

Plan autisme 2013 / 2017

Rapport d'étape

Mai 2013 / avril 2015



Sommaire

Introduction	3
Axe 1 – Diagnostiquer et intervenir précocement	5
1.1 – Structuration du réseau de repérage, de diagnostic et d’interventions précoces	5
1.2 – Les unités d’enseignement en maternelle	6
Axe 2 – Accompagner tout au long de la vie	8
2.1 – Renforcer et adapter l’offre médico-sociale	8
2.1.1 – Crédits de mesures nouvelles pour les créations de places	8
2.1.2 – Le soutien à l’évolution de l’offre	10
2.2 – L’évaluation des structures expérimentales financées dans le cadre du plan précédent	11
2.3 – Une meilleure prise en compte par les MDPH des besoins de compensation des personnes avec autisme ou autres TED	12
2.4 – Les centres de ressources autisme (CRA)	13
2.5 – Les adultes	14
Axe 3 – Soutenir les familles	15
3.1 – Formation des aidants familiaux	15
Axe 4 – Poursuivre les efforts de recherche	17
Axe 5 – Former l’ensemble des acteurs	19
5.1 – Formation des professionnels de santé	19
5.2 – Formation des professionnels du secteur médico-social	19
5.3 – Formation initiale et continue dans l’Education Nationale	19
5.4 – Formation des professionnels du travail social	20
5.5 – Formateurs relais – diffusion du socle de connaissances	20
5.6 – Formations universitaires	21
Axe 6 – Gouvernance nationale et régionale	22
6.1 – Gouvernance régionale	22
6.2 – Gouvernance nationale	23
Glossaire	24

Introduction

Le 3^{ème} plan autisme (2013 / 2017) a été présenté en Conseil des Ministres le 2 mai 2013.

Il est accompagné d'un budget spécifique de 205 M€, dont 195 M€ pour le secteur médico-social.

Un « fil rouge » : l'appui à la mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques professionnelles élaborées par la HAS et l'ANESM, qu'il s'agisse du diagnostic ou de l'accompagnement et des modes d'intervention.

Une gouvernance renouvelée, tant au niveau **national...**

- ❖ suivi opérationnel du plan par le SG CIH ;
- ❖ suivi de sa mise en œuvre par un comité de suivi trimestriel ;
- ❖ suivi stratégique par le comité national autisme réuni sous l'égide de Madame la Secrétaire d'Etat en charge des personnes handicapées et de la lutte contre les exclusions.

...qu'au niveau **local** :

- ❖ désignation d'un binôme médical et administratif référent dans chaque ARS ;
- ❖ établissement d'un état des lieux régional et d'un plan d'actions régional par les ARS;
- ❖ réactivation des instances locales de concertation avec notamment les représentants de familles.

Il comprend **37 fiches actions, issues de 5 axes** :

- **diagnostiquer et intervenir précocement**
- **accompagner tout au long de la vie**
- **soutenir les familles**
- **poursuivre les efforts de recherche**
- **former l'ensemble des acteurs**

Et des actions **transversales** susceptibles de concerner le secteur médico-social au-delà du seul domaine de l'autisme :

- l'implication et la concertation avec les différentes parties prenantes dans l'élaboration et la mise en œuvre des mesures, dont au premier chef les associations d'usagers ;
- la formation des aidants ;
- la structuration de l'échelon local et de l'organisation régionale du triptyque « repérage, diagnostic et interventions précoces » ;
- l'accompagnement à la mise en œuvre effective des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, par une démarche évaluative s'appuyant sur des outils

ad hoc, pour les ARS, les gestionnaires d'établissements et services, les professionnels des secteurs médico-social et sanitaire ;

Conformément aux axes du plan consacrés à la gouvernance, sa mise en œuvre fait l'objet d'une concertation régulière pour son suivi – réunion trimestrielle du comité de suivi, réunion annuelle du comité national autisme – et permanente pour sa mise en œuvre opérationnelle.

A ce titre, les différents chantiers ont été conduits de la manière la plus transversale et collégiale possible, par le biais notamment de huit groupes de travail réunissant autour des directions d'administration centrale concernées : des associations représentant les usagers et les familles, des chercheurs, des représentants des gestionnaires médico-sociaux et sanitaires, des experts, des centres de ressources autisme et des agences régionales de santé.

Les décisions et les documents définitifs ne sont pris qu'après ces phases de concertation et de travail collectif.

La concertation doit également être déployée au niveau local, dans le cadre de la gouvernance régionale de mise en œuvre et de suivi des plans d'actions régionaux.

Ce document constitue un bilan d'étape, depuis la publication du plan le 2 mai 2013 jusqu'au mois d'avril 2015.

Il est structuré à partir des axes du 3^{ème} plan autisme :

- ✓ diagnostiquer et intervenir précocement ;
- ✓ accompagner tout au long de la vie ;
- ✓ soutenir les familles ;
- ✓ poursuivre les efforts de recherche ;
- ✓ former l'ensemble des acteurs ;
- ✓ structurer une gouvernance locale et nationale.

Axe 1 – Diagnostiquer et intervenir précocement

Cet axe intégrait deux actions principales, liées aux enjeux majeurs du repérage, du diagnostic et de la mise en place d'interventions au stade le plus précoce possible pour limiter les troubles et permettre une inclusion en milieu ordinaire dans les meilleures conditions. Le plan autisme y fait référence sous le terme générique de « triptyque ».

