

PLAN AUTISME 2008-2010

***Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants
du développement et en particulier de l'autisme***

SOMMAIRE

5 MESURES PHARES

INTRODUCTION

AXE 1. MIEUX CONNAITRE POUR MIEUX FORMER

Objectif 1 : Elaborer et actualiser régulièrement le corpus de connaissances sur l'autisme

- Mesure n°1 Elaborer un corpus de connaissances commun sur l'autisme
- Mesure n°2 Etudier l'épidémiologie de l'autisme et des troubles envahissants du développement
- Mesure n°3 Développer la recherche en matière d'autisme

Objectif 2 : Améliorer le niveau de formation des professionnels et des familles

- Mesure n°4 Diffuser le socle commun de connaissances sur l'autisme
- Mesure n°5 Développer des formations de formateurs
- Mesure n°6 Actualiser et développer les contenus de la formation initiale des professionnels
- Mesure n°7 Développer la formation tout au long de la vie professionnelle
- Mesure n°8 Faire évoluer les métiers

Objectif 3 : Définir des critères de qualité des pratiques professionnelles en direction des personnes autistes

- Mesure n°9 Elaborer des recommandations de pratique professionnelle et évaluer leur mise en œuvre

AXE 2. MIEUX REPERER POUR MIEUX ACCOMPAGNER

Objectif 4 : Améliorer le repérage des troubles et l'accès au diagnostic

- Mesure n°10 Développer le diagnostic précoce chez l'enfant
- Mesure n°11 Faire élaborer des recommandations relatives au diagnostic et à l'évaluation chez l'adulte par la Haute autorité de santé

Objectif 5 : Mieux orienter les personnes avec autisme et leur famille

- Mesure n°12 Conforter l'action des centres de ressources pour l'autisme, afin de renforcer la cohérence des parcours des usagers
- Mesure n°13 Expérimenter un dispositif d'annonce du diagnostic qui facilite l'orientation et l'accompagnement des familles
- Mesure n°14 Renforcer l'accès aux soins somatiques
- Mesure n°15 Améliorer la qualité des évaluations des maisons départementales des personnes handicapées
- Mesure n°16 Donner aux parents et aux aidants des outils pour accompagner leur enfant

Objectif 6 : Favoriser la vie en milieu ordinaire, à tous les âges de la vie

- Mesure n°17 Renforcer les interventions précoces
- Mesure n°18 Améliorer la scolarisation des enfants autistes
- Mesure n°19 Moduler les réponses institutionnelles aux besoins des adolescents
- Mesure n°20 Améliorer l'insertion sociale et professionnelle des jeunes autistes
- Mesure n°21 Permettre aux personnes autistes de disposer d'un « chez soi »
- Mesure n°22 Développer une offre de travail protégé adaptée aux spécificités de l'autisme
- Mesure n°23 Favoriser l'accès à l'emploi ordinaire

AXE 3. DIVERSIFIER LES APPROCHES, DANS LE RESPECT DES DROITS FONDAMENTAUX DE LA PERSONNE

Objectif 7 : Promouvoir une offre d'accueil, de services et de soins cohérente et diversifiée

- Mesure n°24 Relancer le rôle des comités techniques régionaux de l'autisme et la place des familles dans la dynamique de réflexion régionale sur l'autisme
- Mesure n°25 Renforcer l'offre d'accueil en établissements et services
- Mesure n°26 Adapter la prise en charge en établissements médico-sociaux aux aspirations nouvelles des personnes TED et de leur famille
- Mesure n°27 Améliorer la prise en charge des personnes autistes accueillies en psychiatrie

Objectif 8 : Expérimenter de nouveaux modèles de prises en charge, en garantissant le respect des droits fondamentaux de la personne

- Mesure n°28 Décrire et analyser la diversité de l'offre de dispositifs et de modalités d'accueil et d'accompagnement
- Mesure n°29 Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée pour de nouveaux modèles d'accompagnement
- Mesure n°30 Donner un cadre juridique et éthique à l'accompagnement des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement

ANNEXE 1 Outils de suivi du plan

ANNEXE 2 Bilan du plan 2005-2007

ANNEXE 3 Liste des sigles utilisés

ANNEXE 4 Tableau de financement du plan Autisme

5 MESURES PHARES

- 1 Elaborer un corpus de connaissances commun et promouvoir la recherche sur l'autisme
- 2 Actualiser et développer les contenus de la formation des professionnels
- 3 Renforcer les capacités de diagnostic et expérimenter un dispositif d'annonce du diagnostic qui facilite l'orientation et l'accompagnement des familles
- 4 Renforcer l'offre d'accueil en établissements et services
- 5 Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement

INTRODUCTION

La période 2005-2007 - celle que couvrait le dernier plan autisme - a constitué un temps de débats intenses dans les milieux associatifs autant que dans les milieux professionnels et scientifiques, témoignant de la force des attentes pour que soient mises à la disposition des personnes autistes et de leurs familles toute la diversité des réponses aux problématiques complexes de l'autisme et des troubles envahissants du développement (TED).

La loi du 11 février 2005 a donné un nouveau fondement à ces perspectives, en permettant l'émergence de questions de fond : comment donner toutes leurs chances aux personnes autistes, dès le plus jeune âge et tout au long de leur vie ? Comment apporter les moyens de compensation de ce handicap pour donner aux personnes la possibilité de trouver leur place tout en reconnaissant leur singularité ? Comment aménager l'environnement humain et social, les milieux de vie pour une progression optimale vers l'autonomie ?

Elle a tracé de nouvelles voies prometteuses par la scolarisation des enfants handicapés, tout en imposant, de fait, de nouvelles exigences pour que celle-ci ait du sens et de la qualité.

La montée en charge des MDPH dans la même période a mis en lumière la nécessité de doter les équipes de connaissances spécifiques et de nouvelles collaborations pour accroître la pertinence de la réponse apportée aux personnes porteuses de TED, dans toute leur diversité.

Le plan autisme qui s'achève a marqué des réalisations importantes,

- en renforçant les places d'accueil dans le champ médico-social des établissements et services qui accusaient un retard important, cet effort de rattrapage devant être poursuivi tant pour les enfants que pour les adolescents et les adultes
- en installant dans chaque région un centre ressource autisme (CRA), chargé d'apporter de l'aide et des conseils aux familles, de la formation et de l'information aux équipes et professionnels de terrain
- en organisant le dispositif de prise en charge sanitaire autour d'une structuration plus claire, coordonnant l'intervention de deux niveaux : les équipes de psychiatrie de proximité, les unités spécialisées chargées du diagnostic qui travaillent en articulation étroite avec les CRA ;
- par l'élaboration de recommandations professionnelles pour le dépistage et le diagnostic infantile et par le modèle de consensus scientifique que cette démarche a installé ;
- par l'amorce d'une réflexion de fond, à travers différentes études sur le repérage des besoins, sur l'état des lieux de l'offre de service, sur la littérature scientifique internationale concernant les interventions éducatives, thérapeutiques et pédagogiques, ainsi que sur la description de l'accueil des personnes avec TED, dans les établissements sanitaires et médico-sociaux d'une région française.

Par ailleurs, la mise en place d'instances nationales consultatives de pilotage de la politique de l'autisme (Comité de réflexion et de proposition pour l'autisme et les TED, groupe de suivi scientifique et groupe technique administratif) a eu le mérite important de permettre que le débat s'organise et que des lignes de force constructives s'expriment.

Toutefois ces avancées ne sauraient masquer les insuffisances auxquelles il faut encore remédier :

- personnes et familles sans solutions satisfaisantes, personnes diagnostiquées tardivement, prises en charge inadéquates ;
- défaut de qualité des accompagnements et prises en charges, défaut d'évaluation ;
- diversification et articulation insuffisantes des réponses ;
- enjeux d'inclusion et d'ouverture au milieu ordinaire encore peu réalisés.

De ce fait, de nouvelles attentes et la recherche de réponses différentes se font jour :

- recours à des démarches empiriques, impliquant donc une vigilance accrue aux risques de dérives ;
- recours à des prestataires libéraux aux coûts divers pour les familles, pour des interventions extra-institutionnelles non encore expertisées ;
- expérimentation de nouvelles structures à vocation psycho-éducative et pédagogique ;
- complémentarité indispensable des approches

Le plan 2008-2010 répond à des enjeux qualitatifs et quantitatifs forts, articulant résolument les champs éducatifs, pédagogiques et sanitaires. La participation des personnes avec TED et autisme et des familles est impliquée dans un grand nombre d'actions. Le plan répondra à ces enjeux selon un ordre de priorités échelonnées dans la durée. Il sera accompagné d'actions d'information et de communication.

Il comporte **trois axes majeurs** :

- **Axe 1. Mieux connaître pour mieux former**
- **Axe 2. Mieux repérer pour mieux accompagner**
- **Axe 3. Diversifier les approches, dans le respect des droits fondamentaux de la personne**

Le plan est mis en œuvre pour une période de trois ans, il fera l'objet d'un suivi régulier et d'une information des différents partenaires et associations concernés. En particulier, le comité national de réflexion et de propositions sur l'autisme et les TED ainsi que le groupe technique et administratif et le groupe de suivi scientifique seront associés dans le suivi régulier de ce plan. Les indicateurs qui figurent pour chaque mesure seront bien entendu renseignés et serviront à apprécier leur réalisation. En outre, au niveau local, régional en particulier, l'animation des réseaux associatifs ou de professionnels permettra de faire le point sur les avancées concrètes et les réalisations ou expérimentations.

AXE 1. MIEUX CONNAITRE POUR MIEUX FORMER

De nombreuses évolutions ont eu lieu au cours ces dernières années dans le domaine de la prise en charge l'autisme, que ce soit dans le champ des données scientifiques ou dans celui des pratiques d'accompagnement des personnes.

Il apparaît néanmoins très clairement que ces avancées ne sont pas suffisamment intégrées dans les pratiques des professionnels de terrain et qu'elles n'alimentent que progressivement les enseignements qui sont donnés dans la formation initiale et continue des médecins, des personnels paramédicaux, des psychologues, des éducateurs et des pédagogues. Les personnes autistes et leur famille font par ailleurs état de difficultés à accéder à des connaissances fiables, actualisées et ouvertes sur l'ensemble des champs de la prise en charge de l'autisme.

Enfin, les professionnels qui interviennent dans les différents champs de la prise en charge de l'autisme regrettent que ne soit pas constituée une base de connaissances qui leur soit commune et qui faciliterait l'intervention pluridisciplinaire autour des personnes compte tenu de la prise en charge nécessairement pluridisciplinaire des personnes autistes. Le dialogue entre professionnels aidants et parents, indispensable à la qualité de l'accompagnement de la personne avec TED, requiert également le partage d'une base de connaissances.

Il paraît donc indispensable qu'une démarche visant à rassembler et faire partager les connaissances issues de la recherche médicale, des pratiques de terrain, ainsi que de la recherche dans les domaines des pratiques éducatives, thérapeutiques et pédagogiques soit engagée dans le triple objectif :

- définir le contenu du corpus des connaissances actuelles sur les troubles envahissants du développement, aboutissant à l'élaboration d'un document de base,
- diffuser le contenu de ce corpus de connaissances de façon ciblée vers les publics concernés : usagers et familles, professionnels, décideurs.
- assurer sur cette base de connaissances l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques.

Objectif 1 : Elaborer et actualiser régulièrement le corpus de connaissances sur l'autisme

Mesure n°1

Elaborer un corpus de connaissances commun sur l'autisme

1. Contexte

Les connaissances scientifiques sur l'autisme et les TED, du fait même de la complexité et de l'hétérogénéité de ce handicap, relèvent de champs diversifiés de compétences et ont connu ces dernières années des progrès importants. Les connaissances disponibles dans ce domaine paraissent aujourd'hui suffisamment étayées pour permettre une meilleure compréhension des personnes avec TED et favoriser un accompagnement adapté.

L'appropriation de ces connaissances par les professionnels est un enjeu clé de l'amélioration du diagnostic et de l'évaluation approfondie en matière d'autisme. Il paraît donc indispensable de réaliser un inventaire des données existantes et validées dans ce domaine, qui puisse être partagé par l'ensemble des professionnels et acteurs du domaine et sur lequel pourraient être fondées les prises en charge.

Cet état des lieux doit notamment s'attacher à appréhender les TED dans leur diversité et à différencier l'autisme syndromique, associé à un retard mental, des formes sans retard mental ou autisme de haut niveau (syndrome d'Asperger).

2. Cible

Répondre à un besoin commun à l'ensemble des intervenants du champ de l'autisme (familles, associations, professionnels, institutionnels) de connaissances validées et actualisées de ces troubles et de leur prise en charge. A partir de ce socle de connaissance des actions de sensibilisation et de formation permettront de modifier ou d'enrichir les pratiques et de faciliter, par le partage d'un langage commun, la collaboration des acteurs.

3. Actions

Etablir, sur la base d'une revue de la littérature, française et étrangère, un document répertoriant les données scientifiques disponibles, les techniques éducatives ou rééducatives, les pratiques thérapeutiques et les méthodes pédagogiques d'accompagnement des personnes autistes et TED avec une analyse de leur niveau de validation.

Pour cela, un comité composé de représentants des différentes administrations concernées (DGAS, DGS, DHOS et IGEN), ainsi que d'un représentant du groupe de suivi scientifique de l'autisme (GSSA) sera chargé :

- De définir la méthodologie pour l'élaboration d'un socle commun de connaissance sur l'autisme ;
- De solliciter l'intervention des différentes institutions compétentes (HAS, ANESMS, INSERM, INSHEA, experts internationaux).

Ces travaux associeront des représentants d'usagers et de familles. Ils devront aboutir à la rédaction synthétique d'un document de base, selon une méthodologie reconnue.

Ce socle commun de connaissances aura vocation à être régulièrement actualisé à partir des résultats et analyses des nouvelles études et recherches dûment validées, Cette actualisation se fera sur proposition du groupe de suivi scientifique de l'autisme.

| | |
|----------------------|---|
| Calendrier : | Mise à disposition du socle de connaissance au cours du 2 nd semestre 2008 |
| Pilotes : | DGS, DGAS, DHOS, IGEN, en lien avec le GSSA |
| Acteurs : | HAS, ANESM, INSERM, INSHEA, experts internationaux |
| Indicateurs : | Publication d'un document de synthèse relatif aux connaissances sur l'autisme et les troubles envahissants du développement |
| Coût : | 300 000 € |

Mesure n°2

Etudier l'épidémiologie de l'autisme et des troubles envahissants du développement

1. Contexte

Il est aujourd'hui impossible de répondre de façon précise à la question du nombre de personnes autistes résidant en France. La fréquence de l'autisme et des TED dans la population générale a donné lieu à des estimations variables, en fonction du mode d'échantillonnage et des critères diagnostiques.

