



Compte rendu du Rapport de la Mission IGAS d'Évaluation du Plan 3

Les associations concernées ont demandé depuis plusieurs mois un plan autisme 4 et Autisme France a construit sa proposition de plan 4.

Le cabinet de Mme Neuville avait choisi de ne pas engager de travaux sur le plan 4 avant la sortie du rapport commandé à l'IGAS d'évaluation du plan 3. On peut être surpris quand on voit à quoi servent les rapports IGAS (quand ils sont publiés, nous attendons par exemple toujours la publication de celui sur la PCH) : souvent à rien, car ils ne donnent lieu à aucune mesure de suivi des préconisations qui y figurent. Il suffit de se rappeler la sortie de celui sur les CRA, qui n'a été suivi d'aucune mesure, malgré une réunion conduite par le cabinet Neuville.

Nous saluons cependant le travail engagé, et pour une fois en partenariat avec l'Inspection Générale de l'Éducation Nationale, (même si les associations n'ont pas été auditionnées) ; le syndicat des psychiatres hospitaliers l'a dénoncé, c'est donc qu'il va au moins partiellement dans le bon sens.

En tout état de cause, ce travail ne répond pas aux questions que nous avons soulevées sur les mesures de suivi du plan autisme 3, dont certaines essentielles restent encore en rade, entre autres parce que la DGCS ne participe pas à leur déblocage.

Par exemple :

1. Nous n'avons toujours aucun projet d'instruction du décret CRA
2. A la suite de la concertation après le rapport IGAS CRA, nous attendons que la DGCS se mobilise sur un tableau de suivi des actions souhaitables
3. Formation certifiante autisme : le référentiel, le règlement d'examen, les grandes lignes du cahier des charges sont rédigés : la DGCS doit finaliser le cahier des charges et s'assurer de la mise en œuvre, et dans ce but, relancer le groupe de travail pour définir une labellisation nationale des organismes de formation
4. Audit des Établissements de Formation en Travail Social : poursuite du travail à partir de l'instruction : recueil des fiches bilans retournées par tous les EFTS, et réunion du

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Siège social : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 - Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr - courriel : autisme.france@wanadoo.fr

- groupe de travail pour poursuivre la démarche en lien avec la DGCS et les conseils régionaux
5. Groupes de travail protection de l'enfance : nous attendons que soient réunis les deux groupes de travail et mobilisés tous les acteurs : ANDAS, CNFPT, pour aboutir à une formation autisme à destination des publics concernés
 6. Site autisme : prolonger les travaux sur le site et voir comment le faire vivre, l'actualiser, en particulier sur la recherche
 7. GNCRA : la place des usagers doit faire l'objet d'une analyse juridique, et nous n'avons aucune information.
 8. DPC autisme : aucune suite.
 9. Le groupe de travail triptyque a avorté après la première réunion et le rapport dit crûment que les 3 M€ prévus pour le dépistage complexe régional n'ont pas été dépensés : il l'explique par un « cadrage insuffisant des objectifs en termes de positionnement du secteur sanitaire ».
 10. A quoi il faut ajouter les décrets récents qui n'ont pas tenu compte des spécificités des TSA : certificat médical MDPH, critères d'éligibilité à la PCH, et la non sortie du rapport IGAS PCH.

Nous pouvons aussi nous étonner qu'il ait fallu tant de temps pour évaluer ce plan, que l'IGAS ait proposé une conférence scientifique internationale alors que tout le monde sait ce qu'il faut faire depuis longtemps, et qu'il y faut d'abord une volonté politique (qui n'a jamais existé). Bref, nous sommes fatigués des états des lieux préalables à toute action : il n'est plus temps de faire des états des lieux, mais d'agir. A cet égard, nous attendons une attitude exemplaire de la part de la Cour des Comptes, qui mène aussi sa propre enquête.

Constats de départ des rapporteuses de la mission IGAS :

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

Une remarque sur la culture française qui ne se donne jamais les moyens d'évaluer ses actions et leur niveau de performance. Et que prévoit-on pour y arriver ?

Que peut bien signifier des moyens non exclusivement médico-sociaux ? On va continuer à financer à prix d'or les HP et HDJ qui saccagent nos enfants ?