1.1 – Structuration du réseau de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces

Une instruction ministérielle en date du 17 juillet 2014 est venue préciser le cadre national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces pour les enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (TED).

Ce texte précise :

- les enjeux et les principes de l'organisation coordonnée et graduée du « triptyque », qui repose sur une double structuration : une organisation fonctionnelle coordonnée sur les territoires (pour la continuité et la concomitance entre repérage, diagnostic et interventions) ; et une complémentarité entre les niveaux de proximité et le recours spécialisé à l'échelon régional ;
- les points clé des actions de repérage et de dépistage, avec une précision sur les signes d'alerte en direction des professionnels de première ligne (PMI, médecins libéraux, secteur hospitalier, CAMSP, structures de petite enfance, écoles maternelles) ;
- le processus de diagnostic, avec un focus sur les enfants de moins de 3 ans et l'enjeu lié à l'émergence d'équipes pluridisciplinaires chargées des diagnostics en proximité géographique ;
- les interventions éducatives et thérapeutiques recommandées, qui doivent faire l'objet d'une attention particulière sur la dimension « qualité » des interventions mises en œuvre.

Les états des lieux régionaux sur l'autisme produits par les ARS en décembre 2013 avaient montré que seule la moitié des régions disposaient d'équipes dites de proximité pour le diagnostic "simple" (pour mémoire, toutes les régions disposent d'une ou plusieurs équipes associées au Centre de Ressources Autisme, ces équipes étant théoriquement chargées des diagnostics différentiels complexes), sans pour autant que ces équipes soient toujours identifiées comme tel par les familles et l'ensemble des professionnels du territoire. Sont également observées dans ces états des lieux, des allongements des délais dans les procédures diagnostiques, notamment pour les plus jeunes. Cet allongement des délais est le signe d'une certaine mobilisation, enclenchant des relais vers les équipes de diagnostic. C'est aussi le signe d'une meilleure connaissance du sujet par les professionnels de la petite enfance. C'est, enfin, le corollaire d'une progression dans la précocité des diagnostics.

Depuis la publication du 3^{ème} plan et l'élaboration des plans d'actions régionaux, de nombreuses initiatives voient le jour pour développer et structurer le réseau de diagnostic de proximité, notamment :

- Aquitaine : appel à projets publié fin 2014 pour la labellisation d'équipes de diagnostic autisme de proximité (EDAP) ;
- Centre : appel à projets pour la reconnaissance d'équipes pluridisciplinaires de diagnostic de proximité, publié fin 2014, pour 5 départements sur 6 (un étant déjà pourvu) ;
- Corse : appel à projet, fin 2014, pour le renforcement de CAMSP et/ou de CMPP pour répondre à l'objectif de structuration d'un réseau local, en complémentarité avec le CRA ;
- Haute-Normandie : mise en place d'une première équipe territoriale d'appui au diagnostic d'autisme (ETADA) en 2014 sur le territoire de parcours de vie du Havre, avant le déploiement de la même démarche dans les deux autres territoires à compter de 2015 ;
- Languedoc-Roussillon : appel à projet ayant abouti, en juin 2014, à l'autorisation de 3 équipes territorialisées de diagnostic TED, localisées à Nîmes, Montpellier et Perpignan ;
- Limousin : installation en octobre 2014 du Centre Expert Autisme, chargé de structurer les actions régionales sur le triptyque : pilotage opérationnel des actions de formation et sensibilisation aux signes d'alerte, diagnostic des enfants de moins de 6 ans, interventions précoces basées sur le modèle de Denver (ESDM) ;
- Nord-Pas de Calais : planification de 15 équipes de diagnostic autisme de proximité (EDAP), avec installation des 5 premières en 2014, qui sont le plus souvent constituées de la réunion et la mutualisation de structures existantes (CAMSP, CMP, CMPP) avec formations, protocoles et suivi d'activité communs.

Perspectives : outre le suivi national du déploiement en régions du triptyque « repérage, diagnostic et interventions précoces », l'élaboration d'un socle commun national de formation au diagnostic est prévu pour 2015.

1.2 – Les unités d'enseignement en maternelle

Le cahier des charges des unités d'enseignement en maternelle a été publié le 13 février 2014. Ce document, fruit d'un travail collaboratif¹ et soucieux de donner un cadre précis pour éviter une trop grande hétérogénéité dans les interventions et organisations proposées, est porté par quelques principes fondateurs :

- **il s'agit d'un dispositif médico-social implanté dans une école maternelle ;**
- **l'UE accueille 7 enfants de 3 à 6 ans, avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (TED) ; les enfants sont présents à l'école sur le même temps que**

¹ Dans le cadre d'un groupe de travail réunissant DGESCO, DGCS, CNSA, SG CIH, plusieurs associations (Fédération Sésame Autisme, Autisme France, A Tire d'Aile, Fédération des APAJH, Vaincre l'Autisme, Agir et Vivre l'Autisme), la FEGAPEI, deux ARS, deux rectorats, l'hôpital R. Debré, l'ANCRA.

les autres élèves de leur classe d'âge, pour les temps consacrés aux apprentissages et à l'accompagnement médico-social ;

- **les interventions pédagogiques, éducatives et thérapeutiques se réfèrent aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM, et sont réalisées par une équipe associant enseignant et professionnels médico-sociaux, dont les actions sont coordonnées et supervisées.**

Le cahier des charges intègre notamment :

- la description des prestations attendues dans le cadre de la guidance parentale (y compris au domicile) ;
- le rôle et la place de chaque professionnel (y compris le superviseur) dans le cadre de leurs différentes interventions auprès des enfants, de leurs relations avec les familles, et entre eux ;
- un document spécifiant les points de cohérence entre le programme pédagogique et les interventions et outils adaptés ;
- les échelles d'évaluation recommandées pour l'évaluation de l'enfant ;
- un programme type de formation collective initiale de 10 jours.

