

## Gouvernance et pilotage du Plan Autisme 2013-2016

### *Suivi de la mise en œuvre du Plan*

#### **Proposition commune des associations d'usagers**

(document élaboré sur la base de la note publique rédigée par Saïd Acef)

#### **Introduction**

- ✓ Ce document prend appui sur l'ensemble des documents élaborés par les associations d'usagers.
- ✓ Ce document vise à faire ci-dessous des propositions relatives à un point majeur du futur Plan : organiser le suivi du plan, et veiller au respect effectif des changements fixés dans ses orientations.

#### **Enjeux politiques et institutionnels**

- ✓ La nécessité d'un pilotage interministériel ;
- ✓ Un suivi régulier et concerté avec l'ensemble des parties prenantes et en premier lieu les associations de familles et d'usagers ;
- ✓ Un appui logistique permanent aux ARS, aux CRA, à l'Education Nationale et aux acteurs locaux compte tenu des changements profonds à mettre en œuvre ;
- ✓ Des outils d'évaluation des résultats préalablement définis ;

#### **Pilotage associatif et institutionnel : attentes des familles et des associations d'usagers**

Les attentes sont très fortes pour que le Plan Autisme 3, au-delà de son élaboration, mette en œuvre, de manière concrète, les changements nécessaires, avec les familles et les associations d'usagers.

Parmi les contributions publiques des associations, plusieurs d'entre elles insistent sur le fonctionnement indispensable du comité de suivi du plan :

- ✓ Le Comité National Autisme doit se réunir régulièrement une fois tous les deux mois pour assurer ce suivi ;
- ✓ L'équipe de pilotage du plan issue du Comité Autisme doit prendre en compte les besoins des personnes autistes, leurs droits, les attentes de leurs familles, avec deux objectifs majeurs : l'inclusion sociale et la qualité de vie ;
- ✓ Elle doit piloter et assurer le suivi des créations ou redéploiements des services et établissements ainsi que de la nécessaire adaptation de l'offre existante aux recommandations HAS/ANESM ;

La récente journée au Sénat a bien montré l'impérieuse urgence de ce co-pilotage car, quelles que soient les contraintes politiques et financières, **un Plan qui ne serait pas mis en œuvre avec les usagers, manquerait son objectif principal : répondre aux attentes des usagers** (personnes avec autisme, familles).

**Les associations réclament donc l'application de la loi de 2002 et le libre accès aux prestations de leur choix, ainsi que le respect de l'article 4 de la Convention ONU des droits des personnes Handicapées : une politique de santé publique qui cible des personnes handicapées doit se faire avec ces personnes et leurs représentants. Cela vaut pour l'élaboration comme pour le suivi.**

Les associations considèrent que la réussite du Plan exige un dispositif de gouvernance et de pilotage efficace, qui doit être articulé autour de trois composantes :

- ✓ **une implication forte et permanente des associations**, à tous les niveaux.
- ✓ **une gouvernance institutionnelle et associative globale et interministérielle, assurée par le Comité National Autisme (CNA).**
- ✓ **un pilotage opérationnel assuré par une équipe projet dédiée**, en appui du CNA.

Pour que le CNA puisse assurer son **double rôle de gouvernance stratégique du Plan et de lieu privilégié de la concertation**, les associations demandent :

- ✓ qu'au lancement effectif du plan, les principales mesures fassent l'objet d'une présentation au CNA par les Ministres concernés, avec identification des moyens qui leurs seront affectés et désignation des responsables chargés de leur mise en œuvre,
- ✓ que le CNA se prononce pour chaque mesure sur la déclinaison en objectifs à atteindre par toutes les parties concernées,
- ✓ qu'il soit réuni aussi souvent que nécessaire, et au minimum sur la base d'au moins une fois tous les deux mois, pour lui permettre de suivre les conditions d'exécution du Plan,
- ✓ qu'il dispose d'un bilan annuel d'exécution du Plan, avec le niveau d'information adéquat pour qu'il se prononce sur les moyens effectivement mis en œuvre et sur les résultats obtenus,
- ✓ qu'il puisse, en cas de non-exécution avérée d'une mesure, proposer avec les ministères concernés la réalisation d'audits permettant de définir des orientations correctrices,
- ✓ qu'il assure une coordination globale et transverse en matière de communication publique autour de l'autisme et de l'avancement du Plan.

