traitement du signal et de l'ingénierie

### Actions :

- 1) Promouvoir la recherche sur les marqueurs précoces et le suivi évolutif de l'autisme (bio-marqueurs, données de l'imagerie cérébrale) en l'articulant à l'analyse clinique, cognitive et comportementale).
- 2) Promouvoir la recherche sur les mécanismes moléculaires et cellulaires à l'origine de l'autisme, en incluant entre autres les altérations de la plasticité et du développement cérébraux, les facteurs génétiques et épigénétiques et les facteurs environnementaux et (on veillera à une utilisation rationnelle et intensive des dispositifs financés dans le cadre du Programme d'Investissements d'Avenir, en particulier des laboratoires d'excellence, des cohortes et des infrastructures pertinentes).
- 3) Promouvoir la recherche cognitive sur l'autisme. Il s'agira en particulier de participer à l'actualisation de la caractérisation de l'autisme dans les versions successives de CIM-11, la classification internationale de référence, en usage en France; de développer et affiner divers modèles (*theory of mind*, etc.) qui rendent compte de certains troubles du spectre autistique, comme l'altération des capacités méta-représentationnelles et, plus généralement, de la cognition sociale, de développer la recherche sur les affections de l'attention, de la conscience, des fonctions exécutives et de l'apprentissage. Développer la recherche linguistique en se focalisant particulièrement sur les troubles relatifs à la perception du discours parlé et à la maîtrise du lexique et de la syntaxe (on sait en effet l'impact du retard langagier sur la scolarisation et sur l'insertion sociale des populations autistes.)
- 4) Etudier, particulièrement en relation avec les acquis de la recherche psycholinguistique, les dispositifs de remédiation, notamment dans le domaine du traitement de l'information, les plus appropriés pour l'amélioration des capacités d'échange langagier des personnes affectées.

Mesure 1 : répondre aux appels d'offre ANR et Union européenne dans le domaine de l'autisme.

Mesure 2 : Favoriser l'utilisation des investissements d'avenir pour la recherche sur l'autisme.

Mesure 3 : Favoriser l'obtention de cofinancements européens ou publics-privés pour les équipes de recherche travaillant sur l'autisme

Mesure 4: Coordonner l'analyse des cohortes existantes pour mutualiser les données concernant les marqueurs biologiques de suivi, et les indicateurs socio-économiques).

### Opérateurs :

MESR; Ministère en charge de la Santé ; DGOS; Alliance AVIESAN; Alliance ATHENA, en s'appuyant sur des réseaux de chercheurs (GDR "TED", Réseau "Autisme Science")

### Financements :

- 1) Dotation par leurs tutelles (EPST, Universités, EPIC, Hôpitaux, Fondations, ..) des équipes de recherche travaillant sur l'autisme
- 2) Investissements d'Avenir dédiés aux Labex, plateformes, et cohortes pertinents.
- 3) Financements sur programme de recherche blancs ou ciblés en psychiatrie et santé mentale par les financeurs publics. Ce financement devra aussi inclure la part française des financements des éventuels programmes dans le domaine de l'autisme des projets européens du type ERANET (programme santé mentale, programme développement et troubles du développement).
- 4) Financements européens dans le cadre de H2020 et ERC pour les meilleures équipes françaises.
- 5) Partenariat public privé et crédit impôt recherche pour les entreprises travaillant en santé mentale et en particulier dans le domaine de l'autisme.
- 6) Les PHRCs

#### Calendrier :

- 1) Mise en place deuxième semestre 2013 par une réunion de lancement regroupant les acteurs concernés
- 2) Proposition de programmation auprès des organismes financeurs et organismes de recherche début 2014
- 3) Organisation de réunions regroupant divers acteurs du domaine (cliniciens et chercheurs fondamentalistes ; neurobiologistes et cognitivistes; spécialistes du traitement du signal, ingénieurs et chercheurs en sciences humaines et sociales ou biologie, chercheurs du public et du privé). Faire un point annuel
- 4) Bilan des progrès réalisés par les équipes de recherche impliquées début 2016
- 5) Réunion de bilan en fin de plan

#### Éléments de suivi (indicateurs *process*)

- 1) Nombre d'équipes de recherche impliqués dans la recherche sur l'autisme et France et financements obtenus quelle que soit la source de financement
- 2) Liste des résultats qualitatifs obtenus par ces équipes (avancées scientifiques)

#### Éléments de résultats (indicateurs *résultats*)

- 1) Nombres d'articles scientifiques dans le domaine de l'autisme
- 2) Nombre de partenariats publics-privés dans le domaine de l'autisme
- 3) Nombre et montants des financements internationaux obtenus par les équipes travaillant dans le domaine de l'autisme
- 4) Nombre d'études de recherche réalisées dans les CIC, CET, DHU et autres structures de recherche clinique

#### Orientations nationales :

La demande de la part des associations de malades concerne en premier lieu la prise en charge et l'éducation, mais elles sont aussi convaincues que seule la recherche permettra de développer de nouveaux traitements et de nouveaux modes de prise en charge des malades. La demande de la part des associations et des chercheurs du domaine pour une reconnaissance de la recherche spécifique sur l'autisme est très forte. Il conviendra cependant, pour faire progresser le domaine de ne pas isoler la recherche sur l'autisme de la recherche sur les maladies du cerveau et du développement en général et d'inclure cette recherche dans celle qui est développée dans le domaine des neurosciences, de la psychiatrie, des sciences cognitives, et des sciences de l'homme et de la société.

## 25. Fiche-action « Epidémiologie »

### Objectifs :

Cette action vise à développer les études épidémiologiques sur les troubles envahissants du développement et en particulier l'autisme, encore trop peu développées en France dans ce domaine, afin de (i) évaluer la prévalence et les caractéristiques des pathologies autistiques et plus généralement des troubles envahissant du développement, (ii) identifier les déterminants de ces pathologies, qu'il s'agisse de facteurs de risque environnementaux ou de mécanismes génétiquement programmés (iii) évaluer l'impact des stratégies thérapeutiques ou de mesures de prévention. En France, le manque d'outils performants et pérennes constitue un frein au développement de la connaissance et de l'expertise dans le domaine de l'épidémiologie : les systèmes d'observation de « longue durée » (comme les cohortes Psy-coh, Paris; EpiTED et ELENA- E0 Montpellier...) doivent être pérennisés ; Les études d'épidémiologie génétique menées à partir de cas clairement identifiés, essentielles à la recherche translationnelle, doivent être soutenues.