30 premières UEM ouvrent durant l'année scolaire 2014/2015, puis 30 supplémentaires à la rentrée 2015, et enfin 40 autres en septembre 2016. La cible des 100 UEM sera donc bien atteinte sur la durée du 3^{ème} plan autisme.

<p>Perspectives : suivi de la mesure par le groupe de travail initial, et soutien à un processus d'évaluation du dispositif sur deux plans : fonctionnement des unités d'enseignement, et évolution des enfants.</p>

Axe 2 – Accompagner tout au long de la vie

2.1 – Renforcer et adapter l’offre médico-sociale

2.1.1 – Crédits de mesures nouvelles pour les créations de places

La circulaire du 30 août 2013 relative à la mise en œuvre du 3^{ème} plan autisme intégrait la pré notification aux ARS d’un volume de crédits global de 185,7 M€² pour l’évolution de l’offre médico-sociale, dont la majeure partie est destinée à la création de places nouvelles :

- unités d’enseignement en maternelles: 700 places (28 M€) ;
- services d’éducation spéciale et de soins à domicile, pour enfants: 807 places (24,2 M€) ;
- accueil temporaire (pour enfants ou adultes): 332 places (13,3 M€) ;
- structures pour adultes (Maisons d’accueil spécialisées, Foyers d’accueil médicalisés, Services d’accompagnement médico-social pour adultes handicapés): 1 425 places (65 M€).

Soit au total 3 264 places nouvelles pour 130,5 M€.

Mais également des crédits pour soutenir les CAMSP pour le déploiement du triptyque évoqué précédemment (17 M€) et pour accompagner l’évolution des établissements et services accompagnant les personnes avec autisme (38,1 M€).

En outre, des crédits notifiés par la CNSA au titre du plan précédent, entre 2008 et 2012, font encore l’objet d’une programmation à venir dans certaines régions.

C’est ainsi qu’en 2014, 986 places nouvelles ont été installées en France pour l’accueil et l’accompagnement de personnes avec autisme : 712 pour enfants, 274 pour adultes, selon la répartition géographique ci-après :

² Hors unités d’enseignement, intégrées dans le montant indiqué ici.

Régions	Adultes	Enfants	Total
Alsace	14	0	14
Aquitaine	5	13	18
Auvergne	1	18	19
Basse-Normandie	26	0	26
Bourgogne	0	72	72
Bretagne	0	54	54
Centre	43	21	64
Corse	0	7	7
Franche-Comté	0	4	4
Guadeloupe	5	10	15
Guyane	0	6	6
Haute-Normandie	0	37	37
Ile-de-France	25	79	104
Languedoc-Roussillon	30	4	34
Limousin	0	19	19
Lorraine	11	12	23
Martinique	0	49	49
Midi-Pyrénées	0	73	73
Nord-Pas-de-Calais	17	54	71
Océan Indien	0	21	21
Pays de la Loire	0	37	37
Picardie	5	12	17
Poitou-Charentes	5	5	10
Provence-Alpes-Côte d'Azur	47	60	107
Rhône-Alpes	40	45	85
Total	274	712	986

Source : CNSA, système d'information SELIA

La CNSA a notifié en décembre 2013 une première partie des crédits du 3^{ème} plan autisme, la seconde tranche a été notifiée aux ARS le 20 février 2015. Ainsi, en avril 2015, les ARS disposent de la totalité des crédits leur permettant de développer l'offre médico-sociale prévue dans le 3^{ème} plan autisme.

En outre, la circulaire interministérielle du 13 février 2014 intègre un document de **cadre des appels à projets** spécifiquement destinés au champ de l'autisme ou autres TED, présentant :

- les points clés à prendre en compte dans le cahier des charges ;
- un modèle de grille de notation ;
- des éléments d'appui à l'analyse des dossiers reçus.

L'objectif est d'articuler au mieux les procédures d'appels à projets (mais les extensions non importantes doivent suivre la même exigence sur le fond) avec les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS et de l'ANESM.

2.1.2 – Le soutien à l'évolution de l'offre

Le plan autisme prévoit, outre des crédits pour augmenter le nombre de places spécialisées dans le secteur médico-social, le renforcement de l'offre pour répondre aux exigences liées à l'état des connaissances, les recommandations de bonnes pratiques professionnelles, et leur impact sur les organisations et les modes de fonctionnement des structures médico-sociales.

Ce renforcement correspond à 38,1 millions d'euros notifiés aux ARS.

Un groupe de travail national a élaboré une première version de référentiel, qui a fait l'objet d'un test dans deux régions : l'Île-de-France (sur un panel d'une quinzaine d'établissements et services) et le Limousin (une vingtaine d'établissements et services).