La mission souligne aussi l'absence de volonté pour faire respecter les recommandations de bonnes pratiques, l'absence d'études épidémiologiques et la gouvernance aléatoire du plan, ainsi que la faible inclusion de la politique autisme dans la politique générale du handicap.

Les problèmes régulièrement relevés par les associations sont rappelés : diagnostic difficile, absence d'intervention précoce, parcours chaotiques des familles, ruptures de parcours, difficile accès aux soins somatiques, faible scolarisation, incapacité à changer les formations, abandon des adultes et des familles...

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Siège social : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 - Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr - courriel : autisme.france@wanadoo.fr

Les propositions pour le plan 4 relèvent de logiques différentes, dont les conséquences ne sont pas forcément posées ; ces propositions sont parfois contradictoires, et oublient l'essentiel.

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

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

Il serait déjà judicieux de ne pas écrire « les autistes » car ce sont des personnes.

Nous nous sommes battus pour obtenir de faire reconnaître la spécificité de l'autisme, nous n'accepterons pas de voir l'autisme dilué dans le handicap en général, d'autant que les dynamiques évoquées sont rares. Il est vrai cependant que les programmes pour l'habitat et le logement accompagnés devraient être adaptés à l'autisme, de même que les GEM. Mais il ne s'agit que de rares programmes pour les adultes qui occultent le fait que la première chose à faire pour les adultes autistes est de leur proposer des interventions adaptées, entre autres pour les adultes Asperger qu'on a laissé croupir pendant des années dans leurs difficultés sans jamais les aider.

Qu'on commence donc par interdire aux ARS d'ouvrir des PCPE tous handicaps alors que les personnes autistes constituent la majorité des personnes sans solution, et de fermer un SAMSAH autisme pour le remplacer par un SAMSAH tous handicaps.

- « veiller à l'avenir à ne pas disjoindre la question de l'autisme des autres troubles cognitifs et comportementaux, volontiers regroupés aujourd'hui sous le terme troubles du neuro-développement, dans un souci d'équité et aussi pour ne pas mettre en œuvre, une prise en charge inadaptée des troubles associés, des diagnostics tardifs (par crainte d'erreur quand les symptômes peuvent renvoyer à différents types de troubles neuro-développementaux), et un sur-diagnostic d'autisme pour assurer l'accès aux prestations et prises en charge ; »

Dissoudre l'autisme dans les troubles neuro-développementaux qui ne correspondent à aucun diagnostic utilisable et aucun projet d'intervention précoce est une grave erreur.

- « insérer encore plus étroitement la politique de l'autisme dans la politique sanitaire et l'offre de soin : les personnes autistes doivent pouvoir bénéficier des soins somatiques de même qualité que les personnes non autistes, et l'autisme ne doit pas devenir un facteur d'exclusion de ces soins. En outre, avant que s'installent incapacités et handicaps, l'enjeu est de donner accès à des soins rapides et de qualité permettant de limiter l'installation d'incapacités ; »

On ne peut qu'être d'accord mais le Dr Saravane a dû batailler pendant des années pour envisager de faire ouvrir des services somatiques adaptés et seuls 4 vont ouvrir.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Siège social : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 - Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr - courriel : autisme.france@wanadoo.fr

- « faire toute sa place au droit à l'éducation et aux apprentissages, la recherche de qualité des interventions médico-sociales à l'égard des personnes avec autisme ne doit pas entraîner un renoncement à l'inclusion scolaire et sociale, à tous les âges de la vie. Ainsi, l'inclusion en milieu ordinaire doit rester un objectif commun à tous les acteurs, l'intervention médicosociale étant au service de cet objectif. »

Les MDPH imposent massivement aux familles des orientations abusives en IME, alors qu'il n'y a pas de places et que les IME ne scolarisent pas. Les ULIS TSA sont rares et les interventions éducatives en classe pas prévues. La suite des UEM n'a jamais été anticipée. Aucune réflexion pour faire exister des intervenants autisme en classe.

L'essentiel de ce qui devrait figurer dans le plan 4 n'est pas cité : la refonte immédiate de toutes les formations initiales, le soutien massif aux familles, la prise en compte diversifiée des besoins des adultes, le contrôle de l'argent public.