L'INSERM, dans son expertise collective de 2002 sur le dépistage et la prévention des troubles mentaux de l'enfant, fait état d'une prévalence moyenne de 9 pour 10 000 pour l'autisme et 27,3 pour 10 000 pour l'ensemble des TED. Mais ce chiffre est sensiblement inférieur au taux de prévalence mis en évidence dans les études internationales, notamment par l'OMS, qui fait état d'un taux de prévalence compris entre 30 et 60 pour 10 000. Les auteurs de la recommandation de la pratique professionnelle pour le diagnostic de l'autisme (HAS/FFP 2005) ont émis le souhait de mise en place

d'études complémentaires afin de préciser l'épidémiologie des TED, leurs facteurs de risque et les co-morbidités.

Il est de la même façon impossible de déterminer la part respective de l'autisme syndromique, associé à un retard mental et le cas échéant à des maladies neurologiques et à des remaniements chromosomiques, présentes chez nombre de patients et insuffisamment diagnostiquées, et de l'autisme de haut niveau, sans retard mental (syndrome d'Asperger).

2. Cible

Mettre à la disposition des autorités sanitaires et, plus largement, des acteurs de la prise en charge de l'autisme, des données épidémiologiques fiables sur les différentes formes d'autisme, le syndrome d'Asperger et les TED, tant en matière de taux de prévalence qu'en matière de facteurs de risque, d'étiologie ou encore de co-morbidité somatique et psychiatrique. En sus des données du corpus de connaissance (cf. mesure 1 « Elaborer un corpus de connaissances commun sur l'autisme »), les études épidémiologiques doivent s'appuyer sur deux types d'outils :

- des cohortes en population générale telles que la cohorte ELFE en cours de constitution (INED) qui prévoit de suivre 20.000 enfants de la naissance à l'âge adulte, dont environ une centaine d'enfants seront des autistes ;
- le renforcement du registre existant (collecte exhaustive de données médicales sur une zone géographique définie) pour les sujets autistes, après échanges avec le comité national des registres (InVS).

3. Actions

Mesure 2-1 : Faire une revue bibliographique sur les études épidémiologiques existantes et les méthodologies employées (cf mesure 1).

Mesure 2-2 : Elaborer le protocole des études épidémiologiques en population générale et à partir du registre, afin de définir :

- la prévalence et l'incidence en France des différentes formes d'autisme et des TED ;
- les facteurs de risque ;
- les co-morbidités ;
- les évolutions.

| | |
|----------------------|--|
| Calendrier : | Revue bibliographique : 2ème semestre 2008 Enrichissement du registre : 2009 Elaboration du protocole d'études épidémiologique : 2010 Travaux sur la cohorte : 2010 |
| Pilotes : | Ministère de la santé – Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche |
| Acteurs : | DGS, DGAS en appui sur GSSA, INSERM, INED, InVS |
| Indicateurs : | Mise en place du registre, nombre d'équipes participant à des études épidémiologiques sur l'autisme. |
| Coût : | Registre : 180 000 euros Cohorte : provision de 250 000 euros |

Mesure n°3

Développer la recherche en matière d'autisme

1. Contexte

L'approfondissement des connaissances sur l'autisme et les TED exige de donner un élan nouveau à la recherche biomédicale et à la recherche clinique dans le domaine de l'autisme. Un certain nombre d'actions sont d'ores et déjà engagées pour favoriser la recherche dans ce champ.

- le ministère chargé de la santé finance depuis 1994, par le biais des programmes hospitaliers de recherche cliniques (PHRC) des recherches dans le domaine de l'autisme et des TED (douze projets de recherche clinique dont six ont fait l'objet de publications).
- l'Agence Nationale de la Recherche (ANR) a récemment organisé un appel d'offres relatif aux 'maladies mentales et maladies neurologiques' permettant le financement de projets de recherche biomédicale dans le domaine de l'autisme.
- Les ministères en charge de la recherche et de la santé ont soutenu la mise en place en 2007 un réseau thématique de recherche et de soins (RTRS) en santé mentale, qui comporte quatre centres experts sur l'autisme dit de haut niveau ou syndrome d'Asperger.
- Simultanément, l'INSERM a créé un Institut consacré à la recherche en neurosciences et en psychiatrie, avec en particulier une recherche active et visible dans le domaine de la génétique. L'INSERM a également créé un réseau de recherche clinique en psychiatrie, animé par la fédération française de psychiatrie, dont l'objectif est de réaliser des études cliniques comparant les différentes stratégies thérapeutiques (pharmacologiques et différentes formes de psychothérapies).

Il est indispensable d'articuler ces différents acteurs et d'assurer, à partir d'eux, une meilleure diffusion des résultats de la recherche. Il est également souhaitable de promouvoir les collaborations internationales et de faire prendre en compte cette thématique comme l'une des priorités du 7^e PCRD de l'Union Européenne.

Enfin, la recherche sur l'autisme suppose d'approfondir de nouveaux champs, comme la recherche appliquée dans le domaine médico-social et pédagogique.

2. Cibles

Renforcer l'efficacité attendue de la recherche en matière d'autisme (actions à engager en partenariat entre les ministères chargés de la santé, de la solidarité, de l'enseignement supérieur et de la recherche), en couvrant l'ensemble du spectre de la recherche depuis l'identification des facteurs de vulnérabilité génétique et environnementaux, les mécanismes de la maladie, les modèles animaux, les procédures diagnostiques des différentes formes d'autisme, le développement de traitements innovants, jusqu'à la recherche en santé publique sur les systèmes de prise en charge, et en sciences humaines et sociales sur la diffusion des connaissances :

- par l'organisation d'un fonctionnement coordonné des différents intervenants de la recherche sur l'autisme (INSERM, CNRS, ANR, Ministère en charge de la santé) ;
- en identifiant les domaines dans lesquels la recherche doit être soutenue sur la base des réflexions du groupe de suivi scientifique de l'autisme, notamment dans le champ des facteurs de vulnérabilité génétique, des marqueurs biologiques et cognitifs, et de l'imagerie ;
- en développant des modèles animaux à partir des gènes identifiés, et d'établir des corrélations génotype / phénotype ;
- en favorisant le développement d'outils diagnostiques pour les différentes formes d'autisme (syndromique ou non-syndromique), des comorbidités pour les formes syndromiques, et en établissant des catégories nosographiques en lien avec le mécanisme de la maladie
- en promouvant le développement de stratégies thérapeutiques innovantes et d'essais cliniques
- en prenant en compte la nécessité d'établir des liens plus étroits entre la recherche expérimentale et la recherche clinique, et favorisant la recherche translationnelle ;

- en intégrant l'apport indispensable des recherches en sciences humaines et de l'éducation, et en favorisant la recherche pédagogique et la recherche dans le domaine du transfert des connaissances (knowledge translation) dans un domaine où les pratiques de soin restent distantes des questions, des méthodologies et des résultats de la recherche ;
- en évaluant la qualité des prises en charges médicales et des stratégies thérapeutiques.

3. Actions

- Faire préciser par le GSSA dans son rapport annuel ses propositions en matière d'orientation de la recherche dans le domaine de l'autisme
- Mettre en place une grande cohorte nationale de patients autistes, en s'appuyant notamment sur les centres experts « autisme de haut niveau » du RTRS de santé mentale.
- Consolider les collections de matériel génétique (ADN et lignées cellulaires) existantes (plateforme nationale de psychiatrie génétique de la Salpêtrière).
- Inciter aux recherches sur la thématique TED et autisme dans la programmation de l'Agence nationale de la recherche au sein du programme MMMN et des programmes de sciences humaines et sociales.
- Cibler la priorité « autisme » dans l'axe thématique sur la santé mentale du programme hospitalier de recherche clinique mené par le Ministère en charge de la santé, ce qui permettra d'élargir dès 2009 le champ des travaux de recherche clinique menés par les établissements hospitaliers en renforçant les PHRC, au travers du soutien à la recherche dans les domaines de la génétique, du diagnostic, du traitement.
- Cibler la priorité « autisme » dans le programme de recherche en qualité hospitalière mené par le Ministère en charge de la santé.
- Demander à l'ONFRIH de faire des propositions en matière de recherche sur l'autisme dans les domaines médico-social et pédagogique.

Calendrier : 2009-2010

Acteurs : DGS, DGAS en appui sur GSSA, DHOS (PHRC), Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, INSERM, ANR, RTRS de Santé Mentale, ONFRIH

Indicateurs : nombre de projets de recherche financés, nombre de sujets inclus dans des études, nombre d'articles scientifiques publiés, nombre de brevets déposés

Coût : 5 450 000 €

Objectif 2 : Améliorer le niveau de formation des professionnels et des familles

Un hiatus persiste entre les connaissances existant actuellement dans le domaine de l'autisme et celles mises en pratique par les professionnels et mises à disposition des personnes TED et de leur famille. Certaines données scientifiques, qui font l'objet d'un consensus international, sont parfois méconnues par des professionnels de terrain.

Les informations à disposition de familles concernées sont actuellement dispersées sans que ces dernières aient une assurance de la qualité de leur contenu, participant ainsi à l'inquiétude des familles sur la qualité et l'opportunité de la prise en charge proposée à leurs proches.

La nécessité d'adapter l'accompagnement dont bénéficient les personnes atteintes d'un TED aux spécificités de leurs troubles fait de la formation des personnels accompagnants des champs éducatif, pédagogique et médical un enjeu majeur. Les évolutions conceptuelles qui ont marqué au cours des années récentes le champ du handicap renforce cet impératif.

Le besoin de mise à jour des connaissances des professionnels en matière d'autisme s'applique à l'ensemble des dispositifs de prise en charge, même si les objectifs et le contenu des formations dispensées doivent être adaptés aux missions de chacun. L'effort doit être conduit dès les formations initiales et tout au long de la vie professionnelle.

Dans l'attente de la mise à jour des référentiels de formation initiale et continue, une amélioration immédiate de la formation des acteurs pourra être obtenue grâce à la mise en place de formations de formateurs, labellisées et permettant de diffuser de façon rapide les connaissances actualisées sur l'autisme, sur la base du corpus de connaissances. Dans ce cadre, les parents peuvent par leur connaissance du handicap et leur expérience de vie contribuer à la formation des professionnels.

Mesure n°4

Diffuser le socle commun de connaissance sur l'autisme

1. Contexte

Les professionnels et les familles insistent sur le levier que représente la diffusion large de connaissances actualisées sur l'autisme pour permettre de modifier les représentations pour permettre également élever le niveau de qualité des pratiques

En outre, la cohérence et la continuité dans les prises en charge nécessitent le partage d'un socle minimum commun de connaissances et la diffusion d'outils de sensibilisation à l'intention des écoles de formation et des professionnels de terrain sur l'état de la science et des pratiques.

2. Cible

Mettre à disposition des personnes TED, des familles et des professionnels, par le biais d'outils de communication ad hoc, les connaissances qui sont adaptées aux attentes de chacune de ces catégories d'acteurs.

Porter à la connaissance du grand public des éléments généraux d'information sur l'autisme et les TED, favorisant un ajustement des représentations et des pratiques concernant les personnes avec TED et autisme en tenant compte de leur hétérogénéité.. La création d'outils d'information et communication répond à ces besoins.

3. Actions

- Diffuser le document répertoriant le corpus de connaissances auprès de deux cibles privilégiées : les professionnels spécialisés dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes autistes ; les responsables de formations initiales et continues ;

- Concevoir et diffuser des supports adaptés de diffusion aux besoins d'information spécifiques de plusieurs catégories d'intervenants : les personnes TED et leur famille, les médecins généralistes et pédiatres, les personnels des structures médico-sociales accueillant des personnes autistes. Pour cela, différents supports seront conçus : guides méthodologiques et pédagogiques, CD-ROMS, internet...

- Elaborer une campagne de d'information en direction du grand public : mise en ligne d'informations sur le corpus de connaissances sur les sites internet des départements ministériels concernés et sur les sites spécialisés, élaboration de guides, brochures sur le corpus de connaissances.

| | |
|----------------------|------------------------------|
| Calendrier : | 2009-2010 |
| Pilotes : | DGAS, DGS |
| Acteurs : | DGAS, DHOS, DGS, DICOM, CNSA |
| Indicateurs : | nombre d'outils créés |
| Coût : | 150 000 € |

Mesure n°5

Développer des formations de formateurs

1. Contexte

Un besoin particulier s'exprime en matière de personnes ressources susceptibles d'assurer une formation adaptée aux spécificités des TED, aux handicaps qu'ils génèrent et aux réponses que différentes méthodes d'intervention sont susceptibles d'apporter aux personnes qui en souffrent.

Ces personnes ressources (formateurs) doivent être des professionnels disposant d'une expérience pratique et suffisamment globale, quelle que soit la méthode abordée, qui soient en capacité de former d'autres professionnels, intervenant directement auprès des personnes TED.

2. Cible

Disposer de personnes-ressources à l'échelle d'une région, susceptibles de décliner rapidement – et sans attendre la mise à jour, forcément longue, des référentiels de formation initiale et continue – auprès des différents professionnels engagés dans les prises en charge et l'accompagnement des personnes avec TED, la diffusion de connaissances actualisées sur l'autisme au regard des pratiques, et de favoriser le travail de collaborations interinstitutionnelles.

3. Actions

Mesure 5-1 : Développer une formation « labellisée » de formateurs ou personnes ressources, déjà impliqués dans une pratique :

- en confiant à l'EHESP la réalisation d'un module de formation, sur la base du socle commun de connaissance ;
- demander à ce même opérateur d'organiser au niveau national des sessions de formation sur la base de ces modules. L'objectif est d'assurer au minimum la formation de 6 formateurs par département sur la durée du plan.

Ces formations de formateur pourront ensuite être déclinées en région, en appui sur des réseaux et partenariats locaux (institutions, associations, professionnels dont les équipes de psychiatrie associées aux CRA), de façon à assurer la désignation de formateurs relevant de différents métiers et de différentes institutions.