Ce référentiel, articulé aux démarches d'évaluation interne et externe, reprend les principaux axes des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, qu'il décline en 9 domaines :

- ✓ place de la personne et de sa famille ;
- ✓ évaluation individuelle et suivi du développement ;
- ✓ projet personnalisé d'interventions ;
- ✓ interventions et apprentissages ;
- ✓ environnement matériel ;
- ✓ aspects comportementaux et comportements problèmes ;
- ✓ formation et soutien des professionnels ;
- ✓ accès à la santé et organisation de l'accès aux soins somatiques ;
- ✓ préparation des transitions d'un milieu à un autre.

Les établissements et services devront, à partir du renseignement de ce référentiel, identifier les leviers d'action à mettre en place pour faire évoluer les pratiques et leur organisation, et soumettre le plan d'actions à leur ARS, que ce plan soit soutenu par l'enveloppe nationale de 38 M€ ou non.

Ce processus devra nécessairement être articulé avec le déploiement d'une offre de formation adaptée aux besoins des équipes de professionnels (intervenants et encadrement).

Perspectives : production de la version finale du référentiel et des supports d'accompagnement, puis diffusion de la procédure et des outils en 2015 par voie d'instruction aux ARS.

2.2 – L'évaluation des structures expérimentales financées dans le cadre du plan précédent

Cette mesure s'est concrétisée dès 2013 par la rédaction du cahier des charges d'un appel d'offres porté par la CNSA, en vue de sélectionner un évaluateur externe (appel d'offres publié le 15 janvier 2014).

Préalablement, l'ensemble des associations gestionnaires des 28 structures expérimentales, et les 13 ARS concernées, avaient été réunies pour recueillir les attentes et les propositions liées à cette mesure.

Les enjeux liés à cette évaluation nationale sont :

- de documenter et évaluer le fonctionnement de ces structures au regard du cahier des charges initial sur la base duquel elles ont été autorisées, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles existantes, et de disposer d'éléments qualitatifs sur l'impact de l'accompagnement qu'elles proposent sur les usagers ;
- de permettre aux ARS de mettre en œuvre la transition du statut expérimental au statut de droit commun pour chacune de ces structures (cf. article L. 313-7 du code de l'action sociale et des familles) ;
- de disposer d'une vision nationale du fonctionnement de ces structures, comme des perspectives de transition vers le statut de droit commun ;
- d'en tirer les enseignements et de formuler des propositions susceptibles d'améliorer l'organisation plus générale du dispositif d'accompagnement des enfants et adolescents avec autisme ou autres TED.

Après sélection des prestataires (Cekoïa Conseil et Planète Publique), le processus a été suivi par un comité de pilotage composé des administrations centrales et agences concernées (DGCS, CNSA, ANESM, SG CIH), de représentants des associations gestionnaires de structures expérimentales, de représentants d'ARS.

Les travaux ont consisté en :

- la conduite de l'évaluation « individuelle » des 28 structures, permettant d'éclairer les ARS sur le passage dans la seconde phase d'expérimentation³ ;
- un rapport d'analyse transversale sur la situation des structures expérimentales, leurs points communs en termes de fonctionnement et d'organisation, et des pistes pour leur avenir.

³ Telle que prévue par les textes consacrés aux structures expérimentales, notamment l'article L.313-7 du Code de l'action sociale et des familles, et l'instruction DGCS du 31 décembre 2013.

Perspective : compte tenu de la forte hétérogénéité observée dans ces structures, il s'agira d'assurer un accompagnement spécifique du futur passage « en droit commun » des 28 établissements et services expérimentaux : élaboration d'un socle commun de fonctionnement et d'organisation, meilleure identification des publics cibles, modalités de coopération avec les acteurs du champ médico-social, du secteur sanitaire et de la formation, appui à une meilleure organisation des aspects de ressources humaines au sein des structures.

2.3 – Une meilleure prise en compte par les MDPH des besoins de compensation des personnes avec autisme ou autres TED

La CNSA a organisé, le 23 septembre 2014, une journée d'échanges entre les MDPH, les CRA et les associations d'usagers et de familles, afin d'identifier les pratiques de coopération locales et de gestion des situations par les MDPH, et pour établir un programme d'actions pluriannuel.

Cette journée, dont les actes vont être publiés, a été structurée comme suit :

- les attentes et les propositions des personnes avec TED et de leurs aidants ;
- évaluation des besoins et élaboration des réponses : modalités de travail partagées : présentation de deux démarches conjointes (GEVA TED dans les Pyrénées-Atlantiques, et outil CRA-MDPH dans le Calvados) ;
- pratiques partagées autour des situations dites complexes : présentation des démarches en Val-de-Marne et en Pas-de-Calais ;
- de la convergence des questionnements à la co-construction des réponses : illustrations en Rhône-Alpes, en Languedoc-Roussillon, et point de vue de l'ARS du Limousin.