L'analyse du plan 3

1) Un plan cohérent mais avec des fragilités

- **L'appui sur les recommandations diverses HAS et ANESM. Mais on ne comprend pas comment la mission peut mettre en avant un dépassement des clivages sur le plan local, alors que majoritairement c'est erroné, pour finir par une phrase qui dit le contraire :** « Lors de ses déplacements, des associations et des familles ont témoigné de pratiques qui perdurent : culpabilisation, diagnostics obsolètes voire inadéquats, retards diagnostics et dans les prises en charge, faible association des familles aux soins et interventions prodigués, maintien d'interventions inappropriées, absence de réponses en termes de répit et difficultés administratives récurrentes. ». Contrairement à ce que dit la mission, ce n'est pas dans certains territoires, mais dans la majorité des territoires.

On attend toujours une réelle volonté politique pour faire appliquer les recommandations partout sur le territoire : or, ce n'est pas fait. Psychiatrie hospitalière et de nombreuses associations gestionnaires incompetentes en autisme ne respectent en rien les besoins des personnes autistes et les recommandations HAS/ANESM. Pire : certaines ARS les privilégient pour les appels à projet autisme.

- La mission souligne l'absence de données sur l'autisme partout, ce qui nuit au repérage et à l'adaptation des interventions aux besoins des personnes autistes.

Il existe une seule cohorte épidémiologique digne de ce nom en Haute-Vienne (centre expert autisme Limousin). Il est urgent de s'en inspirer pour construire des données fiables sur le repérage des personnes autistes. La situation française est une honte internationale.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Siège social : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 - Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr - courriel : autisme.france@wanadoo.fr

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

Si la mission IGAS s'était donné la peine de consulter les associations, elle en aurait appris davantage sur la place des TSA dans les CDAPH. Elle aurait pu aussi exploiter les résultats des MDPH 14 et 64. Elle aurait pu se documenter sur le SI des MDPH en refonte, mais toujours dans notre dos, comme d'habitude. Nous ne savons toujours pas comment seront codées les situations de personnes TSA. La CNSA refuse de revoir le GEVA pour l'adapter à l'autisme et la DGCS refuse de revoir le guide-barème.

Le rapport montre la faible implication des acteurs, entre autres les CD. Mais l'autisme doit relever de la solidarité nationale. Notons que les crédits du plan 3 sont à l'heure où le plan se termine, peu utilisés et pas toujours de manière repérable. Seuls 45, 2 % des crédits du plan 3 ont été décaissés. Lire que la formation des personnels en ESMS est très en deçà des objectifs est franchement inacceptable. Renforcement ou transformation de l'existant : 59M€ dont 14, 1 dépensés ; pourquoi ? Où est passé le reste ?

« Le deuxième plan autisme n'a toujours pas été achevé » : sans commentaires, compte tenu qu'il couvrait les années 2008-2010. Faut-il 10 ans pour mettre en œuvre un plan ?

La gouvernance du plan 3

La gouvernance du plan 3 pose problème : des lobbies se sont fait inviter au comité national autisme et leur légitimité jamais mise en question.

Oser affirmer que le CTRA (qui n'existe pas partout) est un organe de démocratie sanitaire est à la limite de la provocation pour les rares associations qui ont le droit d'y siéger. Il n'est en aucun cas un organe de concertation. En revanche, il est vrai que les plans d'action régionaux ont donné lieu de manière inégale à des concertations (dont il n'a pas été forcément tenu compte. Cependant ces plans ne font pas l'objet de comités de suivi.

Il y a là un problème de cohérence. A l'heure où se multiplient les instances de concertation (CTS, CDCA, en plus des CRSA), il n'existe aucun lieu de concertation régulière et de cellule d'urgence en région et départements pour l'autisme. Les usagers sont comme trop souvent privés de vrais droits d'alerte.

Il y a beaucoup à dire sur le rôle des ARS, très inégal. Un certain nombre n'accompagnent pas le changement des pratiques et les opérateurs stables cités dans le rapport sont encore trop souvent de gros gestionnaires notoirement incompétents en autisme mais tout-puissants.

La procédure d'appel à projet qui favorise le mensonge et l'incompétence est totalement inadaptée à l'autisme et constitue par ailleurs un gâchis d'argent public.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Siège social : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 - Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr - courriel : autisme.france@wanadoo.fr

Le rapport a raison de pointer l'absence d'interministérialité mais aurait pu ajouter l'absence de cohérence entre administrations centrales.