Mesure 5-2 : Mettre à disposition de ces professionnels des outils et supports innovants de diffusion des connaissances (ex : outils pédagogiques labellisés, sites internet) dans le cadre de ces formations.

| | |
|----------------------|---|
| Calendrier : | 2009-2010 |
| Pilotes : | DGAS, DHOS |
| Acteurs : | EHESP |
| Indicateurs : | nombre de formations labellisées, nombre de formations de formateurs réalisées |
| Coût : | Conception du module de formation : 20 000 euros Formations des formateurs : 780 000 euros Outils pédagogiques labellisés : 100 000 euros |

Mesure n°6

Actualiser et développer les contenus de la formation initiale des professionnels

1. Contexte

La formation initiale des professionnels intervenant auprès des personnes autistes (ou susceptibles d'être en contact avec elles) consacre trop peu de temps au handicap en général et aux spécificités de l'autisme et des TED en particulier.

S'agissant des médecins, leur formation aux troubles envahissants du développement est primordiale pour l'obtention d'un diagnostic aussi fiable et précoce que possible. Il s'agit d'un important enjeu qui conditionne les perspectives de prise en charge à un âge où certains processus de développement peuvent encore être modifiés (langage, comportements sociaux...).

Ainsi, les professionnels de santé qui interviennent en première intention dans le repérage des troubles de l'autisme (essentiellement médecins généralistes et pédiatres, mais également professionnels paramédicaux) paraissent encore insuffisamment soutenus dans cet exercice complexe, en dépit des recommandations de bonne pratique émises en la matière par l'HAS en 2005, alors que les enjeux d'un repérage précoce et d'une orientation adaptée du patient sont déterminants pour son parcours de vie futur.

La formation initiale qui leur est actuellement dispensée dans le domaine des troubles du développement et de la communication sociale chez l'enfant présente une double caractéristique :

- la durée des enseignements dispensés dans ce champ est très restreinte (deux heures dans la formation médicale),
- le contenu de cette formation ne prend pas suffisamment en compte la nécessité d'apporter aux professionnels des outils opérationnels sur les signes d'appel de l'autisme et des TED, ainsi que sur la démarche d'orientation à mettre en œuvre.

De la même façon, dans le domaine médico-social, la formation des professionnels aux spécificités de l'autisme reste très restreinte et souvent le contenu de cette formation n'est pas à jour des dernières connaissances scientifiques sur l'autisme et les TED. Toutefois les référentiels de formation préparant aux diplômes de travail social ont tous fait l'objet d'une réingénierie récente. Ils sont désormais organisés en grandes thématiques permettant aux établissements de formation d'élaborer des projets pédagogiques adaptés aux évolutions et aux besoins. Parmi ces grandes thématiques, les problématiques du handicap tiennent une large place.

S'agissant enfin des professionnels du secteur éducatif, il est important de les sensibiliser aux particularités des enfants autistes en raison des difficultés spécifiques d'intégration scolaire qu'ils connaissent.

2. Cible

L'action consistera à faire actualiser ou développer par les organismes délivrant la formation initiale dans le champ de la pédagogie, de l'accompagnement social ou médico-social et du soin, les contenus de formations initiales des professionnels dans l'ensemble des dispositifs de prise en charge sur la base des connaissances scientifiques validées (IRTS, IFSI, Université, IUFM...).

3. Actions

Mesure 6-1 (Formations sanitaires) : renforcer et actualiser les connaissances sur les troubles du développement et de la communication sociale chez l'enfant, au bénéfice notamment des médecins, des puéricultrices, des orthophonistes et des psychomotriciens :

- pour la formation initiale des médecins, des orthophonistes, des psychomotriciens :

Les maquettes de formation du cursus de ces professionnels feront l'objet d'une demande de révision prioritaire en ce sens. Dans l'attente de ces modifications, des orientations en matière de formation initiale seront adressées aux universités, par circulaires conjointes des ministères en charge de la santé et de l'enseignement supérieur.

- pour la formation initiale des infirmiers et des puéricultrices :

Dans le cadre de la réingénierie en cours de ces deux diplômes, des contenus spécifiques sur cette thématique seront retenus.

| | |
|----------------------|--|
| Calendrier : | Lors des prochaines révisions des maquettes de formation (arrêtée pour une durée de 4 ans) et courant 2008 pour l'envoi des instructions aux universités |
| Pilotes : | Ministères en charge de la santé et de l'enseignement supérieur (en tant que responsables de la définition des programmes de formation) |
| Acteurs : | Facultés de médecine, IFSI |
| Indicateurs : | Production des maquettes révisées, nombre d'instructions envoyées |
| Coût : | mesure d'organisation sans surcoût |

Mesure 6-2 (Formations médico-sociales) : transmettre systématiquement les connaissances scientifiques et les évolutions dans le domaine de l'autisme aux établissements de formation afin que ceux-ci les intègrent dans la formation initiale des travailleurs sociaux. Des orientations en ce sens seront adressées par la DGAS aux organismes de formation initiale des travailleurs sociaux, afin de mettre à jour le contenu des formations d'éducateur spécialisé, de moniteur éducateur et d'aide médico-psychologique (AMP).

| | |
|----------------------|---|
| Calendrier : | 2009-2010 |
| Pilotes : | DGAS, CNSA |
| Acteurs : | Organismes de formations des travailleurs sociaux |
| Indicateurs : | publication de contenus de formation révisés |
| Coût : | mesure d'organisation sans surcoût |

Mesure 6-3 (Formations pédagogiques) : introduire une sensibilisation à l'autisme dans le cadre de la formation initiale des enseignants dispensée en IUFM.

| | |
|----------------------|--|
| Calendrier : | 2009-2010 |
| Pilotes : | Ministère de l'enseignement supérieur |
| Acteurs : | IUFM |
| Indicateurs : | nombre de programmes de formation en IUFM mis à jour |
| Coût : | mesure d'organisation sans surcoût |

Mesure n°7

Développer la formation tout au long de la vie professionnelle

1. Contexte

Le besoin d'adapter les pratiques aux connaissances est d'autant plus nécessaire que des théories anciennes sur l'autisme ont durablement marqué plusieurs générations de professionnels et parmi eux, des professionnels en exercice, alors que l'approche de ces troubles ne cesse d'évoluer, du fait d'avancées scientifiques.

L'accompagnement individualisé auquel doivent pouvoir prétendre les personnes TED suppose par ailleurs de faire connaître aux professionnels un panel d'outils théoriques et pratiques pouvant relever de différentes approches.

Un effort de formation accru est à conduire dans cette perspective auprès des professionnels, et en particulier au bénéfice de ceux qui interviennent dans la vie quotidienne des personnes TED.

Par ailleurs, la nécessité de synergies entre acteurs, de cohérence et de continuité dans les prises en charge requiert le développement progressif d'une culture commune. L'interdisciplinarité doit enrichir les pratiques, améliorer les collaborations entre acteurs, favoriser les prises en charge partagées, en appui sur les associations de personnes et de leurs familles.

2. Cibles

Concomitamment aux modifications à envisager pour faire évoluer le contenu des formations initiales, il importe de faire reconnaître le thème de l'autisme et des TED comme prioritaire parmi les axes de formation continue des professionnels concernés.

Ces professionnels peuvent être non seulement des médecins, des pédiatres, des personnels sociaux ou des accompagnants, mais aussi des éducateurs, des enseignants, ou plus globalement des directeurs de services, de ressources humaines ou des professionnels de collectivités territoriales.

Il importe de développer des cursus de formations, permettant des rapprochements interinstitutionnels et interprofessionnels afin de construire une culture partagée et le développement du travail en réseau.

3. Actions

Mesure 7-1 : Renforcer les actions de formation à destination des professionnels de santé en exercice dans le domaine de l'autisme et des TED, et plus largement sur les troubles du développement de la communication sociale chez l'enfant.

Il s'agit :

- d'évaluer le programme de sensibilisation des médecins et des personnels non médicaux en milieu hospitalier sur les premiers signes de l'autisme, engagé dans le cadre du plan 2005-2008, en vue de reconduire dans les meilleures conditions possibles ce programme par son intégration dans la circulaire relative aux orientations pluriannuelles de formation continue des professionnels hospitaliers ;
- d'élargir les actions de formation continue à une plus grande diversité d'acteurs (médecins libéraux, professionnels du secteur de la petite enfance et notamment en PMI, CAMPS, CMPP) :
 - pour la formation continue des médecins, quel que soit leur cadre d'exercice ;
 - pour la formation continue des professionnels territoriaux (médecins de PMI, infirmières de PMI, de crèches, de CMPP, de CAMPS...). L'attention de l'assemblée des départements de France sera appelée sur la nécessité de développer des actions de formation auprès des professionnels concernés.

| | |
|----------------------|--|
| Calendrier : | montée en charge progressive en 2009 et 2010 |
| Pilotes : | DHOS, DGAS |
| Acteurs : | DHOS, collectivités territoriales, conseils nationaux de formation, CNSA, CNAMTS |
| Indicateurs : | nombre de sessions de formation dispensées, nombre de professionnels formés |
| Coût : | mesure d'organisation sans surcoût |

Mesure 7-2 : En s'appuyant sur la dynamique du plan des métiers au service des personnes âgées et handicapées lancé le 12 février 2008, recenser, avec les conseils régionaux, les besoins de formation continue des professionnels du secteur médico-social dans le champ des TED et de l'autisme et inciter à la prise en compte de ce handicap dans les schémas régionaux de formation sociale et de formation sanitaire.

Les actions conduites devront veiller à la clarté, à la diversité des formations proposées, à la conformité de leur contenu aux connaissances scientifiques actualisées et à la nécessité de proposer différents modèles théoriques et des apports pratiques.

Mesure 7-3 : Prévoir et mettre en œuvre dans le cadre des plans de formation des personnels d'établissements et de services accueillant des personnes autistes une obligation de formation continue tout au long de la vie professionnelle.

| | |
|----------------------|---|
| Calendrier : | 2008-2009-2010 |
| Pilotes : | DGAS, Régions |
| Acteurs : | Organismes de formation continue, établissements médico-sociaux accueillant des personnes autistes |
| Indicateurs : | nombre de formations dispensées, plans de formations mis en œuvre, % de masse salariale consacrée aux formations pour l'autisme dans les établissements |
| Coût : | mesure d'organisation sans surcoût |

Mesure 7-4 : Développer les plans de formation continue de niveau national ou académique sur le thème du handicap et en particulier sur la question de l'autisme en regard des besoins des enseignants dans chaque académie.

Mesure 7-5 : Mettre en place, avec l'INSHEA, une formation CAPA-SH et 2CA-SH avec une mention spécifique « Autisme et TED » pour les enseignants qui se spécialisent afin qu'ils se forment plus particulièrement dans ce domaine.

| | |
|----------------------|---|
| Calendrier : | 2009-2010 |
| Pilotes : | DGESCO et rectorats |
| Acteurs : | IUFM, INSHEA |
| Indicateurs : | pourcentage de stages prévoyant une sensibilisation au handicap, nombre d'enseignants spécialisés formés à la question du handicap dans le cadre des diplômes spécialisés |
| Coût : | mesure d'organisation sans surcoût |

Mesure 7-7 : favoriser les formations interdisciplinaires pour développer une culture commune, enrichir les pratiques et améliorer les collaborations entre acteurs, en appui sur les associations de personnes et de leurs familles. Pour cela, créer des formations au travail en réseau, de professionnels de différentes disciplines (de type DU notamment avec possibilité de coordination nationale des DU sur l'autisme).

| | |
|----------------------|---|
| Calendrier : | 2009-2010 |
| Pilotes : | DGAS, DHOS, DGSUP |
| Acteurs : | Universités |
| Indicateurs : | Nombre de formations de type DU mises en œuvre dans les régions |
| Coûts : | mesure d'organisation sans surcoût |

Mesure n°8

Faire évoluer les métiers

1. Contexte

Pour les personnes avec TED et autisme, les gains d'autonomie et l'accessibilité au milieu ordinaire reposent notamment sur la préparation et l'aménagement de leur environnement immédiat. Il s'agit de mieux comprendre et accueillir leurs particularités et compétences propres, d'accompagner leur participation à la vie sociale.

Le recours à de nouvelles fonctions facilitatrices de l'accès à l'autonomie est vivement souhaité par les personnes avec TED ou autistes. Ces fonctions émergentes, au sein d'une liste non exhaustive, sont à valoriser : ergonomes de l'environnement social, accompagnants psycho-éducatifs permettant la généralisation des apprentissages entre divers espaces de vie (école-domicile), auxiliaires de vie spécialisés, professionnels de l'orientation et du bilan de compétences, accompagnants à l'emploi et au sein de l'entreprise...

2. Cible

L'évolution, en tant que de besoin, des métiers de l'accompagnement des personnes avec TED ou autisme doit permettre de favoriser la généralisation des apprentissages d'un milieu de vie à l'autre, la lisibilité de l'environnement immédiat, l'accès à la formation, à l'orientation professionnelle et à l'emploi.

Dans le cadre du plan des métiers au service des personnes âgées et handicapées, cette évolution des métiers doit également permettre d'offrir des perspectives de carrière pour des fonctions non consolidées (notamment les auxiliaires de vie scolaire).

3. Actions

Mettre en place un groupe interministériel de réflexion permettant d'identifier des besoins d'accompagnement spécifiques non satisfaits concernant les personnes avec TED pouvant donner lieu à la prise en compte de nouvelles fonctions (professionnels-relais, auxiliaires de vie scolaire et sociale...) en s'appuyant sur les plans régionaux pour les métiers au service des personnes handicapées et des personnes dépendantes.

Faire évoluer, à terme, le répertoire national des métiers du médico-social, en cours de préparation dans le cadre du plan des métiers.

| | |
|---------------------|--|
| Calendrier : | 2009-2010 |
| Pilotes : | DGAS |
| Acteurs : | DGAS, DGEFP, DGESCO / en appui sur les plans régionaux des métiers, conseils régionaux |
| Indicateur : | publication d'un référentiel pour les nouvelles fonctions, nombre de formations dispensées, plans de formations mis en œuvre |
| Coût : | mesure d'organisation sans surcoût |

Objectif 3 : Définir des critères de qualité des pratiques professionnelles en direction des personnes autistes

Face aux évolutions importantes des connaissances qui ont eu cours ces dernières années en matière d'autisme et de TED, l'adaptation des pratiques professionnelles est nécessaire et doit s'appuyer sur l'analyse des pratiques existantes dans les établissements et services et sur l'élaboration de recommandations professionnelles dans tous les secteurs d'intervention. Cette approche est complémentaire à celles qui précèdent concernant l'élaboration d'un socle partagé de connaissance et l'effort généralisé de formation des professionnels.