A partir de cette journée, le projet d'un guide technique à l'usage des MDPH et de ses partenaires a vu le jour. Ce travail, piloté par la CNSA, a débuté en mars 2015. Réunissant des représentants d'associations membres du comité de suivi du 3^{ème} plan autisme, d'équipes de proximité dans le diagnostic et les accompagnements, de CRA et des administrations centrales, ce groupe va élaborer un document dont l'objectif est d'éclairer et de mieux structurer :

- les éléments utiles issus des diagnostics et des évaluations individuelles des personnes avec TED ;
- le processus d'évaluation des situations et des besoins par les MDPH ;
- les modalités de réponse possibles, notamment celles qui se développent dans le secteur libéral.

Perspectives : publication du guide en début d'année 2016, permettant également de structurer une offre de formation à destination des équipes des MDPH, en collaboration avec le CNFPT.

2.4 – Les centres de ressources autisme (CRA)

Le projet de décret relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des centres ressources autisme (CRA)⁴ élaboré pour la mise en œuvre de la fiche action 21 du plan autisme (2013-2017) se situe au carrefour d'un triple enjeu :

- la mise en place de l'organisation fonctionnelle et graduée de l'offre locale de repérage, de diagnostic et d'accompagnement des personnes atteintes d'autisme ;
- l'appropriation par les centres, dans leurs pratiques propres et dans leurs activités de soutien, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS et de l'ANESM ;
- la participation et la prise en compte de l'expression des attentes des personnes avec autisme et des familles au sein des centres de ressources.

Le projet de décret a fait l'objet d'une concertation avec les associations membres du comité de suivi, puis d'un examen en CNCPH et CNOSS. Suite aux demandes de plusieurs associations représentatives des personnes et des familles, la parution du décret a été différée afin de prolonger la concertation pour affiner le texte et parvenir si possible à un consensus. Il s'agit notamment d'identifier les points d'appui concrets à prévoir pour les ARS, les CRA et leurs partenaires.

Le projet de groupement de coopération médico-social des CRA a été développé en 2014, il a commencé à se concrétiser avec la signature, le 5 mars 2015, de la convention constitutive du groupement par 20 CRA. Ce groupement a pour objet, comme l'indique la fiche action n°21 du 3^{ème} plan autisme, de soutenir la qualité de service et les actions des CRA : démarche qualité, coordination de la formation des aidants familiaux, appui à l'accompagnement de la formation des professionnels, soutien des programmes de recherche, etc...

Perspectives : publication du décret, mobilisation des ARS, de l'ANCRA et des associations représentant les usagers et les familles autour du suivi de la mise en œuvre du texte et installation du groupement de coopération en 2015.

⁴ Il existe 26 CRA autorisés, dont la mise en place s'est échelonnée de 1998 à 2012. La majorité d'entre eux a été autorisée en 2006 et 2007 (11 CRA). Ils constituent des établissements médico-sociaux relevant du 11° de l'article L.312-1 du CASF. Pour réaliser leurs missions ils doivent s'associer à des équipes sanitaires. A ce jour, 16 CRA sont rattachés à des établissements de santé (ES), 3 sont gérés par ou dans le cadre de structures de coopération (CRA Pays de la Loire, Nord Pas-de-Calais et Midi-Pyrénées), 1 est géré par une structure associative ad hoc (CRA IDF), 2 sont rattachés à des structures associatives « généralistes » (Corse et Limousin).

2.5 – Les adultes

La HAS et l'ANESM ont intégré, en 2014, le projet de recommandation conjointe de bonnes pratiques professionnelles relative aux adultes avec TED, dans leur programme de travail.

La lettre de cadrage de la recommandation a été publiée fin janvier 2015⁵ : « Autisme et autres TED : les interventions et le projet personnalisé chez l'adulte ».

La recommandation doit être finalisée en 2016.

Perspectives : travaux d'élaboration conduits par la HAS et l'ANESM, et parution de la recommandation puis mise en œuvre dans l'ensemble des régions.

⁵ http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Lettre_Cadrage_AnesmVDEF_Autisme.pdf

Axe 3 – Soutenir les familles

3.1 – Formation des aidants familiaux

L'objectif de cette mesure est de structurer et déployer des formations au bénéfice des aidants familiaux, en partenariat étroit entre les CRA et les associations de familles.

Le budget de l'action est de 1 269 770 € sur la durée du plan (20.51% ANCRA / 79.49% CNSA - Section IV de son budget). En 2013, deux actions ont été menées :

La structuration de la gouvernance nationale de l'action :

- installation d'un comité de pilotage tripartite (COPIL) : 4 juin, 12 juillet et 3 décembre 2013 ;
- installation d'un comité technique (COTEC) tripartite : 27 juin, 27 septembre et 18 novembre 2013.

L'élaboration collégiale du programme national d'actions : juin - juillet 2013.

- Trois fondamentaux :
 - des actions de formation basées sur des connaissances actualisées (état des connaissances HAS 2010 et recommandations de bonnes pratiques en vigueur) ;
 - des actions de formation qui mettent l'accent sur l'exercice d'une parentalité au quotidien ;
 - une démarche partenariale dans la conception et la mise en œuvre : partenariat étroit entre les CRA et les associations de personnes ou de familles.
- Deux catégories de formation collectives : les formations dites « généralistes » sur l'autisme et celles ciblées sur des thèmes concernant le quotidien des familles.

Signature de l'accord - cadre ANCRA-CNSA : fin août 2013⁶.

Lancement de l'appel à projets en région par l'ANCRA : 13 septembre 2013 (clôture : 31 octobre 2013).

