

Orientations pour le plan autisme 2012-2015

Le label « Grande cause nationale » pour 2012 attribué au Collectif Autisme contribue à faire de l'autisme un thème d'actualité. Il permet ainsi une mobilisation des acteurs et une meilleure connaissance du grand public.

Si la prévalence de l'autisme évolue, elle concerne une naissance sur cent cinquante. Les plans précédents consacrés aux TED ont impulsé une dynamique qu'il convient aujourd'hui de poursuivre et d'amplifier dans l'objectif de répondre à la problématique de « comment vivre mieux pour la personne autiste et son entourage? »

S'agissant du plan autisme 2008-2010, il se caractérise par des mesures de structuration. L'évaluation qui en a été faite par le rapport confié à Madame Valérie Létard a pointé les pistes de progrès : connaissances épidémiologie de l'autisme et des troubles envahissants du développement, recherche et accès aux soins somatiques, mesures à caractère interministériel (logement, accès à l'emploi ordinaire, etc.).

A l'occasion de la Grande cause nationale 2012, les orientations pour la réflexion en vue d'un prochain plan ont été annoncées au comité national de l'autisme :

- intensifier la recherche sur l'autisme en biologie et santé mais aussi en sciences humaines et sociales ;
- améliorer le diagnostic et l'accompagnement global afin de proposer de véritables parcours de vie et d'inclusion sociale ;
- renforcer la formation, l'information et la sensibilisation sur l'autisme.

Cette démarche nécessitera une gouvernance forte pour l'élaboration et le suivi du plan, s'appuyant sur le SG du CIH, le comité national de l'autisme et les ARS, prenant en compte le contexte global et en particulier les réflexions qui intéressent l'évolution du secteur médico-social.

Le plan autisme 2008-2010 s'est attaché à un traitement global de l'autisme

L'évaluation du plan Autisme 2008-2010 a mis en évidence les avancées réalisées depuis 2008 :

- *L'amélioration de la connaissance de cette maladie* par l'élaboration du socle commun des connaissances publié en mars 2010, destiné à être largement partagé et constituer le support de la formation des professionnels.

Le corpus des connaissances a permis également l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques.

Ainsi, la Haute autorité de santé (HAS) a publié des recommandations sur le diagnostic et l'évaluation chez l'adulte en juillet 2011. Il a ensuite publié en mars 2012 conjointement avec l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), des recommandations sur les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez les enfants et adolescents. Ces dernières éclairent le débat en faisant en sorte que le choix des modes de prises en

charge dans les établissements s'inscrive dans une démarche respectueuse des droits des personnes et en fonction des connaissances probantes sur leur efficacité.

- *Le renforcement des moyens des équipes de diagnostic et des centres de ressources pour l'autisme (CRA) aujourd'hui déployés dans toutes les régions.*
- *La création de places supplémentaires dédiées aux personnes autistes : plus de 170 M€ ont été affectés à la création de 4 100 places supplémentaires dédiées, soit 2 100 places pour enfants (1 500 places en IME et 600 places en SESSAD) et 2 000 places pour adultes (places de MAS, FAM et développement des SAMSAH). Cette enveloppe a été abondée de 10 % supplémentaires, afin de soutenir l'expérimentation de nouvelles formules de prise en charge : à ce titre, 28 structures expérimentales ont été autorisées en trois vagues successives en 2009, 2010, 2011, représentant 417 places (pour une durée de 5 ans), soit un financement de 22,4 M€.*

A la fin 2011, les objectifs d'autorisation de places sur le secteur de l'enfance ont été quasiment atteints (2 083 places). Les créations de places de SESSAD dépassent les prévisions du programme (755 places autorisées dont 616 places d'ores et déjà installées, pour 600 places prévues sur toute la durée du plan). Par ailleurs, 85 % des places en IME prévues au programme sont également autorisées au 31 décembre 2011 et plus de 70% de ces places autorisées sont aussi installées.

Sur le champ des adultes, le nombre de places effectivement autorisées a progressé de manière importante (+ 25% entre 2010 et 2011) pour atteindre 70% de l'objectif du programme, soit 1 308 places autorisées au 31 décembre 2011.