### Actions

- 1) Structurer en France la recherche épidémiologique sur les troubles envahissants du développement et en particulier sur l'autisme
- 2) Disposer d'un coordonnateur responsable du volet épidémiologique
  - a. Mesure : Déterminer au sein de la communauté scientifique un porteur de projet capable de prendre en compte l'ensemble de la discipline « épidémiologie » en interaction avec les structures fédératrices existantes comme la fondation FondaMental, le GDR Psy, l'IreSP, les CRA etc
- 3) Participer à des études épidémiologiques larges et multi-nationales avec une méthodologie commune pour documenter nos connaissances épidémiologiques, pour identifier les groupes à risque et évaluer les mesures thérapeutiques
- 4) Développer l'épidémiologie descriptive sur les troubles envahissants du développement, avec un focus particulier sur les spectres autistiques
  - a. Mesure 1 : Valoriser la production de données des opérateurs de l'Etat ayant des missions épidémiologiques (OFDT, INPES, InVS, OMS, CREA, ORS et INED).
  - b. Mesure 2 : Recenser les cohortes existantes, standardiser l'intégration et la gestion des données
- 5) Intensifier et coordonner les collaborations entre chercheurs SHS et équipes travaillant sur l'autisme dans la perspective des neurosciences, l'objectif étant une clarification des pratiques et savoirs (cliniques et recherche) et un accroissement de l'efficacité des structures de prise en charge (multiplication des terrains de recherche).
  - a. Mesure : Répondre aux AO de l'ANR SHS
- 6) Promouvoir les études pharmaco-épidémiologiques nécessaires pour mieux définir les bénéfices des traitements et les facteurs (personnels, environnementaux, ...) prédictifs de l'efficacité de ces traitements
  - a. Mesure 1 : Se rapprocher des structures existantes comme le programme BioBanque, les centres experts Asperger, les CRA et les cohortes naissantes comme Psy-Coh et ELENA-E0 pour développer une vraie politique de développement de la recherche en épidémiologie analytique
  - b. Mesure 2 : incrémenter les cohortes existantes (EpiTED à Montpellier), mutualiser les forces pour développer des projets de taille suffisante pour pouvoir postuler aux AO existants type PHRC ou Europe.

- 7) Mettre en place des études médico-économiques de nature à mesurer le coût des maladies à spectre autistique, évaluer l'impact de la mise en place des nouvelles mesures diagnostiques, thérapeutiques et préventives. En particulier, (1) Etudier les variables sociales et économiques des populations et des familles (migrations internes, émigration, impact sur l'économie, contextes éducatifs, etc.). (2) Etudier les facteurs qui, au sein de la psychiatrie et de la psychologie françaises, freinent les progrès dans la recherche et dans la prise en charge de l'autisme en France. Ces données sont absentes à ce jour alors qu'elles sont indispensables à la décision publique en matière de santé mentale en France.
- a. Mesure: Répondre aux AO de l'ANR SHS

#### Opérateurs :

Sous la supervision du MESR, Ministère en charge de la Santé ; DGOS ; Alliance AVIESAN (ITMO Santé Publique et ITMO Neurosciences, sciences cognitives, neurologie et psychiatrie, IreSP), Alliance ATHENA (INSHS, INED) et CRA

#### Financements :

- Financement par l'IreSP
- Investissements d'Avenir sur les projets Biobanque, Cohortes
- Financement par l'ANR pour les études médico-économiques
- Financement par la DGOS

#### Calendrier :

2<sup>ème</sup> semestre 2013 :

- Identification d'un coordonnateur
- Mise en place d'un groupe de travail « épidémiologie Autisme-TED » et de son articulation avec les régions
- Lancement du recensement des cohortes existantes

2014 :

- Mise en place d'une standardisation des données
- Mise en place de projets communs

#### Eléments de suivi (indicateurs process) :

- Désignation d'un responsable
- Mise en place d'un groupe de travail et de son suivi
- Inventaire des données existantes, liste des cohortes impliquant des patients autistes
- Standardisation de l'acquisition des données futures

#### Eléments de résultats (indicateurs résultats) :

- Nombre de projets en médico-économique
- Incrémentation des cohortes
- Données standardisées
- Visibilité de la recherche épidémiologique sur l'autisme en France
- Nombre de projets initiés sur le volet évaluation des pratiques de soin

#### Orientations nationales :

Des initiatives encourageantes ont vu récemment le jour : une nouvelle cohorte Psy-Coh (incluant des patients Asperger), une nouvelle cohorte pédiatrique ELENA-E0 de patients TSA, plusieurs nouvelles infrastructures (IHU de Neurosciences translationnelles, plateforme BioCollections) ainsi que le projet BioBanque. Ces initiatives pionnières sont extrêmement prometteuses pour la recherche en psychiatrie et pour l'autisme en particulier en ce qui concerne le développement de

biomarqueurs, l'amélioration du pronostic, la prédiction ou l'évaluation clinique. Elles sont une préfiguration d'un paysage structuré de la Recherche en psychiatrie que nous souhaitons voir émerger dans les années à venir. Le Plan autisme III doit être l'occasion pour ce secteur de prendre le tournant nécessaire et de contribuer puissamment à la recherche française sur l'autisme.