2) Les parcours

- Le diagnostic reste un point faible, pour ne pas dire un échec majeur du plan 3

430 jours de délai moyen dans les CRA. Et les CRA sont très inégaux en compétence.

Le rapport explique que les CAMSP et CMPP rencontrent beaucoup de difficultés dans la mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques. 7 régions n'ont procédé à aucune autorisation d'enveloppe CAMSP-CMPP, l'IDF ne l'a fait qu'à hauteur de 16%...On avait mis en garde en 2013 contre le mauvais choix d'impliquer des services qui ne feraient pas le travail, mais notre mise en garde n'a pas été écoutée.

Accessoirement, comment les CAMSP peuvent-ils encore être financés à hauteur de 20% par les CD ?

- Le lien entre diagnostic et intervention reste faible. Les familles se plaignent que leurs enfants passent des années en CAMSP, CMPP, CMP sans aucun diagnostic ni aucune intervention recommandée.

- Double prise en charge : « si l'enfant bénéficie d'une prise en charge en établissement ou service médico-social, l'assurance maladie ne procèdera pas à des remboursements de soins en libéral, considérant qu'il s'agit d'une double prise en charge, à moins qu'il soit fait la démonstration de la nécessité de ces soins comme prévu par le CASF, à l'article R.314-12241 ; à plusieurs reprises la CNAMTS a alerté sur les imprécisions de cet article laissant un certain nombre de dépenses avancées par les familles dans un vide juridique, entraînant des pratiques de remboursement variables. Un exercice de clarification vient d'aboutir avec la DGCS et la DSS42, dont il reste à faire la publicité auprès des ARS et des familles pour rendre le paysage financier plus lisible et plus accessible ; »

Où est cette clarification ? Où peut-on la trouver ?

- L'enquête DGOS à destination des HDJ n'a jamais fait l'objet de la moindre transparence : où est le cahier des charges ? Quels sont les résultats ?

« une proportion importante (30 % selon certaines enquêtes) d'HJ s'oppose à l'application des RBP, et ne montre aucune volonté de modifier ses pratiques, ce résultat très préoccupant nécessite des mesures rapides quant à la réorientation potentielle des enfants autistes accueillis. Il conviendrait de pouvoir croiser les résultats qualitatifs et quantitatifs, pour identifier les HJ accueillant le plus d'enfants avec autisme, ou non diagnostiqués, et les plus grandes réticences ou difficultés dans l'application des RBP. »

Et où est la sanction ?

- L'accès aux soins somatiques reste aléatoire.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Siège social : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 - Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr - courriel : autisme.france@wanadoo.fr

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

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

Tout est dit : aucun suivi, tout le monde s'en désintéresse.

Domage que l'IGAS reprenne à son compte les 70% de DI associés à l'autisme, alors que c'est le contraire et évoque la dysphasie comme co-morbidité alors que c'est un diagnostic différentiel (du moins pour le moment).

- **On ne savait pas que la DGCS avait procédé à un recensement abandonné des PCPE autisme. Pourtant, il faudrait reprendre ce travail.**

- **Le rapport pointe les ruptures de parcours et leurs conséquences : la dégradation de la situation de l'enfant. Et pourquoi rien n'a-t-il été fait ?**

- **La refonte des formations initiales n'a pas eu lieu, entre autres dans le sanitaire.**

« La question qui se pose ici est celle des leviers dont dispose l'Etat pour inciter les partenaires sociaux à prendre en compte ses propres priorités. En première analyse, il n'existe pas d'outils spécifiques permettant à l'Etat de flécher des crédits de formation vers telle ou telle priorité.

L'objectif est donc de parvenir à un consensus avec l'ensemble des acteurs sur le contenu de ces priorités, condition nécessaire pour une mise en œuvre effective par les organismes de formation.

Or, dans le champ de l'autisme, cette question du consensus est complexe voire encore difficile sur l'obligation d'application des RBP à certaines professions. »

Là encore, tout est dit : chacun peut faire ce qu'il veut en autisme : aucune sanction.

3) Pas de cadre solide d'action concernant les adultes et les familles

La réalisation du plan pour les adultes est en retard et insuffisamment diversifiée.