- *La progression de la scolarisation des enfants autistes : on dénombre aujourd'hui 25 000 enfants autistes scolarisés, avec ou sans accompagnement médico-social et l'augmentation de la scolarisation en classe ordinaire a été significative (+ 50% sur 2 ans dans certaines académies).*

Amplifier la dynamique initiée par le plan autisme 2008-2010

La réflexion préalable à la préparation d'un nouveau plan autisme, a été engagée avec la perspective d'une publication à l'échéance du dernier trimestre 2012 .

L'élaboration sera conduite au niveau interministériel par le SG du CIH avec le souci d'une concertation régulière avec l'ensemble des parties prenantes représentées au Comité national de l'autisme (CNA).

Le gouvernement a demandé au SG du CIH de réunir les départements ministériels concernés par l'élaboration du plan.

Le plan, élaboré selon cette méthodologie, comportera des objectifs déclinés sur la période 2013-2015 et fera l'objet d'un suivi régulier devant le Comité national de l'autisme.

Les actions entreprises feront l'objet d'une gouvernance mettant l'accent sur la coordination interministérielle et affirmant le pilotage de niveau régional.

Garantir la participation sociale et la citoyenneté des personnes avec autisme

La réflexion exploratoire visera en priorité :

- à intensifier la recherche sur l'autisme et à consolider les connaissances ;
- améliorer le diagnostic et l'accompagnement global afin de proposer de véritables parcours de vie et d'inclusion sociale ;
- renforcer la formation, l'information et la sensibilisation sur l'autisme.

Pour chacun de ces trois axes, une importance particulière sera portée à ce que soient prises en compte la qualité de la prise en charge, la problématique des aidants, celle des personnes autistes adultes et celle du respect et de la garantie des droits des personnes souffrant d'autisme et autres troubles envahissants du développement.

Première priorité :

Intensifier la recherche sur l'autisme et consolider les connaissances

L'autisme représente un ensemble de troubles dont les causes sont nombreuses et donc hétérogènes.

Selon l'état des connaissances sur l'Autisme et les autres troubles envahissants du développement, la prévalence actuelle des TED ,chez les moins de 20 ans, a été estimée à un enfant atteint d'un TED sur 150 enfants.

Ces troubles se répartissent selon des catégories diagnostic dont la fréquence propre est inconnue, et qui entraînent des handicaps très hétérogènes. Il existe ainsi 8 catégories diagnostic correspondant à l'autisme et aux TED dans la Classification Internationale des Maladies. Par conséquent, il importe que la recherche épidémiologique précise les diagnostics et besoins les plus répandus pour permettre de mieux cibler l'action publique.

Par ailleurs, les caractéristiques comportementales de l'autisme ne sont aujourd'hui que partiellement identifiées ainsi que les marqueurs biologiques de ce syndrome. La question de l'efficacité de tel ou tel mode de prise en charge des enfants est toujours posée et les exemples cliniques sont nombreux qui montrent la complexité du dispositif souhaitable. Les enjeux scientifiques sont donc multiples et concernent non seulement la découverte de (s) l'origine (s) de la pathologie, la recherche de traitements et d'accompagnements adéquats, mais également une meilleure compréhension des interactions humaines et des interactions réciproques entre développement cérébral, cognition et comportement.

Cette question suppose la mise en œuvre d'une approche résolument pluridisciplinaire, ce qui, compte tenu de l'organisation de la recherche en France plutôt disciplinaire, constitue un frein à son développement. Dans les orientations stratégiques de l'Etat, il a été souligné l'importance d'aborder des défis aux frontières des disciplines et l'autisme est un bon exemple du défi sociétal pluridisciplinaire pour lequel il est important que les acteurs de la recherche publique puissent coordonner leurs efforts.