Mesure n°9

Elaborer des recommandations de pratique professionnelle et évaluer leur mise en oeuvre

1. Contexte

Il existe une forte attente concernant l'élaboration et la diffusion de recommandations de bonnes pratiques pour la prise en charge des personnes autistes ou avec TED, d'autant qu'il existe un certain nombre de travaux internationaux reconnus sur ce sujet. Ces recommandations sont attendues tant pour légitimer les pratiques d'accompagnement et de prise en charge que pour permettre de procéder à leur évaluation.

En effet, des modalités diversifiées d'accueil et d'accompagnement des personnes avec autisme et TED sont d'ores et déjà mises en œuvre au sein des établissements médico-sociaux, souvent développées de façon empirique. Cette diversification des modalités d'accueil et d'accompagnement, qui atteste de la capacité d'adaptation et d'innovation du secteur médico-social, ne doit certainement pas être découragée mais elle doit être évaluée.

Par ailleurs, l'appropriation par les professionnels de ces recommandations professionnelles passe non seulement par l'intégration de ces recommandations dans les programmes de formation mais aussi par la mise en place d'outils d'évaluation des pratiques professionnelles.

Si une telle démarche est naturelle pour les professionnels de santé, la culture de l'évaluation reste à promouvoir dans les établissements et services médico-sociaux, afin notamment, de permettre l'ajustement des traitements et interventions proposées aux personnes tout au long de la vie en prenant en compte leurs évolutions et leurs aspirations.

2. Cible

Etablir des recommandations spécifiques et opérationnelles pour la prise en charge de l'autisme, basée sur la consultation d'un très grand nombre de représentants d'associations et de professionnels.

Favoriser l'encadrement des approches empiriques de l'autisme et des TED mises en œuvre dans le médico-social ainsi que l'évaluation des pratiques existantes dans ce cadre.

Permettre aux professionnels d'évaluer leurs pratiques, en mettant à leur disposition des outils pour l'évaluation des pratiques professionnelles.

3. Action

Mesure 9-1 : Faire élaborer par la HAS des recommandations de pratique professionnelles et lui demander de développer sur cette base un programme d'évaluation des pratiques professionnelles des professionnels de santé.

| | |
|----------------------|---|
| Calendrier : | 2009 : élaboration des recommandations de pratiques professionnelles par la HAS 2010 : développement du programme d'évaluation des pratiques |
| Pilotes : | DHOS, DGS |
| Acteur : | HAS |
| Indicateurs : | nombre d'outils d'évaluation des pratiques professionnelles élaborés |
| Coût : | 100 000 euros |

Mesure 9-2 : Faire élaborer par l'ANESMS des recommandations de pratique professionnelles dans le champ médico-social.

| | |
|----------------------|------------------------------------|
| Calendrier : | 2009-2010 |
| Pilotes : | DGAS |
| Acteurs : | ANESMS |
| Indicateurs : | publication de recommandations |
| Coût : | mesure d'organisation sans surcoût |

Mesure 9-3 : Encourager les établissements médico-sociaux à entamer des recherches actions, avec l'appui de partenaires scientifiques extérieurs, afin d'évaluer leurs propres procédures de prises en charge au regard d'indicateurs de résultats définis.

| | |
|----------------------|---|
| Calendrier : | 2009-2010 |
| Acteurs : | DGAS, CNSA, ANESMS, ANCREAI |
| Indicateurs : | nombre de recherches-actions mises en œuvre |
| Coût : | 200 000 € |

Objectif 4 : Améliorer le repérage des troubles et l'accès au diagnostic

Le repérage et le diagnostic précoces des TED chez l'enfant constituent un objectif majeur en raison du gain de chance attendu de la mise en œuvre, dès le plus jeune âge, d'une prise en charge appropriée. Si les recommandations de bonnes pratiques en matière d'autisme définies en 2005 par la HAS ont posé les bases d'avancées significatives en la matière, l'intégration de ces recommandations dans les pratiques des professionnels paraît néanmoins encore insuffisante.

Au regard des efforts engagés en faveur du diagnostic infantile précoce, le repérage des troubles autistiques chez l'adulte connaît un retard significatif, notamment du fait d'un manque de formation des professionnels à la spécificité du diagnostic pour cette tranche d'âge. Les besoins des adultes TED doivent pouvoir être davantage pris en compte en France par une meilleure détection de ces troubles, en particulier chez des adultes admis en établissements psychiatriques ou en institutions médico-sociales.

Compte tenu du rôle qu'ils peuvent jouer dans le transfert d'expertise et la mise en lien des professionnels spécialisés dans le repérage et la prise en charge de l'autisme, l'action des CRA doit permettre de faire émerger des propositions d'amélioration qualitative des pratiques en la matière.

Mesure n°10 Développer le diagnostic précoce chez l'enfant

1. Contexte

S'il existe un consensus international sur l'efficacité de l'intervention précoce en faveur d'une amélioration des troubles et de leur meilleur pronostic à terme, le dépistage et le diagnostic de l'autisme chez un enfant présentant des troubles du développement est complexe, sous l'effet d'une pluralité de facteurs (co-morbidités associées qui amènent au repérage ou qui inversement peuvent masquer le trouble lui-même, symptômes d'alertes parfois peu spécifiques...).

La montée en charge des équipes spécialisées dans le diagnostic et l'évaluation de l'autisme a répondu à la volonté de permettre un accès précoce au diagnostic des TED, dans des conditions garantissant la qualité de cette démarche. Si cet objectif a été largement intégré par les équipes, il convient aujourd'hui de conforter leurs moyens afin notamment de réduire les délais d'accès au diagnostic et pour que les diagnostics et évaluations permettent d'engager au plus tôt les prises en charge adaptés.

Par ailleurs, le cadre de réalisation du dépistage et du diagnostic d'autisme chez l'enfant a été posé par les recommandations de bonnes pratiques cliniques de la HAS en 2005 et diffusé en 2006, Il s'agit de poursuivre ce travail d'élaboration de recommandations de bonne pratique qui constituent des outils indispensables à l'amélioration et l'harmonisation de la prise en charge par les professionnels de santé.

2. Cible

Réduire les délais d'accès au diagnostic et mieux coordonner les équipes autour du diagnostic, afin de permettre la prise en charge la plus précoce possible.

Favoriser l'accès de tous à un diagnostic approfondi, afin de proposer une prise en charge adaptée à la diversité de l'autisme (avec ou sans retard mental, avec ou sans comorbidité).

Renforcer l'appropriation par les professionnels de santé de première ligne et par les équipes spécialisées des recommandations de bonnes pratiques cliniques pour le diagnostic de l'autisme et des TED chez l'enfant, publiées par la HAS en 2005 et déjà diffusées en 2006.

3. Actions

Mesure 10-1 : conforter les moyens des équipes de psychiatrie en charge d'établir le diagnostic et l'évaluation approfondie des TED, pour réduire les délais d'accès au diagnostic.

Mesure 10-2 : Assurer une information adaptée sur les recommandations de la HAS de 2005 en matière de dépistage des signes d'alerte et de diagnostic chez l'enfant (diffusion papier des recommandations).

| | |
|----------------------|--|
| Calendrier : | Mesure 10-1 : 2010 Mesure 10-2 : 2008-2009 |
| Pilotes : | DGS, DHOS |
| Acteurs : | Mesure 10-1 : DHOS Mesure 10-2 : DGS/DHOS en appui sur les services déconcentrés |
| Indicateurs : | nombre et types de professionnels visés par la diffusion des recommandations, élaboration d'une circulaire |
| Coût : | Mesure 10-1 : 3 millions d'euros Mesure 10-2 : 30 000 euros |

Mesure n°11

Faire élaborer des recommandations relatives au diagnostic et à l'évaluation chez l'adulte par la Haute autorité de santé

1. Contexte

Les recommandations de diagnostic de la HAS de 2006 ont attiré l'attention sur la nécessité de disposer de recommandations au bénéfice des personnes adultes, et notamment des autistes de haut niveau (syndrome d'Asperger), dans la mesure où l'établissement du diagnostic est particulièrement complexe du fait du polymorphisme des cas. Par ailleurs, l'adaptation des pratiques de prise en charge à partir d'une évaluation des compétences des personnes diagnostiquées, permet d'obtenir des gains d'autonomie et une moindre expression de troubles du comportement

2. Cible

Le repérage des troubles autistiques de l'adulte doit faire l'objet d'une attention forte des professionnels, sur la base d'outils adaptés.

L'évolution en ce sens des pratiques professionnelles implique de préciser les conditions de réalisation du diagnostic et de l'évaluation chez l'adulte, de la même façon que cela a été réalisé pour l'autisme infantile.

3. Action

La HAS sera saisie de la perspective d'élaboration de recommandations de bonnes pratiques cliniques en matière de diagnostic et d'évaluation chez l'adulte.

| | |
|----------------------|---|
| Calendrier : | Saisine de la HAS dès 2008 |
| Pilote : | DGS |
| Acteur : | HAS |
| Indicateurs : | production de recommandations dans ce champ |
| Coût : | mesure d'organisation sans surcoût |

Objectif 5 : Mieux orienter les personnes autistes et leur famille

En raison des caractéristiques propres de ce handicap qui requiert des investigations parfois lourdes pour l'élaboration d'un diagnostic, un traitement et un accompagnement médico-social prolongé faisant intervenir un nombre importants de partenaires, il importe de mettre rapidement en œuvre une bonne orientation des familles, leur information et leur soutien. Ces mesures sont conditionnées par l'articulation précoce des différents intervenants dès l'annonce du diagnostic et donneront lieu à l'expérimentation d'un dispositif d'annonce ; par l'élaboration de plans personnalisés de compensation prenant justement en compte les besoins des personnes avec TED dans toute leur spécificité ; par l'information, le soutien et l'implication des familles dans les décisions qui les concernent.

Mesure n°12

Conforter l'action des centres de ressources pour l'autisme afin de renforcer la cohérence des parcours des usagers

1. Contexte

La prise en charge et l'accompagnement des personnes autistes s'appuient désormais au niveau de chaque région sur des structures référentes clairement identifiées (les CRA pour l'organisation de l'information aux usagers et familles, les équipes spécialisées associées aux CRA chargées de réaliser les diagnostics et évaluations). Il apparaît désormais nécessaire de conforter la place des deux éléments de ce dispositif, pour leur permettre de répondre à la diversité des objectifs poursuivis en termes d'amélioration de l'accompagnement et de la prise en charge des personnes autistes.

Le rôle clé des CRA au sein de la chaîne des professionnels, pour faciliter la diffusion des connaissances, inciter aux échanges sur les pratiques et relayer les actions de formation nécessite tout particulièrement d'être conforté comme le premier bilan de leur montée en charge l'atteste. De plus, si l'action des CRA s'est prioritairement portée vers les enfants lors de leur création, il apparaît impératif aujourd'hui qu'elle se développe aussi au bénéfice des personnes adultes.

2. Cible

Le rôle des CRA doit être conforté pour leur permettre de développer l'ensemble de leurs missions, et pour la globalité des publics concernés, dans une perspective de travail partenarial étroit avec l'ensemble des acteurs du dispositif.

3. Actions

Mesure 12-1 : Confier à la CNSA, en lien avec l'ANESMS, une mission d'évaluation de l'activité des CRA, avec quatre objectifs :

- mesurer l'activité de chaque CRA par grandes fonctions (accueil/information, aide au diagnostic et à l'évaluation, formation, recherche) ;
- analyser son impact auprès des usagers et des professionnels, au moyen d'un recueil d'informations homogènes sur des indicateurs définis conjointement, en associant l'association nationale des CRA ;
- identifier les articulations développées par les CRA avec les acteurs concernés, en particulier les liaisons avec les équipes de psychiatrie, les établissements et services médico-sociaux (notamment les centres d'action médico-sociale précoce), ainsi que les coopérations avec les maisons départementales des personnes handicapées ;
- diffuser les bonnes pratiques d'organisation.

| | |
|---------------------|---|
| Calendrier : | 2008-2009 |
| Pilote : | DGAS, DHOS, DGS |
| Acteurs : | CNSA, ANCRA, ANESMS |
| Indicateur : | rapport d'activité des CRA et enquête nationale |
| Coût : | mesure d'organisation sans surcoût |

Mesure 12-3 : Renforcer, en fonction des besoins, les moyens des CRA en vue d'une meilleure prise en charge des autistes adultes.

Lors de la montée en charge initiale des CRA, l'action de ceux-ci s'est prioritairement tournée vers la population infantile, la réponse apportée aux exigences de renforcement de la qualité d'accompagnement de cette population mobilisant une grande partie des moyens affectés. Ainsi, actuellement, un tiers des centres ne peut assurer de mission de conseil et de formation des professionnels chargés de la population adulte.

Le diagnostic et la prise en charge des adultes autistes doit, dans cette seconde phase de déploiement du dispositif, faire l'objet d'un investissement renouvelé des CRA et des équipes psychiatriques associées au CRA. Pour accompagner la diversification de leur activité, il est nécessaire de conforter les moyens en personnels de ces structures.

| | |
|---------------------|---|
| Calendrier : | 2009-2010 |
| Pilote : | DGAS, DHOS, DGS |
| Acteurs : | CNSA |
| Indicateur : | rapport d'activité des CRA et enquête nationale |
| Coût : | Le chiffrage des besoins de renforcement des CRA sera déterminé par la CNSA d'ici 2010 après une évaluation précise de l'activité des CRA |

Mesure 12-4 : Conforter l'action spécifique des équipes, en particulier psychiatriques, associées aux CRA sur un rôle d'appui et d'animation du réseau local des professionnels

Les missions de recours et d'animation du réseau des professionnels assurées par les CRA doivent être confortées afin de valoriser l'impulsion que doivent donner ces centres de ressources à la diffusion des connaissances et à l'évolution des pratiques. Dans cet objectif, les professionnels des CRA devront s'approprier les éléments du socle de connaissance commun et les faire partager. Ces actions seront retracées dans leurs bilans d'activité annuelle par la mention de données précises sur les réunions de professionnels et les actions de formation réalisées notamment.

| | |
|----------------------|---|
| Calendrier : | mise en œuvre immédiate |
| Pilotes : | DGAS, DHOS |
| Acteurs : | CRA, ANCRA |
| Indicateurs : | nombre de réunions de retour d'expériences organisées par chaque CRA / nombre total de réunions organisées par les CRA, nombre de formations à la problématique de l'autisme / nombre de formations totales |
| Coût : | mesure d'organisation sans surcoût |

Mesure n°13

Expérimenter un dispositif d'annonce du diagnostic qui facilite l'orientation et l'accompagnement des familles

1. Contexte

La prise en charge des personnes autistes et TED, qui intervient à l'issue d'un parcours constitué de nombreuses étapes et faisant intervenir de multiples professionnels, demeure dans un certain nombre de cas un processus long et éprouvant pour les familles. La période d'incertitude diagnostique est souvent longue ; le diagnostic repose sur des avis pluridisciplinaires nécessitant une bonne coordination avec les examens complémentaires (génétiques et imagerie) ; la compréhension des troubles est complexe et l'organisation de leur prise en charge souvent peu lisible. En outre, la prise en charge de l'enfant peut démarrer avant la confirmation du diagnostic.