## 26. Fiche action Structuration de la recherche

### Objectifs :

La France dispose d'un vivier qualité de chercheurs et cliniciens (psychiatres, neurologues) travaillant dans le domaine de l'autisme. Notre pays dispose aussi d'une expertise forte en imagerie cérébrale, recherche translationnelle, neurobiologie, laquelle lui permet de jouer un rôle important à l'échelle européenne et internationale en neurologie et psychiatrie. Une forte communauté de chercheurs en sciences humaines et sociales travaille également sur des sujets pertinents pour la recherche sur l'autisme. Nous avons néanmoins besoin de fédérer les acteurs, de renforcer les connexions transdisciplinaires et de favoriser l'accès des chercheurs travaillant dans le domaine de l'autisme aux infrastructures nationales de recherche. Cette action vise à apporter un cadre à l'organisation de la recherche sur l'autisme pour fédérer les forces et mettre en œuvre de manière concertée et efficace des actions structurantes.

### Actions

- 1) Mettre en place une coordination de la recherche sur l'autisme et les troubles envahissant du développement, impliquant étroitement les Alliances AVIESAN et ATHENA.
- 2) Développer les coopérations: (en s'appuyant sur les réseaux de chercheurs existants - Réseau Autisme Science);
  - a. Promouvoir une politique de collaboration cohérente entre les structures existantes afin d'établir entre elles une synergie efficace et non redondante et de mutualiser les efforts.
    - i. Mesure : En se reposant sur le plan Autisme III, définir un plan d'action avec les différentes parties prenantes telles que la Fondation FondaMental et ses centres experts, le groupement de recherche en psychiatrie (GDRpsy), les centres de ressources sur l'autisme, le réseau autisme Science et l'Institut d'Etudes Cognitives (IEC).
  - b. Promouvoir l'interdisciplinarité afin de faire émerger des projets innovants dans des domaines scientifiques peu développés (sciences cognitives et sciences de l'éducation ; pédopsychiatrie, psychiatrie et psychologie ; épidémiologie, linguistique, économie de la santé, sociologie ; neurophysiopathologie)
    - i. Mesure : Mettre en place des actions incitatives interdisciplinaires (recherche clinique et fondamentale, sciences cognitives, sciences de l'homme et de la société) du type ateliers ou séminaires (avec lancement d'AO si nécessaire).
  - c. Favoriser les partenariats publics-privés afin de permettre un continuum entre la recherche académique et la recherche appliquée pour mettre en commun les ressources humaines, financières et technologiques nécessaires aux avancées de la compréhension de la maladie et au développement de nouvelles approches thérapeutiques. Depuis 2008, la volonté de développer ces partenariats est forte tant du côté des industriels que des laboratoires académiques. Ces partenariats deviendront même de plus en plus indispensables pour répondre aux critères des prochains appels d'offre européens très orientés vers l'innovation.
    - i. Mesure 1 : Cette démarche s'appuiera fortement sur les relations et le protocole d'association signé début 2011 entre l'Alliance Nationale pour les Sciences de la Vie et de la Santé et Ariis, Alliance pour la Recherche et l'Innovation des Industries de Santé.
    - ii. Mesure 2 : Organiser des rencontres entre chercheurs industriels et chercheurs académiques, sensibiliser les laboratoires aux bourses CIFRE
  - d. Porter la recherche française sur l'autisme et les troubles envahissants du développement sur la scène européenne et internationale

- i. Mesure 1 : être une force de proposition auprès de la CE pour que la thématique de l'autisme et les troubles envahissant du développement voie son importance reconnue dans la programmation scientifique européenne, en s'appuyant sur la coordination française et sur les associations européennes de psychiatrie
- ii. Mesure 2 : informer et mobiliser la communauté scientifique afin d'accroître l'intensité de sa réponse aux appels d'offres européens.

Opérateurs :

MESR, Alliance Aviesan (ITMO Santé Publique et ITMO Neurosciences, sciences cognitives, neurologie et psychiatrie), Alliance ATHENA (INED et InSHS)

Financements :

- 1) Dotation par leurs tutelles des équipes travaillant sur l'autisme
- 2) Financement des ITMO Santé Publique et ITMO Neurosciences, sciences cognitives, neurologie et psychiatrie
- 3) Financements européens dans le cadre d'Horizon 2020
- 4) Financement sur programmes ANR blanc ou ciblé
- 5) Investissements d'Avenir
- 6) Financement du réseau Science/Autisme
- 7) Financement des laboratoires pharmaceutiques via les bourses CIFRE, et crédit impôt recherche Ariis

Calendrier :

- 2<sup>ème</sup> semestre 2013 : mise en place d'une série de réunions regroupant les différents acteurs concernés par la recherche sur l'autisme pour établir un agenda d'action
- Année 2014 :
  - a. Organisation d'ateliers interdisciplinaires, de rencontres avec les industriels
  - b. Propositions d'orientations thématiques pour Horizon 2020

Eléments de suivi (indicateurs *process*) :

- Nombre de rencontres organisées entre les chercheurs publics et privés
- Nombre d'ateliers interdisciplinaires
- Nombre de proposition d'AO européen sur l'autisme à Horizon 2020

Eléments de résultats (indicateurs résultats) :

- Nombre de collaborations publics-privés en cours de signature et en cours
- Nombre de collaborations initiées interdisciplinaires, cosignature de publication
- Nombre de projets déposés à l'Europe

Orientations nationales :

Le plan Autisme s'inscrit dans la droite ligne des besoins de la recherche française en psychiatrie qui a besoin d'être structurée, d'acquiescer une visibilité et une reconnaissance européenne. Il s'inscrit dans la nécessité de développer la recherche épidémiologie, clinique, cognitive et physiopathologique. Ce plan doit bénéficier de la nouvelle structuration de la recherche française orientée vers davantage de coordination et mutualisation des moyens.

**27. Fiche action « Favoriser la recherche clinique sur l'autisme »**

### Objectifs :

- Augmenter le nombre de projets de recherche clinique sur l'autisme, soumis et **surtout retenus**, à l'ensemble des appels à projets proposé par le ministère de la Santé.
- Promouvoir et renforcer la recherche clinique sur l'autisme.