### **Pilotage associatif et institutionnel : gouvernance et pilotage du changement**

Le pilotage doit :

- Suivre la mise en œuvre du Plan et en vérifier le déploiement ;
- Garantir le processus régulier de concertation et de communication publique ;
- Assurer l'évaluation continue du déploiement du plan et sa conformité aux orientations retenues.

## Les associations d'usagers ont relevé :

### ⇒ Quatre priorités thématiques majeures :

- Dépistage / Diagnostic / Interventions précoces
- Scolarisation et accompagnement adapté
- Besoins et accompagnement des adultes avec autisme (incluant les soins somatiques)
- Refonte et modification des formations et des pratiques en lien avec les recommandations HAS et ANESM

### ⇒ Deux priorités plus transversales mais fortement liées aux enjeux thématiques :

- Continuité et coordination des parcours de vie
- Supervision, adaptation et changement de l'offre existante

### ⇒ Des leviers à utiliser

Face à cet enjeu de pilotage de l'innovation et de l'appui au changement, il conviendrait de conjuguer quatre leviers :

- Mobiliser les acteurs au niveau national et régional : ARS, CRA, associations professionnelles, associations d'usagers.
- Réserver l'argent public aux professionnels et services qui respectent toutes les recommandations HAS/ANESM.
- Elaborer les outils techniques utiles aux acteurs pour mettre en œuvre le changement : il faut une plateforme nationale pour favoriser et harmoniser le développement des programmes évalués et efficaces, recommandés par la HAS/ANESM.
- Garantir la réussite du changement par la constitution d'une équipe de pilotage national.

**⇒ Proposition : confier la mise en œuvre des changements à mettre en œuvre à une équipe de pilotage national**

Cette proposition s'inscrit en continuité de la préconisation 48 du rapport 2012 du Conseil Economique et social sur le coût économique et social de l'autisme. Elle prend appui également sur l'expérience probante menée dans le cadre du Plan Alzheimer (mesure 4).

Cette plateforme d'appui à l'innovation prendrait la forme d'une équipe de pilotage national du plan.

Les associations proposent que **le Comité de suivi du Plan Autisme** prenne la forme d'une Equipe projet national Autisme, mise en place pour toute la durée du plan, qui aurait la **double mission** :

- ✓ **d'assurer le pilotage opérationnel du Plan**, pour le compte et en appui du CNA :
  - ✓ pour suivre la mise en œuvre du Plan et en vérifier le déploiement au sens défini ci-dessus dans l'exposition des enjeux ;
  - ✓ pour organiser l'information du Comité National Autisme sur l'avancement du Plan, de façon précise et détaillée pour chacune des mesures retenues, avec l'évaluation des résultats obtenus ; et notamment réunir et mettre en forme les éléments permettant d'élaborer les bilans d'avancement annuels ;
  - ✓ pour assurer plus particulièrement le suivi détaillé de l'affectation des financements dédiés au Plan Autisme.
  
- ✓ **de constituer la plateforme nationale de diffusion de l'innovation et du changement**, au sens défini ci-dessus dans l'exposition des enjeux.

#### ⇒ Nature

Il s'agit d'une équipe :

- ✓ Avec une mission précise : piloter le changement ;
- ✓ Paritaire dans sa composition : professionnels et représentants d'utilisateurs ;
- ✓ Restreinte en nombre ;
- ✓ Provisoire et limitée à la durée du Plan 2013-2016 ;
- ✓ Placée sous la responsabilité hiérarchique du Secrétariat Général des Ministères Sociaux compte tenu notamment de l'importance du pilotage politique du Plan et des actions à mener avec les ARS ;
- ✓ Placée sous la responsabilité fonctionnelle du CIH (CNA) compte tenu de l'importance de garantir la cohérence de son action avec le suivi global de mise en œuvre du Plan ;