- **Le rapport cite des dispositifs de repérage et de diagnostic en Occitanie, Hauts de France et Bretagne : où sont les études ? Qu'en a-t-on tiré ?**

Le diagnostic adulte est encore très rarement considéré comme une priorité par les CRA et les ARS.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Siège social : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 - Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr - courriel : autisme.france@wanadoo.fr

- La création de places et services est très en retard par rapport au planning initial de développement du plan et le rapport pointe les parcours inadéquats. L'enquête ES 2014 souligne d'ailleurs la très faible amélioration de la prise en charge des adultes : derrière parcours ou prise en charge, combien de vies détruites par absence de reconnaissance du diagnostic, défaut de soins, enfermement et contention, neuroleptisation abusive ? Le maintien de dispositifs éducatifs et d'apprentissage lors de la transition vers des établissements pour adultes apparaît encore rare : manière élégante de dire que les services inadaptés pour adultes détruisent les acquis des enfants devenus adultes et les font régresser. Le vieillissement est mal anticipé (la mesure prévue du plan 3 a été aussitôt abandonnée). Le rapport dénonce enfin l'exclusion sociale progressive des personnes les plus autonomes.

- Le dispositif d'emploi accompagné et les PRITH ne sont quasiment pas utilisés pour les adultes autistes : pourquoi ? Les projets d'habitat inclusif se heurtent à des difficultés juridiques et économiques depuis des années : pourquoi laisse-t-on les associations batailler seules sans aide contre la mauvaise volonté collective ?

- L'aide aux aidants est inégale sur le territoire. Les propositions de formation ne sont pas toujours bien calibrées, les programmes sont limités aux CRA, au lieu d'aider les associations qui proposent des formations pour répondre aux besoins précis ; pour finir, les familles continuent à payer pour avoir les bonnes formations.

L'aide aux aidants ne saurait se limiter à la formation comme nous ne cessons de le rappeler. Il n'y a toujours pas de guidance parentale ni la possibilité de choisir ses interventions. Le répit est inexistant et réduit à l'accueil temporaire (40 places sur tout le territoire).

Les points faibles du rapport IGAS

On aurait aimé que soient établis les bilans médiocres des plans autisme 1 et 2, qui auraient permis de mieux comprendre pourquoi le plan 3 est aussi un échec. 18 mesures sur 30 du plan autisme 2 n'ont jamais vu le jour, dont la totalité des mesures pour les adolescents et adultes : on aurait pu en tirer des leçons.

Les territoires n'ont pas tous fait l'objet de l'enquête IGAS.

La timidité à l'égard des dysfonctionnements scandaleux et coûteux des HDJ est difficilement supportable pour les familles qui doivent financer de leurs deniers des libéraux compétents.

L'absence de mise en évidence d'une équipe-projet pour la conduite du plan.

Le défaut de reconnaissance de la nécessité impérative d'une volonté politique forte pour enfin obliger les professionnels français à actualiser leurs connaissances en autisme et à cesser de maltraiter personnes les personnes autistes et leurs familles.

L'absence de reconnaissance du gaspillage de l'argent public, en particulier dans le sanitaire, l'absence de reconnaissance de la nécessité de construire une certification autisme couplée au financement des services.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Siège social : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 - Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr - courriel : autisme.france@wanadoo.fr

Les recommandations, certes bienvenues, sont un catalogue, que les plans précédents ont déjà décliné, pour rien ou à peu près. Le problème, c'est la volonté politique. Les infinitifs sont un substitut de l'impératif : à qui les ordres sont-ils donnés ?

Liste des 48 recommandations IGAS

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

1 Développer des dispositifs de repérage simplifiés au sein de leur milieu de vie (ESMS, domicile, établissements sanitaires) pour les adultes avec autisme et leurs accompagnants

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

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

4 Déployer dans la première année du 4ème plan une première série de logements inclusifs à construire/structurer ; et procéder à un bilan à l'issue de la première année

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

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

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

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

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

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

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

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Siège social : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 - Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr - courriel : autisme.france@wanadoo.fr

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

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

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

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

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

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

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

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

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

19 Permettre des marges de fongibilité aux ARS entre les crédits destinés aux dotations annuelles de fonctionnement et les crédits médicosociaux, en veillant à prendre en compte l'activité globale de l'établissement de santé et les priorités de santé territoriales