2. Cible

Ce constat fait apparaître la nécessité de définir un cadre à l'annonce du diagnostic afin :

- d'assurer à la famille une information adaptée sur les TED
- de présenter à la famille les possibilités de prise en charge de l'enfant à court terme et moyen terme
- d'organiser la coordination de l'ensemble des intervenants du diagnostic, de la prise en charge et de l'accompagnement futur afin de poser les bases d'un accompagnement global et cohérent de la personne,
- d'ouvrir la possibilité d'accès à une information d'ordre administratif, social et financier nécessaires à l'accompagnement de la personne,
- de proposer une prise en charge psychologique à la famille.

3. Actions

Mesure 13-1 : Expérimenter des parcours de diagnostic et de prise en charge : pour cela, un cahier des charges national sera conçu et donnera lieu à un appel à projet pour des expérimentations en régions sur la base d'initiatives locales. Ces expérimentations pourront notamment s'appuyer sur les équipes de psychiatrie spécialisées, les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) et les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP).

L'évaluation de cette démarche permettra de définir les modalités pratiques de déclinaison du dispositif d'annonce, d'accompagnement et d'orientation.

Mesure 13-2 : Concevoir différents supports d'information à destination des parents lors de l'annonce du diagnostic : annuaire de l'offre locale de prise en charge (action régionale), information sur les démarches administratives à effectuer suite à l'annonce du diagnostic et sur les aides adaptées.

| | |
|---------------------|----------------------|
| Calendrier : | 2008- 2009 -2010 |
| Pilote : | DHOS, DGS, DGAS |
| Acteurs : | DRASS |
| Coût : | 1,15 million d'euros |

Mesure n°14

Renforcer l'accès aux soins somatiques

1. Contexte

Les personnes autistes doivent pouvoir bénéficier d'une prise en charge somatique en tant que de besoin. Or, la symptomatologie de l'autisme et des TED, rend parfois difficile l'accès de ces patients aux soins médicaux somatiques requis. Il est souhaitable que ces soins puissent être assurés par des professionnels formés aux spécificités des TED, dans un cadre adapté.

Un travail conjoint de la HAS et de l'ANESMS est d'ores et déjà en cours sur ce sujet, en vue d'aboutir à des recommandations de bonnes pratiques.

2. Cible

Il s'agit au niveau de chaque territoire de mobiliser les moyens et de définir les organisations adaptées permettant d'assurer l'accès des personnes atteintes d'un TED aux soins somatiques.

3. Actions

- Faire identifier par les CRA, au niveau de chaque territoire de santé, les partenaires des différents champs de la prise en charge somatique (médecine générale, médecine des différentes spécialités, dentistes) formés aux spécificités de l'autisme et susceptibles de délivrer des soins dans les conditions spécifiques requises.

- Faire publier par la HAS et l'ANESMS des recommandations de bonnes pratiques en matière d'organisation de l'accès aux soins somatiques ;

- Sur la base de ces recommandations, mettre en place :

- dans les établissements hospitaliers, des protocoles d'accueil pour les personnes autistes ;
- au sein des établissements médico-sociaux accueillant des personnes autistes, des protocoles d'organisation de l'accompagnement vers les soins.

Il s'agira également d'étudier les conditions de participation des médecins libéraux à ce type de dispositif (accueil, prise en charge...)

| | |
|----------------------|---|
| Calendrier : | 2010 |
| Pilotes : | DHOS, DGAS |
| Acteurs : | CRA, établissements hospitaliers, établissements médico-sociaux |
| Indicateurs : | nombre d'établissements hospitaliers dotés de protocoles d'accueil, % d'établissements pour enfants et adultes autistes ayant mis en place un protocole d'accompagnement vers les soins |
| Coût : | mesure d'organisation sans surcoût |

Mesure n°15

Améliorer la qualité des évaluations réalisées par les maisons départementales des personnes handicapées

1. Contexte

Les équipes pluridisciplinaires des maisons départementales de personnes handicapées doivent élaborer pour chaque personne demandant une prestation ou une orientation un plan personnalisé de compensation qui est transmis à la commission des droits et de l'autonomie qui prend les décisions.

Le niveau de formation des équipes pluridisciplinaires des MDPH sur l'autisme et aux TED reste aujourd'hui insuffisant pour permettre une évaluation satisfaisante des besoins des personnes souffrant d'autisme ou de TED, ce qui conduit trop souvent à une sous-estimation de ces besoins et à des disparités importantes de prise en charge d'un département à l'autre.

2. Objectif

Les plans personnalisés de compensation des personnes avec autisme et TED doivent répondre aux enjeux de la loi du 11 février 2005.

Il conviendra de former les personnels des équipes pluridisciplinaires des maisons départementales des personnes handicapées à repérer dans l'utilisation du guide d'évaluation (GEVA) les éléments faisant ressortir les difficultés et besoins spécifiques des personnes avec TED et autisme.

Il conviendra également de renforcer les coopérations entre les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), les centres ressources autisme et les unités d'évaluations cliniques au niveau des services de psychiatrie.

3. Actions

Mesure 15-1 : Organiser une formation destinée aux équipes pluridisciplinaires des MDPH relatif aux spécificités de la prise en charge des troubles autistiques et aux difficultés et besoins spécifiques des personnes avec TED et autisme.

Mesure 15-2 : Mettre en place une coopération entre les MDPH et les CRA :

- en organisant des réunions de concertation interdisciplinaire à intervalle régulier entre MDPH et centres de ressources autisme ;
- en systématisant le recours des MDPH aux conseils et à l'appui des centres de ressources ou des services de psychiatrie pour la connaissance de cas particuliers. Dans ce cas, une information mutuelle sur les missions et spécificités de chaque partenaire institutionnel est organisée ;
- en organisant des journées thématiques et temps de rencontre entre les professionnels des MDPH et des CRA.

Calendrier : 2009-2010

Pilotes : DGAS, CNSA, ADF

Acteurs : DGAS, CNSA, en appui sur les services déconcentrés, CHU

Indicateurs : Nombre de professionnels formés, nombre de journées organisées

Coût :
- Formations organisées par la CNSA et la DGAS : mesure d'organisation sans surcoût
- Organisation de journées : 100 000 euros

Mesure n°16

Donner aux parents et aux aidants les outils pour accompagner leur enfant

1. Contexte

Les associations de personnes TED peuvent apporter des éléments de compréhension de première importance sur les particularités et besoins spécifiques générés par ces troubles, ainsi qu'un soutien précieux aux personnes qui en sont atteintes et à leur famille pour améliorer l'autonomie et l'insertion.

A la fois confrontées à une information surabondante et disparate et à des parcours difficiles, les familles et les aidants, proches ou bénévoles, doivent pouvoir disposer de repères et d'informations fiables pour opérer des choix ainsi que d'un soutien dans leur action quotidienne auprès des personnes avec TED.

2. Cible

Soutenir les familles et les aidants afin qu'elles puissent se faire une opinion juste pour opérer des choix, être alertées sur les dérives et dangers de certaines offres pratiquées, être guidées, formées et aidées dans leur démarche.

3. Action

Mesure 16-1 : Veiller à l'accès à une information diversifiée sur les traitements de l'autisme au sein des CRA (brochures, guides).

Mesure 16-2 : Lancer un appel à projets en liaison avec la CNSA en vue de développer des expérimentations locales de formation en direction des parents, fratries et des aidants.

Mesure 16-3 : Renforcer le rôle des CRA dans le recensement de l'offre territoriale de formation en direction des parents et des aidants.

Mesure 16-4 : Expérimenter un dispositif de guidance parentale pour soutenir les parents et prendre en compte leur connaissance de leur enfant. Pour cela, demander à la CNSA et la CNAF de bâtir un cahier des charges pour lancer un appel à projet. Les expérimentations pourront s'appuyer sur différents outils relevant de la politique du handicap (SESSAD, associations) et/ou de la politique familiale (réseaux d'écoute, d'appui et d'accompagnement des parents - REAAP).

| | |
|---------------------|--|
| Calendrier : | 2009-2010 |
| Pilotes : | DGAS, CNSA, Associations, DICOM |
| Acteurs : | CNSA, CRA, CNAF |
| Coûts : | - Plaquettes : 40 000 euros - Formation des aidants : 40 000 euros - Guidance parentale : 30 000 euros |

Objectif 6 : Favoriser la vie en milieu ordinaire, à tous les âges de la vie

Dans l'esprit de la loi du 11 février 2005, il importe de favoriser la participation des personnes à la vie en milieu ordinaire au mieux de leurs capacités et de leur accomplissement personnel et dans le respect de l'exercice de leurs droits et libertés. Ce processus doit être soutenu par une approche globale de la personne dans son environnement, prenant en compte l'extrême besoin d'éducation de ces personnes, de l'enfance à l'âge adulte, la scolarisation, l'accès possible à la formation professionnelle, à l'emploi ordinaire ou protégé, le maintien facilité à domicile ou la possibilité de disposer d'un chez soi.

Mesure n°17

Renforcer les interventions précoces

1. Contexte

L'intervention précoce et planifiée dès le moment du diagnostic a des effets positifs reconnus sur la famille qui reçoit de l'aide à un moment critique et des effets positifs à terme sur l'évolution de l'enfant, notamment pour favoriser son intégration scolaire. Par ailleurs, si l'établissement du diagnostic de l'autisme peut nécessiter un temps d'investigation plus ou moins long selon l'âge de l'enfant et la nature de ses difficultés, un premier accompagnement de l'enfant et de sa famille peut néanmoins être mis en œuvre précocement, en amont du diagnostic, pour faire face aux déficiences d'ores et déjà repérées.

2. Cible

Renforcer la prise en charge précoce des enfants, y compris en amont du diagnostic, afin d'optimiser leurs chances d'autonomie et d'intégration.

3. Actions

Mesure 17-1 : Mettre en place, en lien avec le comité technique régional de l'autisme (CTRA) et le centre ressources autisme, une coordination des professionnels intervenant en amont et en aval du diagnostic chez l'enfant (équipes de psychiatrie infanto juvénile adréssantes, unités spécialisées d'évaluation et équipes de santé ou médico-sociales assurant la prise en charge).

Mesure17-2 : Proposer, dès l'établissement du diagnostic, un accompagnement individualisé comportant un projet de soins et/ou un plan personnalisé d'accompagnement recevant l'adhésion et la collaboration des familles.

Mesure17-3 : Renforcer l'action spécifique des CAMSP en direction des très jeunes enfants avec TED, afin de mettre en oeuvre dès l'apparition des premières déficiences, une surveillance, un suivi ambulatoire, une rééducation précoce et un accompagnement parental, en lien avec les équipes spécialisées.

Mesure 17-4 : Développer l'accueil en SESSAD des très jeunes enfants. Une partie des places créées dans le cadre du plan sera priorisée pour ce type de prise en charge, dans le cadre d'instructions données aux services déconcentrés.

Calendrier : 2008-2009

Pilotes : DGAS/DHOS

Acteurs : Services déconcentrés, CTRA, CRA, MDPH, CAMSP, SESSAD

Indicateurs : Nombre d'enfants d'âge préscolaire suivis en CAMSP et SESSAD présentant des troubles du développement

Coût : sans surcoût

Mesure n°18

Améliorer la scolarisation des enfants autistes

1. Contexte

Les enfants et adolescents avec TED ou autisme sont encore insuffisamment scolarisés en milieu ordinaire en raison de leurs pathologies et de leurs difficultés de relations avec les autres enfants.

De plus, le caractère généraliste des formations dispensées dans le secteur médico-social, le manque de formation théorique et pratique adaptée à l'autisme des éducateurs, des travailleurs sociaux et des intervenants en milieu scolaire freine également la scolarisation de ces enfants, en milieu ordinaire et adapté.

2. Cible

- Soutenir la scolarisation et le développement de l'autonomie des enfants avec autisme ou TED, au moyen du déploiement de l'offre de services en milieu ordinaire (SESSAD). Ce déploiement peut passer par la création ou par l'adaptation de l'équipement existant, en réduisant les écarts territoriaux d'accès à l'offre de service.

- Mieux prendre en compte les capacités cognitives de ces enfants qui peuvent dans certains cas (syndrome d'Asperger, autisme de haut niveau) être très développées.

- Promouvoir chaque fois que possible les parcours scolaires mixtes, en s'appuyant sur les nouvelles dispositions relatives à la coopération entre les établissements scolaires et les établissements médico-sociaux et sanitaires.

- Développer la scolarisation en milieu adapté, en améliorant la place donnée à la pédagogie dans les établissements médico-sociaux qui accueillent des enfants autistes.