Fin 2013, ont été retenus les projets présentés par **7 régions : Alsace, Guyane, Languedoc-Roussillon, Midi-Pyrénées, Nord Pas-de-Calais, PACA, Rhône-Alpes**, comportant :

- 20 types d'actions de formation différentes retenues ;
- 652 bénéficiaires (prévisionnels).

⁶ Il est disponible (avec le programme d'actions, sur le site de la CNSA : http://www.cnsa.fr/rubrique.php?id_rubrique=130

En 2014, l'appel à projets national a conduit le comité de pilotage à retenir les projets déposés par 17 régions : 6 régions avec actions reconduites (**Alsace, Languedoc-Roussillon, Midi-Pyrénées, Nord-Pas de Calais, PACA et Rhône-Alpes**), 11 régions nouvelles dans le dispositif (**Aquitaine, Basse-Normandie, Bretagne, Centre, Champagne-Ardenne, Franche-Comté, Haute-Normandie, La Réunion, Lorraine, Pays de la Loire, Picardie**)⁷.

Ces actions devraient toucher environ 1 700 bénéficiaires en 2015.

Perspectives : continuité au travers d'un nouvel appel à projets en 2016, organisation d'une journée de retour sur expériences et échanges de pratiques (en mai 2015), recueil des bilans des premières sessions pour analyse et, le cas échéant, réorientation des prochains appels à projets.

⁷ La région PACA a présenté des actions nouvelles, en sus de la reconduction des actions de l'année précédente.

Axe 4 – Poursuivre les efforts de recherche

Plusieurs programmes de recherche ont fait l'objet de soutien en termes de financement :

- **La cohorte ELENA E1** (financement PHRC 2013) pilotée par le Dr Amaria Baghdadli (CHRU de Montpellier), projet directement cité dans le 3^{ème} plan autisme (fiche action n°25) :

Objectif principal :

- identifier les trajectoires évolutives des TSA dans une grande cohorte pédiatrique et analyser les facteurs de pronostic évolutif.

Objectifs secondaires :

- constituer une cohorte permettant d'identifier des marqueurs diagnostiques et pronostiques des TSA, ainsi que les facteurs cliniques, thérapeutiques, neuropsychologiques, environnementaux et de style de vie associés ;
- promouvoir les études translationnelles par la mise en place d'une base de données fiable.

Cette cohorte est à la fois ouverte longitudinale et multicentrique. Elle a un objectif d'inclusion dans l'étude de 900 participants sur 10 ans, à partir de 7 centres investigateurs (Languedoc-Roussillon, Centre, Lorraine, Rhône-Alpes, 3 sites franciliens) en 1^{ère} intention, puis 4 autres en 2015 (Franche-Comté, Alsace, Nord-Pas de Calais, Paris).

- **Impact du modèle d'intervention précoce de Denver (ESDM – Early Start Denver Model) sur le développement des enfants avec un trouble du spectre autistique** (financement PREPS - programme relatif à la performance du système de santé – DGOS, 2014) :

C'est une étude multicentrique (Lyon, Versailles, Strasbourg, Bron, Genève, Bruxelles), contrôlée et randomisée en ouvert avec l'objectif de 180 enfants en inclusion dans le programme. Les caractéristiques novatrices qui différencient le modèle princeps de l'ESDM de celui évalué ici sont :

- le profil des enfants autistes bénéficiant de la méthode ;
- une intervention impliquant les professionnels médicaux et sociaux de ville, avec étude d'impact sur les différents partenaires (familles et professionnels autres que ceux des centres inclus dans l'étude) ;
- une intervention avec un rythme de prise en charge de 10h au sein d'une unité d'intervention précoce et de 2h sur le lieu de vie de l'enfant ;
- un contexte culturel francophone.

La première session de l'appel à projet de recherche CNSA-IRESP (fiche action n°28 du 3^{ème} plan autisme) a conduit au soutien de 3 projets :

- **évaluation de l'intervention précoce en autisme avec le modèle de Denver** – Bernadette Rogé.
- **évaluation des effets d'un programme psycho-éducatif destiné à des parents d'enfants ayant un TED** – Emilie Cappe, Université Paris Descartes.
- **implémentation d'un kit de dépistage précoce et d'une conduite à tenir pour la prise en charge de l'autisme en pédiatrie générale** – Stéphanie Marignier, CRA Rhône-Alpes.

Les thématiques soutenues dans le cadre de cet appel à projets de recherche CNSA-IRESP étaient, en 2014 :

- axe 1 : évaluation des limitations d'activités et de leurs conséquences sur la vie quotidienne des personnes avec TSA.
- axe 2 : les modes d'accompagnement /méthodes et structures.

Les projets impliquant les terrains de mise en œuvre de l'accompagnement des personnes avec TSA, enfants comme adultes, ainsi que les projets pluridisciplinaires ont fait l'objet d'un examen avec attention prioritaire.

Axe 5 – Former l'ensemble des acteurs

5.1 – Formation des professionnels de santé

Une circulaire DGOS en date du 19 juillet 2013 a intégré l'autisme comme un des sujets prioritaires du développement professionnel continu (DPC).