#### ⇒ Liens avec les instances régionales existantes

- Avec l'Education Nationale :
  - ✓ L'équipe de pilotage national apporte son appui technique au Ministère de l'Education Nationale, aux Rectorats et aux DASEN, pour la planification et le changement de l'offre existante ;
  - ✓ Elle apporte son expertise aux dispositifs expérimentaux en convention avec l'EN ;
  - ✓ Elle répertorie et diffuse les pratiques innovantes et conformes aux recommandations déjà développées ;
- Avec les ARS :
  - ✓ L'équipe de pilotage apporte son appui technique aux ARS dans la stratégie de planification et de pilotage du changement de l'offre existante conformément aux recommandations : renforcement du rôle des CTRA ;

- ✓ Elle apporte son expertise aux appels à projets ou aux dispositifs expérimentaux à mettre en œuvre ;
- ✓ Elle tient à leur disposition l'ensemble des documents d'expertise des professionnels et usagers ;
- Avec les CRA :
  - ✓ L'équipe de pilotage renforce la capacité technique d'appui des CRA et donne un rôle-clé aux référents autisme des ARS ;
  - ✓ Elle agit en faveur de la réduction des écarts de qualité existant actuellement entre les différents CRA et propose des outils de communication communs ;
  - ✓ Elle garantit le déploiement effectif et la généralisation cohérente des priorités dans les différents territoires en lien avec le CRA qui assure son rôle de pôles ressources/formation/animation de réseaux en région ;
  - ✓ Elle veille à ce que les CRA développent l'expression des usagers en leur sein ainsi qu'à l'ANCRA ;

### ⇒ Ses missions

- Fonction d'expertise technique :
  - ✓ Veille scientifique et technique sur les expériences probantes, françaises et internationales relatives aux mesures à mettre en œuvre ;
  - ✓ Coproduction d'outils et de référentiels utiles aux opérateurs locaux ;
  - ✓ Co-élaboration des processus de validation et d'évaluation des expériences territoriales innovantes ;
- Fonction d'appui à la mise en œuvre territoriale en lien avec les ARS et les CRA
  - ✓ Soutien des référents autisme des ARS ;
  - ✓ Diffusion des outils et référentiels permettant l'appropriation du fonctionnement des dispositifs innovants sur les territoires ;
  - ✓ Participation à la concertation régionale et au suivi de mise en œuvre en coopération étroite avec l'ARS et le CRA (via notamment les CTRA) ;
  - ✓ Suivi évaluatif des innovations mises en œuvre dans le cadre des mesures du Plan ;
- Fonction d'animation :
  - ✓ Communication publique (site ou forum dédié) sur le processus de déploiement, les résultats, les initiatives à généraliser
  - ✓ Information et suivi des expérimentations prometteuses

### ⇒ Sa composition

- Un responsable de l'équipe de pilotage :
  - ✓ Pilotage de l'équipe ;
  - ✓ Suivi global du déploiement du plan ;
  - ✓ Représentation politique et institutionnelle au niveau national et régional ;
  - ✓ Contribution à l'expertise requise par les priorités du plan ;
- Six experts-professionnels pour couvrir les différentes priorités dans les changements à mettre en œuvre.

- ✓ Construire en lien avec les usagers une plate-forme nationale pour l'harmonisation et la cohérence des interventions sur le territoire
  - ✓ Définir en lien avec les usagers un cahier des charges national des formations dans toutes les disciplines et professions concernées
  - ✓ Mettre en oeuvre avec les usagers les outils et référentiels nécessaires à l'efficacité, la cohérence et l'éthique des programmes d'intervention
  - Six experts-usagers pour :
    - ✓ Rappeler la qualité attendue des services et évaluer le résultat des mesures du plan autisme ;
    - ✓ Vérifier le respect des droits des personnes autistes et des droits des usagers ;
    - ✓ Vérifier le suivi du plan et faire les propositions nécessaires pour l'améliorer
    - ✓ Faire valoir la fonction d'expert-usager
  - Un(e) assistant(e) de projet pour l'appui administratif de l'équipe ;
- 