### Actions :

Inciter tous les acteurs impliqués dans la recherche clinique sur l'autisme à investir l'ensemble des programmes de soutien à la recherche clinique actuellement proposé :

- Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) : il finance la recherche clinique et doivent avoir un impact direct sur la prise en charge du patient.
- Programme Hospitalier de Recherche Infirmière et Paramédicale (PHRIP) : il vise à développer la recherche en soins et l'amélioration des pratiques professionnelles des auxiliaires médicaux (infirmiers, psychomotriciens, orthophonistes, ergothérapeutes...).
- Programme de Recherche sur la Performance du Système de Soins (PREPS) : il doit fournir des connaissances contribuant à l'amélioration de la performance du système de soins et permettre d'appréhender l'impact des transformations de ce système sur la performance de l'organisation des soins et des établissements de santé. Il peut associer des professionnels de disciplines différentes (psychiatre, psychologue, chercheur...) issus d'établissements de santé, d'organismes de recherche, d'universités, d'établissements médicaux-sociaux ou autres.
- Programme de Recherche Médico-Economique (**PRME**) : il finance des études médico-économiques centrées autour de 2 axes, l'innovation en santé (ancien PSTIC) et le parcours de soins (comparaison de stratégies de prise en charge déjà intégrées à l'offre de soins).- Programme de Recherche Translationnelle en Santé (PRTS) : il permet de répondre à des questions situées à l'interface de la recherche fondamentale et de la recherche clinique. Les projets doivent associer une équipe d'un établissement de santé et une équipe d'un organisme de recherche. Il s'agit du premier programme de recherche co-piloté par la DGOS et l'ANR.  
(lien à consulter : <http://www.sante.gouv.fr/les-appels-a-projets-de-la-dgos.html>)

### Opérateurs :

DGOS et MESR

### Financements :

Enveloppe MERRI (Pilote : DGOS, SD-PF, « Bureau recherche clinique et innovation », PF4)

### Calendrier :

- Circulaires relatives aux appels à projets en Recherche et Innovation de la DGOS.
- Programmation annuelle de l'ANR(concernant le PRTS).

### Éléments de suivi (indicateurs *process*) :

- Nombre d'équipes impliquées dans la recherche clinique sur l'autisme en France (et comparaison avec les données internationales).
- Nombre de projets soumis et retenus (pour PHRC, PHRIP, PREPS, PRTS).
- Atteinte des jalons définis dans les projets (état d'avancement des projets).

### Éléments de résultats (indicateurs *résultats*) :

- Nombre d'articles publiés dans des revues à comité de lecture.
- Recommandations organisationnelles produites (exemple : mesures d'intervention précoce).
- Nouveaux outils validés (exemple : diagnostic précoce).

## 28. Fiche action « Appels à projet de recherche CNSA »

### Objectifs :

#### **Développer la recherche :**

Promouvoir avec l'appui financier de la CNSA des appels à projet en sciences humaines et sociales spécifiquement consacrés à l'autisme.

### Action:

Soutenir l'émergence et la réalisation de projets de recherche concernant des thèmes comme les approches pédagogiques et éducatives spécifiques aux enfants à besoins particuliers en matière d'apprentissage ou de communication, l'évaluation des pratiques d'accompagnement des personnes autistes, l'évaluation de programmes etc ...

Ces appels à projet devront privilégier le soutien à des projets impliquant directement les terrains de mise en œuvre de l'accompagnement aux personnes autistes, enfants comme adultes.

### Opérateurs :

pour le pilotage des appels à projet :

Agence Nationale pour la Recherche : appel à projet SAMENTA 2013

Institut de Recherche En Santé Publique

### Financements

500 k€ par session (pouvant être majoré à partir de 2014 en cas de nécessité de financer des projets avec collecte de données ad hoc)

### Calendrier

1 appel à projet par an sur la durée du plan

### Eléments de suivi (indicateurs *process*)

Nombre de projets retenus dans le cadre des appels à projet

Pluridisciplinarité des projets et diversité des champs abordés

### Eléments de résultats (indicateurs *résultats*)

Nombre de publications et de manifestations de valorisation (séminaires, colloques) issus de ces projets à l'échéance du plan et dans les 3 années suivant la fin des projets.

Nombre d'équipes nouvelles en SHS impliquées dans la recherche sur l'autisme à l'échéance du plan.

## 29. Fiche action « Formation des professionnels de santé »

Descriptif de l'action : Introduire des notions relatives au socle des connaissances sur les troubles envahissants du développement et l'autisme en particulier dans l'ensemble des cursus de formation des professionnels de santé (personnels médicaux et paramédicaux) amenés à prendre en charge les personnes avec autisme, en vue de faire mieux connaître les troubles du comportement et de relations sociales susceptibles d'affecter les soins de ce type de patients.

Objectifs : Permettre une prise en charge « adaptée » au handicap. Les troubles du comportement des personnes avec autisme peuvent être à l'origine de difficultés lors de la réalisation de soins ou lors de la prise en charge thérapeutique. Dans le premier cas, on mentionnera en particulier les formations en odontologie et en médecine, qui nécessitent de connaître les difficultés inhérentes à la prise en charge de ces patients ; ou encore des infirmiers, psychomotriciens ou des orthophonistes susceptibles quant à eux d'être confrontés à des situations de refus de soins. Une meilleure connaissance des troubles comportementaux par les praticiens facilitera les interventions médicales et paramédicales.

Opérateurs :

DGESIP DGOS

Universités et/ou Instituts de formation des professionnels de santé dans le cadre de conventionnements.

Financement :

Sans coût particulier car les actions proposées s'intègrent déjà dans les formations des personnels de santé déjà financées.

Calendrier :

Mise en œuvre à partir de la rentrée 2013

Éléments de suivi (indicateur process) :

S'assurer de la sensibilisation des étudiants aux troubles envahissants du développement et à l'autisme dans les cursus de professionnalisation des personnels de santé ;

Éléments de résultats (indicateurs résultats) :

S'assurer que la formation des personnels médicaux et paramédicaux principalement concernés intègre des notions relatives au socle de connaissance des troubles envahissants du développement et de l'autisme en particulier.