En décembre 2014, une fiche technique a été élaborée par la DGOS à destination des ARS en vue de sa diffusion aux instituts de formation aux métiers paramédicaux, afin d'accompagner l'évolution des contenus pédagogiques de plusieurs diplômes (infirmiers, aides-soignants, auxiliaires de puériculture, puéricultrices, ergothérapeutes, psychomotriciens, masseurs kinésithérapeutes) en cohérence avec l'état des connaissances et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

5.2 – Formation des professionnels du secteur médico-social

Cette mesure a été soutenue, en 2013, par le lancement d'une action prioritaire nationale de l'OPCA UNIFAF, bénéficiant d'un cofinancement par la CNSA.

Objectifs :

- diffuser un état des connaissances relatif à la définition et à la compréhension de l'autisme ;
- doter les stagiaires d'une meilleure connaissance des différentes méthodes d'évaluation et d'accompagnement des personnes autistes (atouts et limites de chacune) ;
- favoriser la réflexion et les échanges de pratiques entre les participants pour permettre la conduite du changement au sein des établissements.

-

Cible : équipes de directions, et équipes éducatives / médicales / paramédicales.

Ce sont environ 1 240 professionnels qui en ont bénéficié en 2013 et 2014.

Elle doit être poursuivie et évaluée en 2015 pour en identifier les suites nécessaires et notamment le rapprochement avec le chantier relatif à l'évolution de l'offre en régions.

5.3 – Formation initiale et continue dans l'Education Nationale

Se sont déployés en 2013 deux principaux leviers de formation continue des personnels de l'Education Nationale, sachant que des formations académiques existent, et que plusieurs initiatives locales ont permis de mobiliser ces personnels (enseignants et auxiliaires de vie scolaire) sur des modules de formations organisés, par exemple, par des CRA.

- Sur le site Eduscol : Troubles envahissants du développement (TED). Ce module de formation destiné aux enseignants propose des adaptations tant sur le plan pédagogique que sur le plan technique.
- Sur le site m@gistère : Il s'agit d'un dispositif de formation continue tutorée et interactive conçu pour les enseignants du premier degré, intégrant un module spécifique sur l'autisme.

Le CNED a développé en 2014 une ingénierie de formation à distance, **Canal Autisme**, plateforme web comprenant des films thématiques (communication améliorée et alternative, ABA, relations de partenariat pour réussir la scolarité et l'inclusion, le fonctionnement autistique et ses incidences sur les apprentissages, etc...), des documents pédagogiques en ligne, des témoignages de familles et de professionnels, un forum. Ces ressources sont en accès gratuit pour les personnels des trois fonctions publiques (Etat, collectivités territoriales, fonction publique hospitalière).

5.4 – Formation des professionnels du travail social

La Commission paritaire consultative (CPC) du travail social a approuvé, le 15 décembre 2014, le principe de l'élaboration d'une ingénierie de formation complémentaire certifiante. Les diplômes visés sont : aides médico-psychologiques, Auxiliaires de vie sociale, Accompagnants des élèves en situation de handicap, pour le niveau V ; éducateurs spécialisés, assistants de service social, éducateurs de jeunes enfants, pour le niveau III, moniteurs éducateurs, techniciens de l'intervention sociale et familiale.

Le groupe de travail devra élaborer, en 2015, un contenu de formation s'appuyant sur les référentiels de compétences de ces métiers et les pré-requis en matière de profil des formateurs et des lieux de stage, notamment.

5.5 – Formateurs relais – diffusion du socle de connaissances

La fiche action n°34 du 3^{ème} plan autisme prévoit qu'une analyse évaluative de la mesure n°5 du plan précédent soit conduite. Il s'agissait, pour mémoire, de la constitution sur l'ensemble du territoire, de formateurs relais en charge de mener des actions de formation sur l'état des connaissances publié en mars 2010 par la HAS.

Placée sous l'égide de la Direction générale de la santé, cette analyse est conduite sur la base de deux enquêtes : vis-à-vis des formateurs relais et du réseau des CRA et des CREAI, d'une part, et en direction des ARS d'autre part.

Les rapports seront publiés en 2015, ils comprendront des éléments prospectifs sur la question du redéploiement de cette action, qui a permis de former près de 11 000 personnes en 2012 et 2013.

5.6 – Formations universitaires

Le Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, ainsi que la CNSA ont soutenu, en 2014, un projet innovant susceptible de modifier le contenu des formations universitaires consacré aux troubles du spectre de l'autisme. Il s'agit de la Plateforme Universitaire Pour la Formation A Distance au Spectre de l'Autisme (PUFADSA), portée par l'Université Blaise Pascal de Clermont-Ferrand, avec comme pilote opérationnel M. Patrick Chambres, professeur des universités et président de l'ARAPI.

Son objectif est de créer des contenus de formation utilisables dans de nombreux cursus (universitaires notamment), faisant intervenir des experts du domaine concerné, garantissant ainsi l'accès à des modules de bonne qualité pédagogique, conformes à l'état des connaissances, homogènes et à coût réduit pour les organismes de formation.

Axe 6 – Gouvernance nationale et régionale

6.1 – Gouvernance régionale

Les ARS, à qui cela a été demandé par voie d'instruction interministérielle en date du 30 août 2013, se sont organisées pour désigner un binôme médical et administratif en charge du suivi du plan dans les régions. Les correspondants autisme ont été réunis à quatre reprises depuis la publication du 3^{ème} plan.