3. Actions

Au-delà de la formation des enseignants des classes ordinaires à l'accueil de ces élèves et les auxiliaires de vie scolaire qui les soutiennent à l'accueil des élèves autistes prévue par la mesure 6 :

Mesure 18-1 : Diffuser un guide d'information à destination de l'ensemble des personnels enseignants sur l'autisme et les TED, insistant notamment sur les spécificités du syndrome d'Asperger et de l'autisme de haut niveau ;

Mesure 18-2 : Créer des places en SESSAD dédiées à l'accompagnement en milieu ordinaire, notamment scolaire, des jeunes autistes (cf. mesure 25)

Mesure 18-3 : Prévoir au sein des établissements médico-sociaux accueillant des enfants ou adolescents autistes un enseignement adapté. Pour cela, assurer la formation des enseignants qui interviennent au sein de ces établissements.

| | |
|----------------------|---|
| Calendrier : | Guide d'information : rentrée scolaire 2008 Formation des enseignants : 2009-2010 Création de places en SESSAD : 2008-2009-2010 |
| Pilotes : | DGAS |
| Acteurs : | DGAS, DGESCO, en s'appuyant sur les services déconcentrés (DDASS, inspections académiques) et les MDPH |
| Indicateurs : | réalisation d'un guide méthodologique, nombre d'enseignants formés, nombre de places autorisées et installées |
| Coûts : | Guide méthodologique : 50 000 euros Formation des enseignants : mesure d'organisation sans surcoût Création de places de SESSAD : cf. mesure 25 |

Mesure n°19

Moduler les réponses institutionnelles aux besoins des adolescents

1. Contexte

Il existe une demande de prise en compte différenciée de l'adolescent et des dynamiques familiales selon chaque situation. Une anticipation des évolutions doit permettre la fluidité des passages entre dispositifs adolescents et adultes avec les allers-retours nécessaires à une bonne adaptation

Par ailleurs, l'accueil à l'adolescence de personnes avec TED en présence de pathologies autres peut être fructueux.

2. Cibles

Lors du passage à l'adolescence, les réponses institutionnelles doivent encourager l'innovation pour répondre de façon souple progressive et modulée aux besoins accrus d'autonomie de cet âge de la vie.

3. Actions

Assouplir les repères institutionnels en matière d'âge concernant l'adolescence et encourager les accueils innovants d'adolescents :

- internat souple (par exemple allant du temps plein à 2 jours par semaine),
- séjours temporaires adaptés,
- structures expérimentales de « décompression » réservée aux adolescents (par exemple, hébergement de nuit et de week-end).

Calendrier : 2008-2009-2010

Acteurs : DGAS, CNSA

Indicateurs : nombre et répartitions de nouvelles structures ou places dédiées aux adolescents

Coût : cf. mesure 25

Mesure n°20

Améliorer l'insertion sociale et professionnelle des jeunes autistes

1. Contexte

Les jeunes ainsi que les adultes avec autisme et TED, en particulier les autistes de haut niveau, sont encore trop peu nombreux à pouvoir accéder à la formation professionnelle et à l'emploi. Il convient de savoir mettre en œuvre les conditions nécessaires pour ne pas se priver de leurs compétences et pour valoriser chez certains les aptitudes de haut niveau qu'ils démontrent dans des domaines particuliers.

2. Cible

Les interventions doivent concourir à maintenir les apprentissages et à renforcer les actions pour la préformation et la formation professionnelle, notamment en développant autour des jeunes concernés, les plateaux techniques regroupant les parents, les acteurs des systèmes éducatif, médico-social et de la formation professionnelle.

3. Actions

Mesure 20-1 : Favoriser la création de SAMSAH-professionnel

Mesure 20-2 : Développer l'apprentissage en institut médico-professionnel (IMPRO) et mieux mobiliser les ressources existantes dans les UPI Lycée professionnel

Mesure 20-3 : Envisager un système de validation des acquis et des compétences professionnelles, si une qualification professionnelle, quel qu'en soit le type, ne peut être obtenue.

| | |
|---------------------|---|
| Calendrier : | 2009-2010 |
| Pilote : | DGAS, DGEFP |
| Acteurs : | DGAS, CNSA, DGEFP, DGESCO, |
| Coût : | <u>Mesure 20-1</u> : sans surcoût - cf. mesure 25 |
| | <u>Mesure 20-2</u> : sans surcoût |
| | <u>Mesure 20-3</u> : sans surcoût |

Mesure n°21

Permettre aux personnes autistes de disposer d'un « chez soi »

1. Contexte

Il existe, pour les personnes autistes ou avec TED, un enjeu majeur d'inclusion et de présence en milieu ordinaire, notamment en matière d'habitat. Une prise en charge adaptée ainsi que des actions de scolarisation et d'intégration sociale des personnes avec TED, conduisent un nombre grandissant d'entre elles, notamment jeunes adultes, à une plus forte autonomie devant se concrétiser par un maintien facilité à domicile ou par l'accès à « un chez soi ».

2. Cible

Pour favoriser ce mouvement il importe de développer des services en milieu ordinaire et d'expérimenter et promouvoir des modèles d'habitat adapté et de logement accompagné, insérés dans une offre de service diversifiée et ouverts sur la communauté.

3. Actions

Expérimenter des logements adaptés, s'inspirant du modèle de logement groupés avec service intégré. Pour cela, élaborer un cahier des charges pour lancer un appel à projet dans 10 départements volontaires. Les outils mobilisés pourront être des outils de droit commun de la politique du logement (logement social, maisons relais) et/ou des outils plus spécifiques de la politique du handicap (SAVS, SAMSAH).

| | |
|----------------------|------------------------------------|
| Calendrier : | 2009-2010 |
| Pilotes : | DGAS, DGUHC |
| Acteurs : | OPHLM, OPAC, DDASS |
| Indicateurs : | nombre de projets expérimentés |
| Coût : | mesure d'organisation sans surcoût |

Mesure n°22

Développer une offre de travail protégé adaptée aux spécificités de l'autisme

1. Contexte

Les personnes autistes peuvent avoir beaucoup de difficultés à accéder à l'emploi ordinaire. Le travail protégé donc peut être une première réponse ou une alternative pour les personnes autistes ou atteintes de TED. Des structures de travail protégé se sont d'ores et déjà particulièrement mobilisées sur ces publics et ont développé une expertise sur laquelle s'appuyer pour approfondir la réflexion sur l'adaptation nécessaire des établissements et services d'aide par le travail (ESAT) accueillant des personnes avec TED ou autistes.

2. Cible

Définir les aménagements à prévoir des structures d'aide par le travail, notamment en matière d'encadrement, pour favoriser l'accès à l'emploi protégé des adultes autistes ou atteints de TED, en liaison avec des gestionnaires et des associations représentatives de personnes atteintes d'autisme.

3. Actions

Mesure 22-1 : Expérimenter des ESAT spécifiquement adaptés aux personnes autistes et TED en matière de :

- de conditions de travail ;
- d'aménagement de l'environnement ;
- d'adaptation des activités de soutien éducatif ;
- de liaisons avec des services d'accompagnement spécifiques.

Pour cela, élaborer un cahier des charges national et faire appel à projet dans 10 départements.

Mesure 22-2 : Au vu de l'évaluation de ces expérimentations, adapter les règles de fonctionnement des ESAT aux spécificités des adultes autistes ou TED

Mesure 22-3 : Inciter à la création d'ESAT adaptés, en élaborant et diffusant un vade-mecum à destination des porteurs de projet et des DDASS.

| | |
|----------------------|---|
| Calendrier : | Expérimentation d'ESAT adaptés : 2009 Adaptation du cadre de fonctionnement des ESAT : 2010 Vade-mecum : 2010 |
| Pilote : | DGAS |
| Acteurs : | DGAS, services déconcentrés, ESAT |
| Indicateurs : | Nombre de travailleurs handicapés concernés par ces expérimentations, vade-mecum |
| Coût : | Expérimentation : sans coût Vade-mecum : 100 000 euros |

Mesure n°23

Favoriser l'accès à l'emploi ordinaire

1. Contexte

L'accès à l'emploi ordinaire est particulièrement difficile pour les personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement, compte tenu en particulier de la méconnaissance par les employeurs des spécificités de ces personnes et de leurs potentialités.

Les personnes avec TED possèdent des compétences spécifiques, voire qui peuvent être supérieures à la moyenne et parfois mal repérées, ainsi que des prédispositions à certaines tâches, telles que les tâches répétitives.

Pour autant, des ouvertures au-delà du médico-social se font jour notamment dans le monde de l'artisanat. On constate des projets innovants qui regroupent des partenaires de l'emploi et de la formation (Conseil régional, AGEFIPH, chambre des métiers) ainsi que de l'éducation nationale et du médico-social (IME, collège et SEGPA) pour définir des projets préprofessionnels et des stages chez des employeurs-tuteurs, soutenus par des accompagnants.

Cependant, il faut souligner la difficulté des intervenants à comprendre le fonctionnement des personnes avec TED, telles que l'absence de relations affectives ou l'absence de capacités d'anticipation. Des projets d'insertion ou de scolarisation peuvent réussir ou échouer selon les qualités développées par les intervenants, les aspects pratiques et logiques devant primer sur d'autres modes de fonctionnement.

2. Cible

Il convient de favoriser l'accès à l'emploi en permettant un accompagnement dans la recherche d'un emploi et dans la période de démarrage ou en cas de difficulté. Le choix des activités professionnelles proposées doit être adapté aux particularités des personnes avec TED.

Il convient également de renforcer la sensibilisation des entreprises, de l'artisanat ainsi que des fonctions publiques afin que des activités professionnelles adaptées aux particularités des personnes avec TED et prenant en compte leurs compétences spécifiques, parfois de haut niveau, leur soient offertes.

3. Actions

Mesure 23-1 : Expérimenter au niveau local un partenariat avec les chambres consulaires et les chambres des métiers pour développer l'emploi des adultes autistes ;

Mesure 23-2 : Sensibiliser et solliciter les fonctions publiques à travers des moyens du FIPHFP ;

Mesure 23-3 : Expérimenter des passerelles entre ESAT / EA et milieu ordinaire de travail, en appui sur le réseau Cap Emploi ;

Mesure 23-4 : Expérimenter des structures de « job coaching » : pour cela, établir un cahier des charges définissant une méthodologie et permettant de lancer un appel à projet dans 10 départements volontaires.

| | |
|----------------------|---|
| Calendrier : | 2009-2010 |
| Pilotes : | DGAS, DGEFP, Fonction publique |
| Acteurs : | DGAS, DGEFP, fonctions publiques, chambres de métiers, CCI, AGEFIPH, FIPHFP, CFA |
| Indicateurs : | nombre de manifestations concernées, nombre d'employeurs sensibilisés, nombre de structures expérimentales de job coaching financées |
| Coût : | Mesure 23-1 : mesure d'organisation sans surcoût Mesure 23-2 : 120 000 euros Mesure 23-3 : sans surcoût Mesure 23-4 : sans surcoût |

AXE 3. DIVERSIFIER LES APPROCHES, DANS LE RESPECT DES DROITS FONDAMENTAUX DE LA PERSONNE

Objectif 7 : Promouvoir une offre d'accueil, de services et de soins cohérente et diversifiée

La diversification de l'offre de service à l'échelle d'un territoire, pour pouvoir prendre en compte toutes les dimensions des projets des personnes au cours de la vie (la santé, l'éducation-formation, le domicile, l'habitat, l'hébergement, l'accompagnement social, l'accès à l'emploi ordinaire ou adapté, les loisirs) doit pouvoir être offerte aux personnes autistes ou TED ou à leurs familles afin de respecter les choix de vie.

Il importe par ailleurs de décloisonner les dispositifs tout en développant les partenariats et les coopérations entre acteurs, d'assurer les « tuilages nécessaires », d'anticiper les passages liés aux âges de la vie, de prévoir la prise en charge des situations de crise, d'apporter une attention particulière aux situations d'échec ou sans solution. Ces actions visent à fluidifier les parcours de vie, favoriser l'insertion et le niveau de participation au milieu ordinaire.

Un renforcement des capacités d'accueil et d'accompagnement pour les personnes autistes demeure nécessaire. Un soin particulier doit être apporté à la taille des établissements ou à leurs modalités d'organisation, ainsi qu'à la qualité de l'accompagnement professionnel.

Mesure n°24

Relancer le rôle des comités techniques régionaux de l'autisme et la place des familles dans la dynamique de réflexion régionale sur l'autisme

1. Contexte

Les réflexions menées au sein des CTRA peuvent contribuer à favoriser l'instauration d'une dynamique de collaboration entre les professionnels chargés de l'autisme. En effet, ceux-ci ont pour vocation d'être force de proposition et de mobilisation en matière d'autisme, afin de favoriser la concertation locale et la participation des familles.

2. Cible

Il est indispensable que les CTRA occupent effectivement toute leur place dans l'élaboration et le suivi de la politique régionale en matière d'autisme.

3. Actions

Mesure 24-1 : Formaliser au sein de chaque région l'installation d'un CTRA pour :

- mieux prendre en compte les ressources locales et les besoins non pourvus en matière d'équipement et d'offre de service afin de répondre aux différentes dimensions des projets de vie.
- élaborer, en appui sur les CRA, les conditions d'une meilleure collaboration entre acteurs et de meilleures qualités de pratiques interpartenariales ;
- assurer une remontée au niveau national, des informations sur les actions conduites localement.

Mesure 24-2 : Organiser une journée nationale annuelle d'échange et d'information pour les personnes en charge au sein des services déconcentrés de l'Etat de de l'animation et de la mise en œuvre régionale du plan autisme.

Mesure 24-3 : Associer des représentants des CTRA au groupe technique administratif de l'autisme

| | |
|----------------------|------------------------------------|
| Calendrier : | 2008-2009-2010 |
| Pilote : | DGAS |
| Acteurs : | DRASS, CTRA, CRA |
| Indicateurs : | circulaire |
| Coût : | mesure d'organisation sans surcoût |

Mesure n°25

Renforcer l'offre d'accueil en établissements et services

1. Contexte

En dépit des efforts déjà réalisés, la France souffre encore d'un déficit de places en établissements et services accueillant des personnes autistes, qu'il s'agisse d'enfants ou d'adultes. Il importera d'apporter des réponses complémentaires pour les personnes les plus lourdement handicapées, en accompagnant notamment l'avancée en âge des adultes, par le développement de l'offre en établissements médico-sociaux pour assurer une couverture plus équilibrée du territoire.

2. Cible

Renforcer l'offre de places en établissements, en tenant compte de plusieurs objectifs :

- tenir compte de l'existence de disparités dans la répartition territoriale de l'offre : le plan devra être l'occasion de mieux équilibrer l'offre de place sur le territoire ;
- développer l'offre de places pour les adultes : les derniers plans de création de places ont surtout fléchi des places au profit des enfants. Or, le vieillissement de la population autiste oblige à envisager également le développement de l'offre en établissements pour adultes ;
- favoriser les interfaces avec le milieu ordinaire, en promouvant notamment le développement des SESSAD et des SAMSAH ;
- tenir compte de la nécessité, au sein de ces établissements et services d'un accompagnement renforcé et de qualité.