### 30. Fiche action « Formation continue des professionnels de santé » Développement Professionnel Continu (DPC)

Il est reconnu aujourd'hui qu'en intervenant au plus tôt auprès de l'enfant, il est possible de diminuer les troubles et de développer leur capacité d'autonomie. Une enquête récemment publiée fait état d'une évolution marquée dans les pratiques de diagnostic avec un rajeunissement très notable de l'âge moyen du diagnostic (3 ans 5 mois depuis les années 2000). Cependant, en dehors des équipes associées aux CRA, la pratique des diagnostics formalisés conformes aux recommandations HAS reste encore trop rare au niveau des équipes de proximité. Ceci entraîne des retards de diagnostic et donc de prise en charge dans certaines régions et à pour conséquence des disparités de pratiques et d'accès aux soins d'une région à l'autre. De plus chez l'adulte, le diagnostic peut être retardé et des personnes adultes avec un trouble autistique peuvent se trouver encore non diagnostiquées pour diverses raisons (masquage des troubles autistiques, par exemple en cas de retard mental important associé, diagnostic erroné, méconnaissance clinique des troubles autistiques au moment où les personnes se trouvaient dans les files actives du soin, par exemple le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau sont de description récente). Le plan autisme 2008-2010 demandait à la HAS sur la base de ce constat, de produire notamment des recommandations de bonne pratique (RBP) sur le diagnostic et évaluation de l'autisme et autres troubles envahissants du développement (TED) chez l'adulte et sur les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant. Ces RBP récemment publiées doivent maintenant être mises en œuvre largement par les professionnels concernés. Il convient donc d'élaborer des programmes de DPC sur ces RBP dans les meilleurs délais.

#### Objectif :

**Développer des programmes de DPC sur l'autisme et sur les recommandations de bonnes pratiques HAS et ANESM consacrées à l'autisme pour une appropriation et une mise en œuvre**

#### Actions:

**Favoriser la mise en œuvre de programme de DPC sur l'autisme notamment à travers les orientations nationales de DPC**

#### Opérateurs :

DGOS

#### Financements

Enveloppe DPC

#### Calendrier

Arrêtés DGOS 2013, 2014 et 2015

#### Éléments de résultats (indicateurs résultats)

Nombre de programmes de DPC sur l'autisme déclarés

Nombre d'organismes de DPC ayant proposé des programmes de DPC sur l'autisme

Nombre de professionnels ayant suivi un programme de DPC sur l'autisme (par région et par type de professionnel)

### 31. Fiche action « Contenus de formation dans le champ du travail social »

#### Objectifs :

Faire évoluer, en adaptant à chaque niveau de diplôme, les contenus de formation des travailleurs sociaux, afin de tenir compte de l'actualisation nécessaire des connaissances en matière d'autisme et d'accompagnement des publics concernés et accompagner cette mise à jour d'un plan d'accompagnement des acteurs de la formation, afin de faire évoluer concrètement les pratiques de formation sur le sujet.

#### Descriptif de l'action :

##### *A court terme (à référentiels métiers constants) :*

- Définir des contenus de formation visant à adapter les connaissances des formateurs afin qu'ils dispensent des enseignements actualisés en matière d'autisme et de TED dans le cadre des diplômes de travail social, quel qu'en soit le niveau, et/ou des formations complémentaires du domaine de la formation professionnelle continue où ils interviennent ;
- Sensibiliser les établissements de formation aux nouvelles connaissances et compétences à acquérir. Permettre et soutenir une harmonisation des contenus de formations par le biais de l'union nationale des associations de formation et de recherche en intervention sociale (UNAFORIS) ;
- Sensibiliser les établissements de formation à la nécessité de développer des partenariats en matière d'alternance intégrative avec les services et établissements intervenant dans le domaine de l'autisme et des TED et de développer l'offre de stages dans ce domaine ;
- Capitaliser les expériences et les diffuser.

##### *A moyen / long terme (dans le cadre d'une évolution des référentiels métiers) :*

- Intégrer la sensibilisation à l'autisme et aux TED au travail en cours de refonte des diplômes de niveau V (DEAVS et DEAMP) ;
- Intégrer la formation aux méthodes éducatives recommandées par la HAS et l'ANESM dans le cursus des éducateurs spécialisés : cette intégration se fera dans le cadre du travail de refonte des diplômes de niveau III qui sera lancé en 2014.

#### Opérateurs :

- Actions à court terme :
  - o Cadrage national : DGCS – CNSA - ANCRA – UNAFORIS
  - o Opérateurs locaux : les CRA, en tant qu'opérateurs régionaux, seront mobilisés pour sensibiliser les établissements de formation et pourront impulser des actions en lien avec des intervenants extérieurs impliqués dans la prévention et l'accompagnement des publics concernés ;
- Actions à moyen / long terme : DGCS, dans le cadre de la CPC travail social

#### Financements

sans objet (sous enveloppe dans le cadre des subventions DGCS à UNAFORIS et à l'ANCRA)

### Calendrier

2013 :

- Signature d'une convention cadre UNAFORIS – ANCRA, sous le patronage de la DGCS
- Mise en chantier de la définition des contenus de formation et des actions de formation de formateur entre l'ANCRA et UNAFORIS
- Démarrage de la sensibilisation des établissements de formation par les CRA
- Intégration de la problématique autisme dans le guide méthodologique sur les stages à paraître par la DGCS
- Intégration de la problématique autisme dans les travaux du groupe de travail de la CPC sur les diplômes de niveau V

2014 :

- Poursuite de la généralisation de ces axes dans les formations
- Adoption d'un mandat de la CPC sur les diplômes de niveau III

### Éléments de suivi (indicateurs *process*)

Signature de la convention cadre ANCRA-UNAFORIS

Mise en place d'outils de reporting permettant de juger de l'ampleur des actions menées et du volume de professionnels formés

Publication du guide DGCS sur les stages

Adoption d'un mandat sur les diplômes de niveau III

### Éléments de résultats (indicateurs *résultats*)

Nombre de formations mises en place

Nombre de professionnels concernés

Nombre d'institutions ou collectivités concernées

Nombre de régions et de départements impactés



## 32. Fiche action « formation continue des personnels des ESMS »

Un plan d'action national d'accompagnement au changement,

### Objectifs :

Déployer un plan d'action national de formation continue au bénéfice des personnels des ESMS relatif à « l'accompagnement des troubles autistiques : évolutions et perspectives au regard des nouvelles recommandations de bonnes pratiques ».