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

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

22 Faire de la construction d'un schéma d'accès aux soins somatiques une priorité de l'action des ARS dans la première année du 4ème plan

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

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Siège social : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 - Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr - courriel : autisme.france@wanadoo.fr

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

24 Favoriser les formations inter-institutionnelles (sanitaire, médicosocial, Education Nationale, etc.) pour les acteurs de l'autisme d'un territoire

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

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

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

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

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

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

30 Mettre en œuvre un dispositif de suivi et d'évaluation des parcours scolaires des enfants avec autisme (scolarité ordinaire, avec ou sans ULIS, unités d'enseignement externalisées ou non, UEM, SESSAD intervenant à l'école, etc.)

31 Accroître et diversifier les possibilités de scolarisation et d'inclusion des élèves TSA en école élémentaire, à partir d'un cadre national de référence

32 En collège, engager des projets d'ULIS avec un SESSAD ou un service de santé partenaire

Refonder la politique publique à l'égard des familles et leur redonner leur juste place en structurant une offre de services

33 Inclure des familles « expertes » dans les formations destinées aux professionnels, avec plusieurs niveaux d'intervention (témoignage, information, pilotage de projets, participation à des moments clés de la formation).

34 Expérimenter dans le champ de l'autisme, le dispositif de médiateur de santé-pairs (actuellement déployé en santé mentale)

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Siège social : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 - Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr - courriel : autisme.france@wanadoo.fr

35 Développer l'information précoce des familles sur les dispositifs disponibles, avec le relais des professionnels de premier recours (pédiatres, médecins généralistes, psychologues, personnels des crèches et des écoles maternelles etc.), et en diffusant les outils nécessaires

36 Dès le repérage de troubles neuro-développementaux chez l'enfant par la famille ou les professionnels de proximité, mettre en place les conditions d'un diagnostic et, sans attendre celui-ci, proposer aux familles des interventions adaptées avec une évaluation périodique des évolutions de l'enfant.

37 Faire intervenir la guidance parentale et familiale dès les premiers troubles, de préférence au domicile et en lien étroit avec les milieux de vie de l'enfant (crèche, école)

38 Inscrire et généraliser l'obligation d'accompagnement de la famille selon des protocoles à diffuser, par les ESMS ou les établissements sanitaires prenant en charge l'enfant, et en vérifier la mise en œuvre (projet d'établissement, fiche action du CPOM et certification HAS et Anesm)

39 Définir dans le champ de l'autisme des programmes d'éducation thérapeutique permettant de compléter la palette d'intervention

40 Créer des plateformes spécialisées dans l'offre de répit en élargissant cette notion en prévoyant un « droit de tirage » accordé par les MDPH

41 Elargir la possibilité de recours à des GEM, prévus aux articles 4 et 11 de la loi du 11 février 2005, pour les personnes avec autisme

Renforcer les modalités de gouvernance pour permettre un portage et une mise en œuvre efficaces de la politique nationale de l'autisme

42 Revoir la composition et les modalités de fonctionnement du comité de suivi pour le prochain plan autisme

43 Renforcer les modalités de coordination des administrations centrales entre elles, en associant la CNSA et les ARS

44 Dans chaque académie, élaborer un schéma de mise en œuvre du cadre national de référence pour la scolarisation des élèves avec TSA et suivre statistiquement le parcours de ces élèves

Mieux connaître pour mieux piloter et mieux accompagner

45 S'appuyer sur les travaux d'une commission scientifique internationale sur les innovations et les perspectives pour les personnes autistes afin de disposer régulièrement d'un lieu d'échanges de haut niveau permettant de mieux connaître et de compléter la réflexion comparative

46 Assurer un financement pérenne de suivi de cohortes et de connaissance épidémiologique en France

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Siège social : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 - Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr - courriel : autisme.france@wanadoo.fr

47 Définir et financer des projets de recherche relatifs aux trajectoires des personnes du diagnostic initial et les différents aspects de la prise en charge

48 Assurer un recensement cohérent des troubles du spectre de l'autisme par les administrations afin d'en assurer une exploitation au plan national

Danièle Langloys
Juin 2017

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Siège social : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 - Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr - courriel : autisme.france@wanadoo.fr