Pour cela, il convient de soutenir résolument le développement des sciences cognitives, en interaction étroite entre les neurosciences et les recherches des sciences humaines et sociales pertinentes (étude des mécanismes et de la pathologie de l'interaction sociale, étude du développement verbal et de ses pathologies, etc.). Sur le terrain, les travaux les plus prometteurs reposent sur cette interaction interdisciplinaire et surmontent l'opposition entre approche clinique

et recherche théorique. L'association des sciences de la vie, des sciences humaines et sociales et des sciences de l'ingénierie est indispensable et concerne notamment :

- pédopsychiatrie, psychiatrie, psychologie ;
- pédiatrie, neuropédiatrie et neurosciences ;
- sciences cognitives et sciences du langage ;
- épidémiologie, sciences humaines et sociales ;
- génétique ;
- imagerie ;
- les neurosciences et l'analyse des altérations moléculaires et cellulaires.

Pour ce faire, il sera étudié avec l'Agence Nationale de la Recherche (ANR) le meilleur moyen de soutenir cette recherche pluridisciplinaire. Il conviendra notamment d'envisager dans quelle mesure les structures de recherche pourraient fournir un appui méthodologique à des études menées par les équipes de recherche de terrain (PHRC/études menées par les CRA...).

Il convient donc non seulement de favoriser le développement de recherches interdisciplinaires mais également d'améliorer la visibilité des travaux et des équipes de recherche,.

Coordination interdisciplinaire des recherches sur l'autisme

La mise en œuvre des orientations scientifiques et la volonté de mieux coordonner les efforts de la puissance publique passe par la consolidation et la collaboration entre deux instruments majeurs pour ce domaine :

- Le réseau autisme Science (<http://autisme.risc.cnrs.fr>) créé par le CNRS a vocation à aider à la structuration de la recherche dans ce domaine en encourageant les échanges entre les disciplines.
- Les deux alliances thématiques de recherche l'Alliance des Sciences de la Vie et de la Santé (AVIESAN) et l'Alliance des Sciences Humaines et Sociales (ATHENA) devraient apporter un concours précieux. En effet, les alliances ont pour ambition de mieux coordonner les efforts de recherche sur des domaines stratégiques définis par l'Etat et de proposer une programmation de mise en œuvre des orientations. Pour ATHENA, un soutien spécifique est notamment apporté au secteur des Sciences Cognitives. AVIESAN fait du handicap un défi majeur pour l'ensemble de ses secteurs.

Ces deux instruments devront également dresser un état de l'art exhaustif des connaissances actuelles relatives à l'autisme. Ce panorama actualisé sera accessible à la communauté scientifique, aux formateurs et aux associations.

Cette action de veille sera accompagnée d'une cartographie systématique des centres de recherche français pertinents pour le domaine et sera utilisé pour renforcer les interactions entre la recherche fondamentale, la recherche pré-clinique, la recherche clinique ainsi que les citoyens et les personnes handicapées.

Par ailleurs, la HAS et l'ANESM doivent poursuivre leur rôle en matière de veille et d'actualisation périodique des connaissances. Elles doivent être précisément missionnées dans ce sens en fonction des missions de chacune et des problématiques visées.

Internationalisation de la recherche française dans le domaine de l'autisme

Au moment où est discutée en Europe la feuille de route de la recherche communautaire pour les prochaines années (« Horizon 2020 »), la France demandera que la recherche sur les troubles autistiques et apparentés soit placée dans les priorités européennes et notamment dans les défis sociétaux. La France soutient également un grand défi européen sur la simulation du cerveau dans le cadre du nouvel instrument « Flagship » du programme « Future and Emergent Technologies ».

Deuxième priorité :

Améliorer le diagnostic et l'accompagnement global afin de proposer de véritables parcours de vie et d'inclusion sociale

L'effort devra être porté sur une prise en charge précoce afin de structurer le dispositif de prise en charge et d'accompagnement à cet effet.

L'organisation est aujourd'hui structurée et graduée autour du Centre de ressources autisme (CRA), permettant un diagnostic précoce puis une prise en charge précoce de proximité à partir de l'élaboration d'un projet personnalisé avec la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), cette prise en charge devant être évolutive en fonction des recommandations de bonnes pratiques et de l'âge des personnes.