Ce plan permettra de

- Soutenir la diffusion de l'état des connaissances et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, au sein des ESMS, dans une approche qui combine :
  - la pluridisciplinarité des bénéficiaires
  - Un soutien marqué aux postes d'encadrement afin de favoriser les conditions de changement des projets de service
- Faciliter le cas échéant la conduite du changement au sein des structures

Il s'agit d'un projet à conduire en lien avec les priorités nationales des organismes paritaires collecteurs agréés (OPCA) concernés (UNIFAF, ANFH, Uniformation) et le centre national de la fonction publique territoriale (CNFPT), ce projet devant viser l'ensemble des professionnels concernés, y compris l'encadrement.

Ce plan d'action pourra s'appuyer sur le partenariat développé entre les centres de ressources autisme (CRA) et les établissements de formations en travail social pour adapter les contenus de formation afin de tenir compte de l'actualisation nécessaire des connaissances en matière d'autisme, ainsi que des actions d'adaptation des connaissances des formateurs réalisées dans le cadre de ce partenariat (*cf. fiche action « Faire évoluer les contenus de formations dans le champ du travail social »*)

### Descriptif de l'action

- Diffuser un état des connaissances relatif à la définition et à la compréhension des troubles envahissants du développement, doter les agents d'une meilleure connaissance des différentes méthodes d'évaluation et d'accompagnement des personnes avec autisme ou autres TED, favoriser la réflexion et les échanges de pratiques entre les participants pour permettre, le cas échéant, la conduite du changement au sein des ESMS.

- Accompagner au mieux les évolutions des modes de prise en charge au sein des ESMS et permettre une ré-interrogation des pratiques à l'aune des recommandations de la HAS et de l'ANESM ;

Pour atteindre ces objectifs, une démarche d'ensemble avec les différentes OPCA sera engagée pour aboutir à la définition, pour chacun d'eux, d'un cahier des charges national basé sur les recommandations du plan autisme. Ce cahier des charges devra :

- Permettre et soutenir une harmonisation des contenus de formations
- Permettre des formations inter-professionnelles et inter-institutionnelles
- Permettre des formations-actions collectives, dans le cadre de la réflexion autour de l'actualisation des projets d'établissements
- Impulser des mises en valeur de ces modules de formation continue auprès des différents OPCA et du CNFPT
- Capitaliser les expériences et les diffuser : mutualiser les savoirs faire.

Donner de la visibilité à une offre de formation continue conforme aux recommandations de la HAS et l'ANESM

#### Opérateurs :

*Au plan national :* les OPCA du secteur (UNIFAF- UNIFORMATION- ANFH- CNFPT) en lien avec l'ANCRA, la CNSA et la DGCS

*Au plan régional :*

- Les CRA en tant qu'opérateurs régionaux sensibiliseront les organismes de formation et pourront impulser des actions en lien avec des intervenants extérieurs impliqués dans la prévention et l'accompagnement des publics concernés.
- Les délégations régionales des OPCA (UNIFAF et ANFH) et du CNFPT en tant qu'acheteurs de formations pour le compte des employeurs (A titre d'exemple, la convention en cours de préparation avec UNIFAF prévoit que l'OPCA organise les appels à projets régionaux, sur la base du cahier des charges national réalisé et dans le cadre des actions prioritaires nationales de l'OPCA, la CNSA étant cofinanceur des formations autisme pour les OPCA UNIFAF et ANFH).
- Les ARS pour inciter les établissements et services et les différents partenaires à se saisir des possibilités de formation-action in situ, via le processus de contractualisation.

#### Financements

Fonds mutualisés des OPCA et plans de formations des ESMS

CNSA : pour 2013, environ 700.000 euros (section IV de son budget pour les deux OPCA indiqués en amont) , 1 M€ pour chacune des années 2014 et 2015.

#### Calendrier

##### **2013 :**

Premier trimestre : signature des conventions CNSA-OPCA (et CNSA-CNFPT) pour une déclinaison du cahier des charges

- En fonction de la date de signature effective : premières formations.
  - o Pour UNIFAF : objectif 40 sessions dès 2013, avec 15 à 20 participants par session. Soit une cible de 800 professionnels formés. L'ANFH devrait permettre à ses adhérents de se joindre aux formations mises en place par UNIFAF.

##### **2014 :**

- Mobilisation des ARS : proposition par les agences d'un plan d'action régional pour la formation à « l'autisme »
- Premier bilan pour évaluer l'impact et, le cas échéant, modifier le cahier des charges avec les OPCA, le CNFPT et l'ANCRA

#### Éléments de suivi (indicateurs *process*)

Publication des orientations communes aux différentes OPCA ;

Signature des conventions avec la CNSA ;

Mise en place d'outils de reporting permettant de juger de l'ampleur des actions menées.

#### Éléments de résultats (indicateurs *résultats*)

Prise en compte des éléments d'évaluation prévus dans le cahier des charges d'UNIFAF

Nombre de formations mises en place

Nombre de professionnels concernés

Nombre d'institutions ou collectivités concernées + Nombre de régions et de départements impactés

Appréciations des stagiaires et des formateurs

### 33. Fiche action « formation initiale et continue dans l'Education Nationale »

La formation à l'autisme de tous les professionnels est un des axes majeurs du plan. En effet, elle concourt non seulement à la qualité de l'offre publique d'enseignement, mais elle apparaît également dans un grand nombre d'autres mesures du plan autisme comme étant une condition déterminante de leur réussite.

C'est un levier indispensable à l'évolution des pratiques professionnelles.