En outre, un déplacement du secrétariat général du CIH dans les régions a été organisé entre mars et juillet 2014.

Elles ont également été sollicitées pour renseigner un état des lieux régional, produit par l'ensemble des agences en décembre 2013. Cet état des lieux était structuré comme suit :

- état des lieux quantitatifs de l'offre, dont la scolarisation ;
- actions transversales : appropriation des recommandations de bonnes pratiques par les professionnels, aide aux aidants, accès aux soins somatiques, évaluation des besoins d'accompagnement des personnes avec autisme ou autres TED ;
- le repérage, le diagnostic, les interventions précoces ;
- le repérage et le diagnostic des adultes ;
- les formations.

L'instruction interministérielle du 13 février 2014 a précisé le contenu attendu des **plans d'actions régionaux**, que les ARS ont élaborés durant l'année 2014. La synthèse de ces documents a été réalisée en mars 2015, avec comme points principaux :

- la remobilisation d'une gouvernance régionale impliquant les CRA, les MDPH, l'Education nationale, les gestionnaires médico-sociaux et sanitaires, les associations de familles.
- des plans d'actions disposant, le plus souvent, d'indicateurs de suivi et d'un calendrier de mise en œuvre des actions.
- des thèmes abordés par tous les plans régionaux :
 - o développement d'une offre territorialisée de diagnostics de proximité pour enfants ;
 - o une évolution structurelle de l'offre marquée par la mise en œuvre des interventions recommandées ;
 - o le soutien aux familles (implication dans les instances d'élaboration des actions, développement d'une offre de répit, formation des aidants familiaux) ;
 - o un effort en matière de scolarisation des enfants avec TED ;
 - o le déploiement de plans régionaux de formation, intégrant fréquemment la révision du contenu des formations initiales.
- et des actions présentes dans de nombreux plans d'actions, relatives au repérage et au diagnostic des adultes, à des travaux conjoints avec les MDPH, à l'insertion professionnelle, à l'accès aux soins ou encore à la recherche.

Enfin, le SG CIH a organisé, le 28 mai 2014, une journée consacrée à l'autisme en direction des ARS et des rectorats. 129 personnes y ont participé (dont 101 membres d'ARS), sur la base du programme suivant :

- les besoins des personnes avec autisme : particularités et enjeux (M. Chambres, ARAPI) ;
- état des connaissances et recommandations de bonnes pratiques : HAS, ANESM, Dr. Baghdadli.
- illustration de la mise en œuvre des recommandations dans le médico-social : SESSAD L'Envol en Lorraine.
- le triptyque : Dr. Chabane (hôpital R. Debré) et M. Acef (CRAIF).
- implication des usagers et des familles : Mme Langlois (Autisme France) et Mme Meignien (Sésame Autisme).
- la coopération entre ressources sur un territoire : M. Barreyre (CEDIAS) et M. Masson (ANCRA).

6.2 – Gouvernance nationale

Après la réunion du Conseil National Autisme le 2 mai 2013 (jour de la présentation du plan devant le Conseil des Ministres), le comité de suivi s'est réuni à sept reprises : 20 juin 2013, 14 octobre 2013, 20 janvier 2014, 7 avril 2014, 30 juin 2014, 17 novembre 2014, 9 mars 2015.

Les travaux, coordonnés par le secrétariat général du Comité interministériel du handicap, ont été menés en collaboration étroite avec les membres volontaires du comité de suivi, dont les associations de familles, les administrations centrales concernées, l'ANCRA, des ARS, ainsi que des experts.

Les groupes de travail qui se sont réunis :

- unités d'enseignement en maternelle ;
- triptyque repérage / diagnostics / interventions précoces ;
- évolution de l'offre ;
- évaluation des structures expérimentales ;
- formation des aidants familiaux ;
- la recherche ;
- le projet de décret relatif aux CRA – groupe de concertation ;
- guide technique à destination des MDPH ;
- formation complémentaire en travail social.

Glossaire

ABA	Applied Behavior Analysis (Analyse appliqué du comportement)
ANCRA	Association nationale des centres de ressources autisme
ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
ARAPI	Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations
ARS	Agence régionale de santé
CAMSP	Centre d'action médico-sociale précoce
CHRU	Centre hospitalier régional universitaire
CMP	Centre médico psychologique
CMPP	Centre médico psycho pédagogique
CNCPH	Conseil national consultatif des personnes handicapées
CNED	Centre national d'enseignement à distance
CNFPT	Centre national de la fonction publique territoriale
CNOSS	Comité national d'organisation sanitaire et sociale
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CRA	Centre de ressources autisme
CREAI	Centre régional d'études, d'actions et d'informations
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGESCO	Direction générale de l'enseignement scolaire
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DPC	Développement professionnel continu
ESDM	Early Start Denver Model
GEVA	Guide d'évaluation des besoins de la personnes en situation de handicap
HAS	Haute Autorité de Santé
IRESP	Institut de recherche en santé publique
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
OPCA	Organisme paritaire collecteur agréé
PHRC	Programme hospitalier de recherche clinique
PMI	Protection maternelle et infantile
SESSAD	Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile
SG CIH	Secrétariat général du Comité interministériel du handicap
TED	Troubles envahissants du développement
TSA	Troubles du spectre autistique
UEM	Unité d'enseignement en maternelle