Accélérer le diagnostic et améliorer le passage entre le diagnostic et l'accompagnement

Les CRA jouent dans ce domaine un rôle pivot. A cet effet, le plan examinera les conditions dans lesquelles il convient de structurer et graduer l'organisation en région autour des CRA, afin d'assurer la continuité et la cohérence des parcours.

Dans ce cadre, l'analyse des expérimentations conduites en matière d'annonce du diagnostic alimentera la réflexion sur les conditions d'amélioration de l'accompagnement des familles.

Permettre une orientation précoce des enfants vers les équipes pluridisciplinaires de proximité pour favoriser le diagnostic précoce

L'objectif est d'amener les services et établissements, prenant en charge des enfants qui leur semblent présenter un trouble du spectre autistique, à les orienter précocement vers les équipes pluridisciplinaires en mesure de réaliser le diagnostic afin ensuite de mettre en place une prise en charge la plus précoce possible en lien avec les proches et l'ensemble des acteurs concernés (MDPH, milieu scolaire, acteurs médico-sociaux notamment).

Parallèlement, le rôle des CAMSP / CMPP sera interrogé pour permettre une prise en charge adaptée dès les premiers doutes, sans avoir à attendre un diagnostic définitif et une reconnaissance de handicap par la MDPH.

Conforter la scolarisation du jeune autiste dans le cadre d'une prise en charge globale

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

La scolarisation est à envisager dans un ensemble cohérent de prise en charge pédagogique, éducative et thérapeutique. Dans ce cadre, l'augmentation du temps de scolarisation est à viser

pour les enfants qui sont scolarisés à temps partiel. Des dispositifs innovants, mettant en synergie l'école et le médico-social, ont vocation à se développer.

Le plan s'attachera à préciser les complémentarités à renforcer ou à mettre en place entre les différents partenaires.

Mieux diagnostiquer les adultes autistes pour mieux les accompagner

A partir de l'élaboration par la HAS et l'ANESM de recommandations de bonnes pratiques relatives à la prise en charge des adultes, et en lien avec le plan psychiatrie et santé mentale qui vient d'être annoncé et les professionnels de ce champ, une réflexion sera menée sur les personnes autistes hospitalisées au long cours de façon inadéquate afin de proposer des transitions et des prises en charges adaptées.

L'amélioration du diagnostic des adultes autistes doit également concerner les personnes accueillies au sein d'établissements médico-sociaux, afin de permettre l'adaptation de l'accompagnement ou d'envisager, si besoin, l'orientation vers des structures plus adaptées.

Développer des expérimentations en matière d'habitat, pour favoriser l'autonomie des personnes autistes adultes.

Des expérimentations en matière d'habitat basées sur l'étude réalisée par l'ANCREAI dans le cadre du plan 2008-2010 « TED : du chez soi au vivre ensemble » pourraient être développées. Chacune serait encadrée par une équipe de recherche, avec un protocole, à la suite d'un appel à candidatures et intégrant les ARS concernées très en amont.

Adapter et structurer l'offre pour un meilleur accompagnement

Un premier objectif, de structuration interne, sera de s'assurer de l'appropriation par les acteurs des recommandations de la HAS et de l'ANESM sur les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées. Le plan déterminera les modalités de mise en œuvre de cet objectif.

Un deuxième objectif, de structuration externe, est de conduire une réflexion plus globale sur l'offre : adaptation, création, mise en cohérence des offres existantes (sanitaire, médico-sociale, scolaire, ...).

Le plan s'attachera à déterminer les modalités d'organisation et de gestion pérennes qui soient les plus à même de rendre accessible les accompagnements, circuits, partenariats nécessaires à la prise en charge des personnes autistes telle que recommandée par la HAS et l'ANESM.

De nouvelles places en structures adaptées devront être créées, en favorisant les adaptations et redéploiements. D'ores et déjà, 1 000 places supplémentaires seront créées en 2012 et 2013 par les Agences Régionales de Santé.

Développer des expérimentations dans le domaine de l'accompagnement des aidants

Les pistes esquissées dans le cadre du plan autisme 2008-2010 dans ce domaine seront reprises et approfondies.