3. Actions

Sur 5 ans, construire 4100 places supplémentaires dédiées aux personnes autistes, réparties de la façon suivante :

- Places établissements pour enfants 1500
- Places SESSAD 600
- Places MAS et FAM pour adultes 2000

L'accueil en SAMSAH, afin de permettre l'accompagnement dans le milieu ordinaire, dans le logement ou dans l'emploi sera favorisé sans qu'un objectif en termes de nombre de places soit fixé.

Une partie des créations de places en IME et en MAS/FAM sera orientée vers le développement de l'accueil temporaire pour permettre des séjours de rupture pour les personnes et de répit pour les aidants.

| | |
|----------------------|--|
| Calendrier : | 2008-2009-2010 |
| Pilotes : | DGAS, CNSA |
| Acteurs : | DGAS, CNSA en appui sur les services déconcentrés DRASS et DDASS |
| Indicateurs : | Nombre de places autorisées et nombre de places effectivement réalisées, taux de couverture (besoins exprimés / nombre de places installées) |
| Coût : | 170 699 060 euros |

Mesure n°26

Adapter la prise en charge en établissements médico-sociaux aux aspirations nouvelles des personnes TED et de leur famille

1. Contexte

La loi du 2 janvier 2002 qui s'applique à tous les services et établissements sociaux et médico-sociaux accueillant des personnes handicapées prévoit une prise en charge ou un accompagnement individualisé et de qualité, respectant le projet de vie des personnes et de leurs familles.

Or, aujourd'hui, les personnes TED et leur famille aspirent à des prises en charges différentes :

- des petites structures, à taille humaine, intégrées dans un réseau de service, pour humaniser les réponses. Pour pouvoir se développer, elles demandent un réseau partenarial et supposent que les risques liés à l'isolement possible, à l'inadaptation des qualifications ou à la perte des savoir-faire institutionnels soient contrôlés. De plus, des exigences techniques peuvent parfois contrarier les réalisations et les adaptations envisagées ;

- des structures tournées vers la prise en compte du projet de vie de la personne autiste : il importe donc que les structures disposent des moyens humains, des pratiques adaptées et des méthodes d'évaluation nécessaires pour aider les familles à construire ces projets de vie et pour les mettre en œuvre ;

Au total, un vrai besoin s'exprime en termes d'appui et de diffusion des expériences, de recommandations et de référentiels afin de venir en aide aux promoteurs et porteurs de projets pour mettre en œuvre des structures réellement adaptées aux nouvelles aspirations exprimées par les personnes et leur famille.

2. Cible

- Lever les obstacles techniques, administratifs et financiers à la création de structures à taille humaine et encourager les réponses innovantes ;
- donner aux gestionnaires d'établissements des outils pour bâtir des projets d'établissement adaptés aux projets de vie des personnes accueillies ;
- donner aux porteurs de projets et aux services chargés de les instruire des outils qualitatifs, afin d'encourager le dépôt et la réalisation de projets adaptés et cohérents.

3. Actions

Mesure 26-1 : Faciliter la création de petites unités de vie, en adaptant les normes techniques exigées pour ces structures et en adaptant certaines réglementations (notamment sur les conditions de sécurité, d'hygiène, d'accessibilité).

| | |
|----------------------|--|
| Calendrier : | 2008-2009-2010 |
| Pilotes : | DGAS, CNSA |
| Acteurs : | DGUHC (normes techniques), DDASS |
| Indicateurs : | Elaboration d'un cahier des charges adapté, nombre de projets de structures mis en œuvre |
| Coût : | sans surcoût |

Mesure 26-2 : Elaborer un référentiel spécifique à l'accompagnement des personnes avec autisme et TED dans le cadre de la refonte des règles d'organisation et de fonctionnement des établissements et services médico-sociaux accueillant des enfants et des adolescents handicapés.

| | |
|----------------------|--|
| Calendrier : | 2009-2010 |
| Pilote : | DGAS |
| Acteurs : | DGAS, DSS, CNSA, ANESM |
| Indicateurs : | élaboration de référentiels, annexés à la partie réglementaire du CASF |
| Coût : | sans objet (mesure réglementaire) |

Mesure 26-3 : Elaborer un vade-mecum à destination des promoteurs de projets et des services déconcentrés, pour leur donner les outils nécessaires au montage technique de projets adaptés et répondre aux questions portant sur la planification, l'autorisation, la création d'un plateau de ressource commun, les financements.

| | |
|----------------------|---|
| Calendrier : | 2009-2010 |
| Pilotes : | DGAS, CNSA |
| Acteurs : | DGAS, CNSA, ANCREAI, organismes gestionnaires d'ESMS, DDASS |
| Indicateurs : | élaboration et diffusion du vade-mecum |
| Coût : | 100 000 euros |

Mesure n°27

Améliorer la prise en charge des personnes autistes accueillies en psychiatrie

1. Contexte

A la suite de la circulaire du 5 mars 2005, des équipes psychiatriques spécialisées, travaillant en association étroite avec les CRA, se sont mises en place sur l'ensemble du territoire et ont développé des compétences spécifiques dans le champ du diagnostic et de l'évaluation des TED, ainsi que des techniques de prise en charge des troubles psychiatriques qui peuvent éventuellement leur être associés.

Ces équipes constituent des lieux privilégiés d'acquisition et de mise en œuvre des connaissances les plus modernes sur l'autisme. Elles sont par conséquent à même d'en assurer une diffusion adaptée aux professionnels de psychiatrie intervenant dans la prise en charge des personnes TED et par conséquent de favoriser l'adaptation de leurs pratiques à ces connaissances validées et actualisées.

Néanmoins, le rôle de ces équipes n'est actuellement pas suffisamment intégré dans l'organisation régionale pour leur permettre d'assurer ce rôle « moteur », en cohérence et en articulation étroites avec les équipes médico-éducatives et pédagogiques.

2. Cible

Les professionnels de psychiatrie qui interviennent auprès des personnes TED dont l'état nécessite ce type de prise en charge doivent veiller à alimenter les techniques de soins qu'ils mettent en œuvre par des apports nouveaux, dans la perspective d'intégrer les données validées au niveau international et d'adapter les pratiques à l'évolution des connaissances et de participer, quand nécessaire, à des programmes innovants dûment validés et évalués.

Dans cette perspective, il est souhaitable de mettre en place au niveau de chaque région une organisation des soins qui permette d'instaurer une dynamique de travail en réseau, permettant de favoriser le développement de pratiques valisées et actualisées, d'une façon décloisonnée avec les intervenants du secteur médico-social. Cette dynamique de travail en réseau sera animée par une équipe reconnue par sa compétence spécifique sur le territoire concerné. Les attentes et besoins des associations de familles seront prises en compte.

Cette structuration renforcée du dispositif sanitaire devra permettre de :

- diffuser les connaissances les plus actualisées sur l'autisme et les TED ;
- favoriser la mise en œuvre de techniques de prise en charge non encore proposées sur le territoire concerné ;
- organiser la formation des professionnels à ces techniques.

3. Actions

Mesure 27-1 : définir dans le cadre territorial (au niveau régional) une structuration des prises en charge sanitaires assurées aux personnes autistes autour d'équipes de référence.

L'organisation territoriale des prises en charge sanitaires assurées aux personnes autistes s'appuiera sur des équipes ayant d'ores et déjà développé une compétence spécifique dans le domaine des TED et travaillant en association étroite avec les CRA, pour constituer des centres de référence identifiés à terme dans le volet santé mental et psychiatrie du SROS. Le champ de missions de ces équipes associées au CRA, tel que défini par la circulaire du 5 mars 2005, sera étendu pour englober une action d'impulsion permettant la création et l'animation de réseaux territoriaux de professionnels assurant la prise en charge psychiatrique des personnes TED. Cette coordination visera également à impulser des programmes de prise en charge intégrant les connaissances actualisées.

Mesure 27-2 : organiser une contractualisation entre l'établissement et l'ARH (et futures ARS) sur les missions et les moyens des centres de référence.

La reconnaissance de la spécificité des centres de référence autisme sera intégrée aux contrats d'objectifs et de moyens du ou des établissements concernés. Cette reconnaissance impliquera pour le ou les centres de référence en place au niveau de la région d'assurer sur le territoire d'action qui leur est défini par le projet régional les missions suivantes :

- former les professionnels de psychiatrie aux connaissances et aux techniques actualisées en matière de TED, sur la base notamment du corpus de connaissances à paraître et des données qui seront validées ultérieurement ;
- favoriser et accompagner la mise en place de la diversité des techniques existantes de prise en charge, d'une façon coordonnée avec l'accompagnement réalisé par le secteur social et médico-social ;
- assurer la coordination des équipes de proximité lorsqu'elles prennent en charge des patients autistes.

Des moyens complémentaires seront alloués aux équipes concernées pour leur permettre d'assurer ces missions, notamment en vue du travail de coordination.

| | |
|----------------------|--|
| Calendrier : | 2009-2010 |
| Pilotes : | DHOS |
| Acteurs : | ARH |
| Indicateurs : | Nombre de projets régionaux mis en place |
| Coût : | 3 M€ |

Objectif 8 : Expérimenter de nouveaux modèles de prise en charge, en garantissant le respect des droits fondamentaux de la personne

Le choix d'une prise en charge appropriée pour les troubles envahissants du développement et de l'autisme est un sujet complexe et controversé. Les analyses conduites en France sur les données scientifiques relatives aux interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme ne permettent pas actuellement de conclure formellement à l'efficacité d'une méthode parmi les différentes approches spécifiques de l'autisme.

Les experts s'accordent néanmoins sur la nécessité et l'urgence de définir un socle consensuel de bonnes pratiques de prise en charge des personnes atteintes d'autisme, permettant de développer, sans attendre, toute l'offre adaptée garantissant le respect et le bien être des personnes et de leurs familles.

Dans les faits, de nombreux établissements sanitaires ou médico-sociaux adaptent l'offre de prise en charge en diversifiant la palette des interventions éducatives et thérapeutiques, ces dernières relevant de différentes méthodes et approches, selon les besoins des personnes souffrant de ces troubles.

Par ailleurs, si des modalités d'intervention non exclusives doivent certainement être privilégiées, il existe néanmoins des projets qui souhaitent développer la mise en œuvre d'une méthode spécifique et exclusive. De telles expérimentations doivent être possibles mais encadrées.

Mesure n°28

Décrire et analyser la diversité de l'offre de dispositifs et de modalités d'accueil et d'accompagnement

1. Contexte

Des dispositifs diversifiés en matière d'offre de services d'accueil et d'accompagnement des personnes avec TED et autisme et de leur famille, non exclusivement centrés sur l'offre médico-social ou sanitaire institutionnelle, existent dans les régions françaises, selon différentes échelles de territoire.

Ces dispositifs et les pratiques qui en découlent ne sont pas recensés dans la diversité de leurs modalités, de leur fréquence (aspects éducatifs, rééducatifs, thérapeutiques) et de ce fait, la prise en charge de l'autisme et des TED en France demeure mal connue.

2. Cible

Il importe d'analyser et de valoriser la diversité des réponses mises en œuvre pour donner corps aux différentes dimensions des projets des personnes au cours de la vie (la santé, l'éducation-formation, le domicile, l'habitat, l'hébergement, l'accompagnement social, l'accès à l'emploi ordinaire ou adapté).

Il convient également, à travers un travail de description et d'analyse, d'inciter les professionnels à une explicitation de leurs interventions pour la prise en charge de l'autisme et des TED, pour objectiver les modes de prise en charge.

3. Action

Mener dans trois régions françaises, sur la base d'un protocole d'enquête réalisé par la région Languedoc-Roussillon des recherches-actions régionales visant à décrire les interventions proposées en matière de TED et d'autisme, en incluant toutes formes d'actions, de services et structures adaptés.

| | |
|----------------------|-------------------------------------|
| Calendrier : | Fin 2008 |
| Pilotes : | DGAS, DGS, DHOS |
| Acteurs : | ANCREAI, ANCRA, CNSA, DGESCO |
| Indicateurs : | réalisation et diffusion de l'étude |
| Coût : | 100 000 euros |

Mesure n°29

Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement

1. Contexte

De plus en plus de familles souhaitent bénéficier de méthodes ou programmes de prise en charge des troubles autistiques encore peu répandus en France et n'ayant pas fait l'objet d'une expertise dans notre pays. Cette attente est légitime, mais si une plus grande place à des méthodes d'introduction récente en France doit être prise en compte, elle ne peut se faire que dans le respect de conditions de dignité et d'intégrité des personnes qui relèvent de bonnes pratiques professionnelles.

Une réponse à cet enjeu pourra être apportée à terme par le développement d'actions de recherche notamment en matière de stratégie thérapeutique. Pour autant, et de façon pragmatique, il est possible de répondre à l'attente des familles, en autorisant des expérimentations encadrées dans leur fonctionnement et évaluées quant à leur adaptation aux besoins exprimés par les familles et à la qualité de vie qu'elles offrent aux personnes prises en charge.

2. Cible

Du fait même d'une forte diversité des troubles de la sphère autistique, des profils et caractéristiques propres des personnes qui en sont atteintes et des besoins diversifiés qui en découlent, des réponses nouvelles qui correspondent à des prises en charge déjà développées à l'étranger doivent pouvoir être expérimentées, évaluées et, au vu des résultats de cette évaluation, le cas échéant diffusées.

Pour permettre cette évaluation et afin d'assurer aux familles que ces expérimentations présentent toutes les garanties nécessaires en matière de respect de la dignité et de l'intégrité des personnes, il est nécessaire que les établissements et services mettant en œuvre ces prises en charge se conforment à un cahier des charges élaboré nationalement.