Compte tenu des enjeux que représente la réussite des actions de formation, il apparaît indispensable d'aborder cette question de manière transversale :

- La formation initiale des enseignants qui relève de la compétence des écoles supérieures du professorat et de l'éducation (ESPE)
- La formation continue, qui vise deux catégories de personnels intervenant auprès des élèves autistes ou TED :
  - Ceux placés sous la responsabilité de l'éducation nationale
  - ceux placés sous la responsabilité des collectivités territoriales (ATSEM, ATOS...).

#### Objectifs :

L'objectif est d'adapter l'offre de formation continue des enseignants, en y incluant des modules de sensibilisation à l'autisme portant sur l'état des connaissances ainsi que sur les adaptations en matière de scolarisation des élèves autistes ou avec TED en lien avec RBP de la HAS.

Les personnels des ESMS sont souvent demandeurs d'une meilleure connaissance de l'éducation nationale et de son fonctionnement. Les ESMS ont besoin d'un accompagnement pour se rapprocher de l'éducation nationale dans le domaine de la formation, afin de permettre un accompagnement transdisciplinaire des élèves autistes ou avec TED dans le cadre des U.E.

#### Actions :

- Développer des modules d'initiatives nationales continues et pluri catégorielles, portant sur la scolarisation des élèves autistes ou avec TED (prendre en compte les coûts et difficultés, comme les déplacements des enseignants).
- Entretenir, voire renforcer les formations proposées par l'Ecole supérieure de l'Education nationale, en direction des corps d'inspection et tout particulièrement des Inspecteurs d'académie et inspecteurs pédagogiques régionaux, qui sont le relais indispensable auprès des enseignants du second degré.
- Faire connaître et illustrer les modules de formation en ligne sur éducol concernant les adaptations pédagogiques pour les élèves autistes ou avec TED ;
- Développer une offre de formation ou d'accompagnement sous la forme de pôles ressources à destination des enseignants au niveau national ou académique
- Adapter la formation des conseillers pédagogiques généralistes qui sont souvent les premiers interlocuteurs des enseignants dans le premier degré. Les corps d'inspection en général, y compris dans le second degré, doivent être mobilisés.
- Mobiliser les principales associations gestionnaires ESMS pour des formations croisées avec le ministère de l'Education Nationale
- Développer des formations à l'attention des ESMS sur le fonctionnement de l'éducation nationale et sur les pratiques, notamment en termes d'évaluation par compétences.

Opérateurs :

DGESCO  
Rectorats

Financements :

Éducation nationale pour ses acteurs

Éléments de suivi (indicateurs *process*) :

- Pilotage national relayé au plan académique ;
- Articulation continue des différents intervenants ;
- Descriptif explicite de l'offre de formation au niveau départemental ;

Éléments de résultats (indicateurs *résultats*) :

- Nombre de modules d'initiatives nationales sur l'autisme et la scolarisation des élèves autistes ou avec TED + Nombre de stagiaires formés par catégorie professionnelle ;
- Nombre de personnes inscrites dans les stages de formations sur l'autisme/ Nombre de personnes ayant réellement suivi la formation (déperdition moyenne de 30%) ;
- Nombre de départs en formation continue CAPASH/2CASH sur l'option D.

### 34. Fiche action « Formation de Formateurs »

Descriptif de l'action :

**Déployer sur l'ensemble du territoire national les formations relatives à l'état des connaissances sur l'autisme et les TED par le biais des formateurs formés dans le cadre du précédent plan (mesure 5 du plan 2008 – 2010).**

Objectifs :

Améliorer la connaissance des professionnels et des usagers sur l'autisme et les TED, par la diffusion du contenu des travaux de la HAS et de l'ANESM, relatifs à l'état des connaissances. Les formateurs, ont été formés dans le but de déployer auprès du plus grand nombre de professionnels et d'usagers possibles, en région, une information/formation sur le contenu et les modalités d'élaboration de l'état des connaissances.

A cet effet :

- 1) préciser et mettre en place la gouvernance (structures, procédures)
  - 2) réaliser une évaluation de la mise en œuvre de la circulaire interministérielle n°DGS/MC4/DGCS/DGOS/CNSA/2011/146 du 15 avril 2011 relative à la diffusion régionale du corpus commun de connaissances sur l'autisme et les troubles envahissants du développement (TED) par la mise en œuvre de la formation de formateurs prévue à la mesure 5 du plan autisme 2008-2010 ;
  - 3) faciliter le redéploiement des formations en région, en contribuant à la réflexion sur la mobilisation des ressources autour de formations transversales et intersectorielles
- L'ANCRA et l'ANCREAI ont été étroitement associés dans la mise en œuvre de la formation de formateurs, et, de par leurs missions, les CRA sont les acteurs incontournables pour accompagner le redéploiement et remonter les informations sur la diffusion de ces connaissances.

Mise en œuvre

Pilotage : DGS et directions centrales (dont DGCS) ainsi que la CNSA

Comité technique associant les partenaires au niveau national : DGS, DGCS, DGOS, CNSA, DGESCO, ANCRA/ANCREAI ...

Lien avec les ARS : concertation avec les référents autisme

Opérateurs techniques : ANCRA et ANCREAI

Financements :

Subvention ANCRA/ANCREAI : 50 000 € par DGS

Financement complémentaire possible auprès de la CNSA après l'évaluation du dispositif

Calendrier : 2013-2014-2015

### Éléments de suivi (indicateurs *process*)

Pour la relance éventuelle de la formation de formateurs : nombre de formateurs formés avec distribution des profils (couverture des différentes administrations, métiers et secteurs concernés y compris associations d'usagers, couverture des territoires infrarégionaux, représentation de différents métiers dans l'autisme)

- Nombre de professionnels et d'usagers ayant participé à une formation ou information sur l'état des connaissances, initiée par un formateur formé selon la circulaire
- Offre de formation/information inscrite dans les programmes des différents secteurs/OPCA accessible/proposés en région.