Troisième priorité :

Renforcer la formation, l'information et à la sensibilisation sur l'autisme

Les travaux de la HAS et l'ANESM ont amené à des référentiels et recommandations de bonnes pratiques. L'étape à franchir est celle de l'appropriation de cette approche nouvelle et des modalités de prise en charge recommandées par l'ensemble des professionnels intervenant auprès des personnes autistes et avec TED (médicaux, sociaux et médico-sociaux, éducation nationale).

Assurer la diffusion du socle de connaissance auprès des professionnels, en veillant à l'évolution des contenus

- Prioriser la formation dans le cadre de politiques locales en lien avec le comité technique régional autisme (CTRA), le CRA et les acteurs locaux de la formation.
- Travailler avec les universités et les établissements de formation pour identifier les meilleurs vecteurs de diffusion de ce socle de connaissance et les besoins de formations adaptées au différents publics tout au long de leur vie professionnelle (médicaux, sociaux et médico-sociaux, éducation nationale).
- Promouvoir la mise en place, dans des Universités où les orientations de la recherche sont tournées vers l'autisme, de formations aux niveaux Licence et Master (domaine de la psychologie, de l'éducation et de la formation et des sciences cognitives, principalement), conférant des compétences spécifiques aux personnes visant à intervenir dans le cadre de ces pathologies.
- Développer la sensibilisation à l'autisme et à sa prise en charge dans les Masters consacrés à la formation des maîtres, notamment dans les spécialités consacrées à la prise en charge des publics à besoins éducatifs particuliers.
- Développer la sensibilisation à l'autisme et à sa prise en charge dans les masters consacrés à la formation des maîtres, notamment dans les spécialités consacrées à la prise en charge des publics à besoins éducatifs particuliers.
- Accentuer la formation continue pour les enseignants. A cet effet, un module de formation en ligne sera accessible sur Eduscol dès la rentrée 2012 afin d'apporter les connaissances indispensables aux enseignants qui scolarisent un élève avec autisme en classe ordinaire. Le développement de la coopération entre secteurs scolaire et médico-social en matière de formation concourra au renforcement des liens entre les personnels de l'éducation nationale et les personnels du médico-social. C'est dans ce cadre que pourront se multiplier également les conventions entre les centres ressources autisme et les rectorats, afin d'apporter un appui en matière de formation aux équipes enseignantes.
- Intégrer la problématique de l'autisme dans la formation continue des médecins de l'éducation nationale sur la base de la diffusion des travaux de la HAS.

Proposer des programmes de Développement Professionnel Continu aux professionnels de santé portant sur le repérage des personnes autistes

- Identifier, de façon interprofessionnelle, des actions d'analyse des pratiques qui contribuent à l'appropriation des nouvelles modalités de prise en charge des personnes autistes.

Renforcer le soutien et la formation des aidants

- Approfondir la réflexion autour du rôle des aidants et de l'appui à leur donner, en particulier l'importance de leur apporter la formation nécessaire, pour les outiller et es soutenir dans le rôle essentiel qu'ils jouent auprès des personnes aidées, en leur permettant de comprendre la maladie et le handicap de leur proche, pour mieux réagir, et acquérir certains gestes techniques ... A la fois confrontés à une information surabondante et disparate et à des parcours difficiles, les aidants, spécialement parents et fratries, 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. Les recommandations parues y concourront.
- Effectuer le recensement de l'offre territoriale de formation en direction des aidants et mesurer son adéquation aux besoins en vue de développer des actions locales de formation en s'appuyant sur les travaux de la HAS et de l'ANESM.

Associer l'ensemble des professionnels médicaux, paramédicaux, sociaux et les aidants en vue d'échanger sur les techniques d'apprentissage au service de la coordination de la prise en charge des personnes autistes

- favoriser ainsi la cohésion des équipes autour de projets communs.
- Une étude confiée à l'ANESM et/ou la HAS permettra de mieux définir le champ de collaboration entre les soignants et les aidants, ainsi que les conditions préalables de formation destinées à ces derniers.