3. Action

- Elaborer un cahier des charges national pour définir, au regard de la réglementation en vigueur, les cadres et limites de l'expérimentation (sur les plans techniques et éthiques) des modèles d'intervention encore peu répandus dans le secteur médico-social et élaborer un référentiel d'évaluation des expérimentations (indicateurs de suivi : procédures, évaluation des prises en charge, satisfaction des familles, impact sur les personnes accueillies).
- Diffuser le cahier des charges et le référentiel d'évaluation auprès des DDASS, afin de leur permettre d'accompagner les projets de structures expérimentales. Le suivi de l'évolution des personnes accueillies dans des structures expérimentales sera assuré par des équipes hospitalières pluridisciplinaires.
- Assurer une remontée d'information nationale sur les résultats des expérimentations pour évaluer les conditions de leur pérennisation (mission IGAS).

| | |
|----------------------|--|
| Calendrier : | 2008-2009-2010 |
| Pilotes : | DGAS, DGS, DHOS |
| Acteurs : | HAS, ANESMS |
| Indicateurs : | Elaboration et diffusion du cahier des charges national, élaboration du référentiel d'évaluation, nombre de structures expérimentales autorisées |
| Coût : | Expérimentations : cf. mesure 25 Evaluation : 1 million d'euros |

Mesure n° 30

Donner un cadre juridique et éthique à l'accompagnement des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement

1. Contexte

Des modes de prise en charge des personnes avec autisme peuvent astreindre ces personnes à l'application de traitements de nature variée, pouvant être intensifs et prolongés, exclusifs de toute autre approche, intégrant au besoin un nombre important d'intervenants auprès d'elles. L'application de méthodes qui n'ont pas reçu de validation scientifique doit conduire à engager une réflexion éthique et juridique sur les droits fondamentaux, en vue permettre d'affirmer l'intégrité morale et physique de la personne avec TED ou autiste, quelle que soit le degré de ses troubles et à toutes les étapes de sa vie.

2. Cible

Une réflexion doit être engagée sur les garanties dues aux personnes autistes ou avec un TED pour le respect de leur intégrité, libertés et droits fondamentaux. Le rôle laissé aux familles dans le traitement de l'autisme, leur implication et les limites à cette implication est également à prendre en compte dans le cadre de cette réflexion.

3. Actions

Mesure 30-1: Mettre en place une mission chargée de conduire la réflexion juridique et éthique globale sur les garanties dues aux personnes avec TED ou autisme concernant leurs droits fondamentaux, notamment en établissements, ainsi que sur la place et le rôle laissé aux familles dans l'accompagnement des personnes.

| | |
|----------------------|--|
| Calendrier : | 2009 |
| Pilote : | DGAS |
| Acteurs : | mission IGAS ou mission parlementaire, CCNE |
| Indicateurs : | rapports de mission et/ou de groupe de réflexion |
| Coût : | sans objet |

Mesure 30-2 : Faire publier par l'ANESMS des critères de qualité des interventions en direction des personnes autistes pour assurer la dignité des personnes pour lutter contre les dérives et les pratiques dangereuses.

| | |
|----------------------|--------------------------------|
| Calendrier : | 2008 |
| Pilote : | DGAS |
| Acteurs : | ANESMS, AFSSA |
| Indicateurs : | publication de recommandations |
| Coût : | sans surcoût |

ANNEXE 1

Outils de suivi du plan

I. Suivi de la déclinaison du plan dans les régions

I.1 Relance de l'animation régionale pour la déclinaison du plan : poursuite des CTRA, journées interrégionales d'information et de sensibilisation.

I.2 Mise en place du suivi national des actions régionales : animation du réseau de référents régionaux autisme.

| |
|--|
| Calendrier : 2008-2010 |
| Acteurs : DGAS, DGS, DHOS en appui sur les DRASS |
| Indicateurs : Nombres de journées régionales et interrégionales d'information, nombres de rencontres national/régions |

II. Communication en direction du grand public et des professionnels

Actions nationales d'information et de communication sur toute la durée de la mise en œuvre du plan en lien notamment avec les journées mondiale et européenne consacrées à l'autisme.

| |
|--|
| Calendrier : 2008- 2010 |
| Acteurs : DGAS, DGS, DHOS, en appui sur les associations, DICOM |
| Indicateurs : nombre d'actions nationales d'information |
| Coût : <i>chiffrage en cours</i> |

III. Suivi et évaluation du plan en appui sur les organes consultatifs nationaux

Mise en place d'un tableau de bord partagé pour le suivi des mesures et l'évaluation du plan au sein du Comité national de réflexion et de proposition sur l'autisme et les TED, du groupe technique administratif et du groupe de suivi scientifique.

| |
|---|
| Calendrier : 2008-2010 |
| Acteurs : DGAS, DGS, DHOS |
| Indicateurs : mise en place du tableau de bord |

IV. Suivi des aspects « recherche »

Mise en place d'un suivi des actions structurantes et des projets de recherche initiés par le plan

Calendrier : 2008-2010

Acteurs : DHOS, DGS, INVS, MESR, INSERM, ANR

Indicateurs : nombre de sujets inclus, projets, publications, brevets

ANNEXE 2

Bilan du plan Autisme 2005-2007

1. Les grandes mesures du plan et la circulaire du 8 mars 2005

a- Les grandes mesures du plan autisme 2005-2007

Ce plan prévoyait différentes mesures afin de :

- favoriser un repérage des troubles le plus précocement possible,
- accélérer l'installation à la fois des centres de ressources autisme, avec l'objectif d'un centre ou tout au moins d'une antenne de centre par région d'ici la fin 2006, et des places en établissements médico-sociaux adaptées,
- amorcer une démarche d'évaluation des méthodes de prise en charge,
- œuvrer dans la durée avec la mise en place d'un comité national de l'autisme et des TED et d'un comité de suivi scientifique, ainsi que d'instances régionales de concertation.

b- La circulaire interministérielle (DHOS, DGAS, DGS, EN) du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED publiée concomitamment visait également à apporter un certain nombre de réponses opérationnelles à la problématique complexe de l'autisme en vue de relancer qualitativement et quantitativement la politique en direction des personnes et de leur famille. Elle avait plus particulièrement pour objectif de :

- conforter durablement le pilotage et l'animation de la politique de l'autisme et des TED,
- promouvoir la mise en œuvre des réponses adaptées aux besoins des personnes et de leurs familles,
- promouvoir le développement des centres de ressources autisme sur l'ensemble du territoire.

2- Les actions réalisées

Le diagnostic et l'orientation

- 1- L'installation des Centres de ressources autisme (CRA) : ils sont financés par des crédits médico-sociaux, gérés par la CNSA, mais les services de psychiatre contribuent largement à la mise en œuvre de leur mission, notamment en matière de diagnostic de l'autisme et de prise en charge des patients. Les Centres de Ressources Autisme, ont en particulier une mission d'évaluation pour les cas complexes et difficiles, ainsi que de diffusion de l'information sur leur pratique en la matière. En 2005, 19 centres régionaux ont été soit renforcés, soit créés et au titre de l'année 2006, toutes les régions ont été financées pour renforcer un centre déjà existant, monter un CRA nouveau ou dans certains cas, une antenne de centre. Toutes les régions sont donc aujourd'hui pourvues. L'association nationale des CRA (ANCRA) a par ailleurs été créée.

Les moyens consacrés au développement des Centres ressources autisme au titre du plan s'élèvent au total à plus de **14 M€** répartis entre l'enveloppe sanitaire et l'enveloppe médico-sociale

- 2- Le repérage des troubles et le diagnostic précoce : des recommandations professionnelles pour le dépistage et le diagnostic de l'autisme infantile et des autres troubles envahissants du développement ont été élaborées en 2005 sous l'égide de la Haute Autorité en Santé. Elles concernent d'une part les professionnels de première ligne, d'autre part les équipes spécialisées dans les troubles du développement.

Elles ont donné lieu à un large consensus et ont fait l'objet de diffusions réitérées auprès de l'ensemble des professionnels.

- 3- Un programme de sensibilisation des médecins et auxiliaires médicaux en milieu hospitalier sur les premiers signes de l'autisme a été mené en 2006 et 2007 par l'ANFH (Association Nationale de Formation Hospitalière).

L'accueil, l'accompagnement et la prise en charge des personnes autistes

- 4- Le plan prévoyait sur 3 ans
750 places nouvelles en établissements pour enfants et adolescents autistes
1200 places nouvelles en MAS-FAM pour adultes autistes

Plus de **1.180 places nouvelles en établissements pour enfants autistes** ont été autorisées et financées dans l'ensemble des départements sur 3 ans , parmi lesquelles plus de 900 places en 2005 et 2006 (IME et autres catégories d'établissements) auxquelles s'ajoutent **350 places dédiées à ce public en SESSAD-** services d'éducation spécialisée et de soins à domicile

Plus de **1300 places de MAS et FAM pour adultes autistes** ont été autorisées et financées dans l'ensemble des départements sur 3 ans de 2005 à 2007

L'effort budgétaire médico-social sur les crédits d'assurance maladie pour la mise en oeuvre du plan autisme s'élève à plus de 121 M€ sur 3 ans hors financement des centres ressources autisme et des services médico-sociaux à domicile

- 5- L'initialisation d'une réflexion sur la « démarche qualité » et l'évaluation des pratiques devant permettre de parvenir à terme, à l'élaboration de recommandation de bonnes pratiques. En ce sens deux études ont été confiées au CRA du Languedoc-Roussillon en collaboration avec le CREAL. La première étude porte sur une analyse de la littérature scientifique relative aux interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées en matière d'autisme, en France et dans le monde. La seconde est une enquête pilote sur la description de l'accueil en établissements et services des personnes avec TED. Cette étude de nature exploratoire propose des outils d'enquête permettant son extension à de nouvelles régions. Ces deux études ont été remises à la DGAS en juin 2007
- 6- Deux autres études confiées à l'ANCREAI visent à apporter une aide méthodologique dans le cadre des politiques régionales. Une étude est consacrée à la mesure et l'analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de TED. L'autre porte sur la méthodologie d'observation de la diversité des réponses aux personnes atteintes de TED

Le pilotage de la politique

- 7- La mise en place d'instances de réflexion et de concertation aux plans national et local : le comité de réflexion et de proposition sur l'autisme et les TED a été installé le 11 avril 2007 par le Ministre de la santé. Ce comité a pour but de se prononcer sur les grandes orientations et les principes d'action en vue d'apporter des réponses adaptées aux besoins des personnes atteintes d'autisme ou de TED. Il peut faire également des propositions. Ce comité s'appuie sur un groupe de suivi scientifique, ainsi que sur un groupe technique et administratif. Au niveau local, l'instance de concertation régionale est créée ou en cours de constitution dans une grande partie des régions, de même que de la désignation de coordonnateurs régionaux.

ANNEXE 3

Liste des sigles utilisés

| | |
|---------|--|
| ADF | Assemblée des départements de France |
| AFSSA | Agence française de sécurité sanitaire des aliments |
| AGEFIPH | Association pour la gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des handicapés |
| AMP | Aide médico-psychologique |
| ANCRA | Association nationale des centres ressource autisme |
| ANCREAI | Association nationale des centres régionaux de l'enfance et d'adolescence inadaptée |
| ANESMS | Agence nationale de l'évaluation sociale et médico-sociale |
| ANFH | Association nationale de formation hospitalière |
| ARF | Association des régions de France |
| ARH | Agence régionale de santé |
| CAMSP | Centre d'action médico-sociale précoce |
| CCI | Chambre de commerce et d'industrie |
| CDCPH | Conseil départemental consultatif des personnes handicapées |
| CFA | Centre de formation d'apprentis |
| CHU | Centre hospitalier universitaire |
| CMPP | Centre médico-psycho-pédagogique |
| CNCPH | Conseil national consultatif des personnes handicapées |
| CNRS | Centre national de la recherche scientifique |
| CNSA | Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie |
| CRA | Centre ressource autisme |
| CTRA | Comité technique régional de l'autisme |
| DDASS | Direction départementale des affaires sanitaires et sociales |
| DGAS | Direction générale de l'action sociale |
| DGEFP | Délégation générale à l'emploi et à la formation professionnelle |
| DGESCO | Direction générale de l'enseignement scolaire |
| DGS | Direction générale de la santé |
| DGT | Direction générale du travail |
| DGUHC | Direction générale de l'urbanisme, de l'habitat et de la construction |
| DHOS | Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins |
| DRASS | Direction régionale des affaires sanitaires et sociales |
| DSS | Direction de la sécurité sociale |
| DU | Diplôme universitaire |
| EHESP | Ecole des hautes études en santé publique |

| | |
|--------|--|
| ESAT | Etablissements et services d'aide par le travail |
| ESMS | Etablissement social et médico-social |
| FAM | Foyer d'accueil médicalisé |
| FIPHFP | Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique |
| GEVA | Guide d'évaluation |
| GSSA | Groupe de suivi scientifique de l'autisme |
| HAS | Haute autorité de santé |
| IFSI | Institut de formation en soins infirmiers |
| IGAS | Inspection générale des affaires sociales |
| IME | Institut médico-éducatif |
| IMPRO | Institut médico-professionnel |
| INSERM | Institut national de la santé et de la recherche médicale |
| INSHEA | Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés |
| IRTS | Institut régional de travail social |
| IUFM | Institut universitaire de formation des maîtres |
| MAS | Maison d'accueil spécialisée |
| MDPH | Maison départementale des personnes handicapées |
| OPAC | Office public d'aménagement et de construction |
| OPHLM | Office public d'habitation à loyer modéré |
| PMI | Protection maternelle et infantile |
| RTRS | Réseau thématique de recherche et de soins |
| SAMSAH | Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés |
| SEGPA | Section d'enseignement général et professionnel adapté |
| SESSAD | Service d'éducation spéciale et de soins à domicile |
| TED | Troubles envahissants du développement |

ANNEXE 4

Tableau de financement du plan Autisme

FINANCEMENT DU PLAN AUTISME

| | COÛT | FINANCEMENT |
|--|----------------------|---|
| Objectif 1 – Elaborer et réactualiser régulièrement le corpus de connaissance sur l’autisme | 6 180 000 € | |
| Objectif 2 – Améliorer le niveau de formation des professionnels et des familles | 1 050 000 € | ETAT |
| Objectif 3 – Définir des critères de qualité des pratiques professionnelles en direction des personnes autistes | 300 000 € | ETAT |
| Objectif 4 – Améliorer le repérage des troubles et l’accès au diagnostic | 3 030 000 € | ETAT + CNSA |
| Objectif 5 – Mieux orienter les personnes avec autisme et leur famille | 1 360 000 € | |
| Objectif 6 – Favoriser la vie en milieu ordinaire, à tous les âges de la vie | 270 000 € | ONDAM hospitalier + ETAT |
| Objectif 7 – Promouvoir une offre d’accueil, de services et de soins cohérente et diversifiée | 173 799 060 € | ONDAM hospitalier et médico-social + CNSA + ETAT |
| Objectif 8 – Expérimenter de nouveaux modèles de prises en charge, en garantissant le respect des droits fondamentaux de la personne | 1 100 000 € | ETAT + AGEFIPH + FIPHEP |
| COÛT GLOBAL DU PLAN AUTISME | 187 089 060 € | |