### Éléments de résultats (indicateurs *résultats*)

- A préciser en comité technique : amélioration des connaissances sur l'autisme
- Mesure des effets d'imprégnation : cartographie des professionnels informés/formés autour d'un noyau de formateurs (diffusion en tâche d'huile)

### 35. Fiche action « Formations universitaires »

Descriptif de l'action : promouvoir des formations de niveau Licence et Master « Troubles envahissants du développement (TED) et troubles du spectre autistique »

Pour ce qui concerne les licences, il s'agira de licences professionnelles. Elles permettront notamment aux étudiants de découvrir la diversité des méthodes existantes compatibles avec les recommandations de la HAS et de l'ANESM. Les compétences métiers acquises dans le cadre de la formation leur permettront d'effectuer les choix adéquats.

Ces licences pourront également favoriser le développement de cursus articulés avec d'autres formations diplômantes, notamment celle d'éducateur spécialisé dans le cadre de conventions établies entre universités et établissements de formation en travail social.

C'est au niveau Master que pourront s'effectuer les approfondissements dont les contenus seront précisés dans le supplément au diplôme.

Ces formations seront développées dans un nombre limité de sites universitaires car il paraît important que les sites retenus disposent réellement des compétences requises (adossement à la recherche).

Objectifs :

- conduire les étudiants à effectuer un choix circonstancié d'outils compatibles avec les recommandations de la HAS et de l'ANESM et répondant aux besoins spécifiques de chaque situation ;
- contribuer à l'évolution des contenus de la formation des éducateurs

Opérateurs : Universités et établissements de formation en travail social.

Financement : dans le cadre des procédures habituelles de financement des formations habilitées par le ministère dans le cadre des contrats d'établissement.

Calendrier : Mise en œuvre à partir de la rentrée 2013

Éléments de suivi (indicateur process) : mise en œuvre des procédures périodiques d'évaluation des établissements

Éléments de résultats (indicateurs résultats) : nombre de formations offertes (maximum : 3 ou 4 lieux) et résultats en terme d'insertion des diplômés.

Orientations nationales : favoriser la prise en compte des recommandations de la HAS et de l'ANESM et des résultats de la recherche par le rapprochement des structures de formation dans le cadre du développement des LP TED / troubles du spectre autistique et au regard de la réingénierie des formations sociales.

### 36. Fiche action « Gouvernance nationale »

Ce plan mobilise un nombre important de ministères dans les actions programmées. Pour veiller à leur mise en œuvre effective, il convient de prévoir un suivi à l'échelle interministérielle sur la base des priorités et du calendrier de déploiement des mesures prévus dans le plan.

De plus, ce suivi doit être partagé avec les associations représentant les personnes avec autisme ou autres TED ainsi qu'avec différents acteurs impliqués dans l'accompagnement de ces personnes en vue de construire un échange constructif sur les modalités de mise en œuvre du plan.

Objectif : Garantir une gouvernance nationale du plan

Descriptif des actions :

- Réunir tous les trimestres sous l'égide du SG CIH, avec le renfort d'un chef de projet et l'appui de la DGCS et du secrétariat général des ministères sociaux, l'ensemble des directions ministérielles impliquées pour programmer la mise en œuvre des actions, assurer un suivi de leur mise en œuvre et en ajuster le déploiement ;
- Instaurer un comité de suivi du plan, en s'appuyant sur le groupe ad hoc de concertation créé pour l'élaboration du 3<sup>ème</sup> plan autisme. Réuni tous les trimestres, il permettra d'associer les acteurs, et en particulier les associations, à la mise en œuvre des actions du plan.
- Réunir deux fois par an le Comité National Autisme pour suivi et échange sur l'avancée du plan (état d'avancement des actions, points particuliers, perspectives) en prévoyant une participation de personnes autiste à ce comité ;
- Programmer au moins une fois par an au CNCPH une information sur l'avancée du plan.

Opérateurs :

SG CIH avec DGCS et le secrétariat général des ministères sociaux

Financements : création d'un poste de chef de projet

Calendrier : pour 2013

1<sup>ère</sup> réunion interministérielle en mai 2013 puis septembre

Réunion CNA octobre 2013

Inscription à l'ordre du jour du CNCPH de novembre 2013

Eléments de suivi (indicateurs *process*)

Nombre de réunions interministérielles

Nombre de réunions du comité de suivi

Nombre de réunions du CNA

Eléments de résultats (indicateurs *résultats*)

Production d'un tableau de suivi des actions



### 37. Fiche action « Gouvernance régionale »

La déclinaison de la politique nationale de santé au niveau régional et territorial se réalise dans le cadre institué par la loi Hôpital Patients Santé Territoires avec les ARS et leurs outils de pilotage et de concertation. La mise en œuvre de ce 3<sup>ème</sup> plan autisme s'inscrit dans ce cadre car c'est dans la proximité du lieu de vie des personnes autistes que les actions du plan doivent apporter les réponses adéquates au regard de leurs besoins et de leurs attentes.

Les enjeux en terme d'évolution de l'existant rendent indispensable un pilotage régional dynamique associant les différentes autorités publiques concernées (collectivités locales, directions ministérielles...) et qui s'appuie sur le centre de ressources autisme. Comme au niveau national, la mise en œuvre du plan doit se réaliser en concertation avec les associations représentant les personnes handicapées ainsi que les différents acteurs concernés afin d'instaurer un suivi transparent et interactif de l'ensemble des actions du plan.

Objectif : Garantir une gouvernance régionale du plan autisme

Descriptif des actions :

- Désignation d'un référent autisme dans chaque ARS
- Elaboration d'un plan d'actions régional déclinant les orientations nationales du plan autisme et s'inscrivant en cohérence avec le PRS
- Mettre en place une concertation dès l'élaboration du plan d'actions régional au sein de la Conférence Régionale de Santé comme dans le comité de coordination des politiques publiques du médico-social

Opérateurs : ARS et Secrétariat général des ministères sociaux

Financement : aucun

Calendrier :

Avant juin 2013 : réunions des instances de concertation au niveau territorial

Septembre 2013 : élaboration du plan d'actions régional

Éléments de suivi (indicateurs *process*)

Plan d'actions régional

Nombre de réunions de concertation consacré à l'autisme

Éléments de résultats (indicateurs *résultats*)

Remontées nationales des données de suivi de la réalisation du plan