Assurer la participation sociale des personnes autistes

La participation sociale, portée par la loi du 11 février 2005, reste un défi pour les personnes autistes.

Le plan s'attachera à identifier les obstacles à lever pour la pleine et entière participation sociale des personnes autistes et formulera des préconisations en ce sens.

Sur ce point, il apparaît indispensable d'améliorer la connaissance du grand public sur l'autisme et d'assurer sa sensibilisation, dans le cadre et en prolongement de la grande cause nationale.

Un enjeu : renouveler la gouvernance du plan

A bien des égards, la mise en œuvre du plan et de son programme d'actions nécessite l'intervention de nombreux partenaires et de plusieurs départements ministériels.

En outre, plusieurs niveaux d'action, national, régional et départemental, sont concernés, qu'il s'agisse de l'élaboration ou de la mise en œuvre du plan.

L'élaboration du plan

Les travaux de préparation et d'élaboration sont confiés au groupe technique administratif (GTIA), en concertation avec le Comité national autisme selon les modalités suivantes :

Dans un premier temps, 3 groupes de travail seront constitués en fonction des tranches d'âge : enfants, adolescents (16-25), adultes afin d'identifier les besoins spécifiques pour disposer d'un diagnostic par tranche d'âge.

Dans un deuxième temps 3 autres groupes de travail seront constitués correspondant aux 3 axes afin de préciser les différentes mesures et reprenant les travaux de la première séquence:

- Intensifier la recherche et consolider les connaissances
- Améliorer le diagnostic et l'accompagnement global pour favoriser de véritables parcours de vie et d'inclusion sociale
- Renforcer la formation, l'information et la sensibilisation sur l'autisme

Le GTIA pourra associer des représentants d'autres institutions en tant que de besoin.

La concertation sera assurée par la consultation d'un groupe ad hoc à constituer, issu du CNA reprenant les différents collègues.

Ce groupe sera consulté à chaque étape d'élaboration du plan pour recueillir leurs observations et propositions. Une première consultation est prévue à l'issue de la première séquence afin de disposer d'un diagnostic partagé et d'un avis sur les premières propositions.

Le plan devra comprendre, dès son élaboration, les indicateurs et modalités de suivi du plan.

Le suivi du plan

Sous l'autorité du secrétaire général du comité interministériel du handicap, le GTIA assurera le suivi de la mise en œuvre à partir notamment d'indicateurs et de tableaux de bord préétablis à cet effet.

Le CNA constitue une instance de consultation à qui sont présentés régulièrement les avancées sur les connaissances, les travaux de recherche, plus largement les avancées du plan. Il assure un suivi de la mise en œuvre des axes du plan.

Les Agences Régionales de Santé déclinent, mettent en œuvre et assurent un suivi du plan en région pour ce qui les concernent.

En effet, la déclinaison de la politique nationale de santé au niveau régional et territorial s'inscrit dans le nouveau cadre institué par la loi Hôpital Patients Santé Territoires, dont le nouvel outil

majeur de pilotage est le projet régional de santé. Ainsi, il s'agit pour les ARS de déterminer leur stratégie de santé dans la région pour cinq ans et les mesures pour les atteindre. Dans ce cadre, le projet régional de santé vise à un décloisonnement entre des secteurs jusqu'ici séparés : promotion de la santé, prévention, soins ambulatoires, soins hospitaliers et prise en charge médico-sociale et une organisation de l'offre sur les territoires en cohérence avec le parcours de vie des personnes.

Le nouveau schéma régional de l'organisation médico-sociale (SROMS) doit retraduire cette stratégie globale en actions dont les bénéfices pour les personnes autistes seront améliorés parce qu'elles seront relayées au niveau de l'ensemble des acteurs intervenant dans leurs parcours de soins et de vie, en s'appuyant notamment sur les CRA et les MDPH.

En définitive, vu le rôle essentiel assuré par les ARS dans la mise en œuvre effective du plan, elles seront parties prenantes tant dans l'élaboration que dans le suivi de ce dernier, selon des modalités qui restent à définir avec le Secrétariat général du ministère.