

Les insuffisances du Plan Autisme 2013-2015

Tribune libre en 6 points

- ✓ **Un préambule ambigu**
- ✓ **Une durée inadéquate**
- ✓ **Une gouvernance insuffisante**
- ✓ **Des actions approximatives et sans cohérence globale**
- ✓ **Une sous-estimation importante des enjeux et des attentes**
- ✓ **Un défaut total de processus d'évaluation**

Contribution libre et non exhaustive

*Rédigée sur la base du texte de la maquette du Plan Autisme 2013-2015
présentée au groupe restreint du Comité National Autisme (version du 29 janvier 2013)*

Un préambule ambigu

Le préambule fait état des controverses et de l'absence de consensus dans le domaine de l'autisme et de nombreux obstacles à la conception d'une politique publique ambitieuse sur l'autisme.

- ✓ Rien n'est dit sur les nombreux obstacles à une politique publique ambitieuse : contraintes financières ? controverses liées à l'autisme ? dimension interministérielle du pilotage ? priorisation des moyens et actions ?
- ✓ Les politiques de l'autisme n'ont jamais fonctionné sur la base du principe selon lequel le périmètre du consensus existant délimiterait le champ total de l'action publique.
- ✓ Le préambule pointe le respect des recommandations de bonnes pratiques et le principe d'inclusion. Sur cette base, l'ambition politique de ce Plan se trouve très clairement interrogée.
- ✓ Plus les obstacles et difficultés sont nombreux, plus l'ambition politique doit être présente et graduée aux enjeux de santé publique et inégalités d'accès particulièrement criantes dans le domaine de l'autisme.

Le préambule indique que les associations seront régulièrement tenues informées via des réunions dédiées du CNCPH.

- ✓ Les enjeux et attentes nécessitent un autre niveau d'interlocution et de co-construction que la simple information via le CNCPH ;
- ✓ Par ailleurs, la gouvernance du Plan prévoit une réunion trimestrielle du CNA : soit les deux mécanismes de régulation font doublons soit il y a un glissement équivoque sur le degré de participation des associations au suivi de la mise en œuvre du Plan ;

Globalement l'ensemble des propos introductifs aux différents axes sont mal rédigés et ne mettent pas en avant l'essentiel des problématiques.

Une durée inadéquate

Ce Plan Autisme, comme les plans précédents, est inscrit dans une durée de 3 ans alors même qu'il conviendrait d'aligner ce Plan sur une durée de 5 ans compte tenu :

- ✓ Des mesures à forte dimension structurelle et nécessitant donc un long processus de changement/adaptation de l'offre ;
- ✓ De la mise en cohérence du Plan avec la durée des schémas régionaux des ARS ;
- ✓ D'une procédure d'évaluation du Plan permettant d'agréger des indicateurs de processus mais aussi de résultats (pour ne pas dire...d'impact) avec, une phase intermédiaire à 3 ans pour réajuster les actions et les moyens en fonction des contraintes des finances publiques ;

Une gouvernance insuffisante

Outre les points relatifs à la place des associations et des usagers, la gouvernance politique et administrative du Plan est insuffisante :

- ✓ Le mandat du pilotage politique du Plan confié par le Premier Ministre à Madame la Ministre Déléguée aux Personnes Handicapées devrait s'accompagner d'un repositionnement des rôles et actions des administrations centrales ;
- ✓ Si le CIH a vocation à garder son rôle de concertation et d'animation du comité de suivi du Plan en lien avec la régularité des réunions du CNA, la mise en œuvre et le pilotage de la cohérence de mise en œuvre relève clairement des attributions du Secrétariat Général des Ministères Affaires sociales et de la Santé (Décret n° 2011-499 du 5 mai 2011) ;
- ✓ Compte tenu du rôle majeur des ARS dans la déclinaison régionale et locale du Plan, le SG doit être le pivot de la politique publique ;
- ✓ Le pilotage interministériel (afin de faire coopérer l'ensemble des directions du MASS mais aussi du MENR) semble complexe à garantir si seule la DGCS et donc le CIH co-pilotent la mise en œuvre du Plan ;
- ✓ Au niveau régional, il n'est fait aucune mention du rôle et de la place des CTRA et de leur évolution nécessaire dans le cadre des nouvelles instances de gouvernance et de concertation (CRSA et CCPP notamment) ;
- ✓ La mise en œuvre d'un Plan d'actions régional en cohérence avec les PRS et Schémas nécessitent de revoir la durée du Plan Autisme ;
- ✓ Les ARS ont d'ores et déjà définies leurs PRS et schémas, la mise en cohérence va-t-elle juste se résumer à une remontée d'informations pour faire correspondre (sans révision des schémas) le Plan d'actions régional avec le Plan national (cf. ce qui s'est passé pour le dernier PPSM...) ;

Des actions approximatives et déclinées sans cohérence globale

- ✓ Les trois axes (Mieux connaître les troubles, Changer les pratiques, Accompagner vers l'autonomie) constituent bien des enjeux prioritaires de l'action publique mais tant les formulations que les contenus proposés oscillent entre du « déjà vu/déjà fait » (et donc ne relevant pas d'un Plan Autisme ambitieux mais bien de la valorisation des actions via notamment les ARS et les schémas) ;
- ✓ Un contrôle de cohérence inter-mesures/respect des principes fixés dans le préambule serait fort utile ;
- ✓ Concernant les mesures de l'axe 1 « Recherche » :
 - Le préambule de l'axe 1 « Recherche » est très approximatif, équivoque et traduit le peu de maîtrise des connaissances existantes et des enjeux de recherche liés à l'autisme. Il n'est fait aucune mention de la nécessité d'inscrire la recherche nationale dans les réseaux européens et internationaux (notamment pour les recherches épidémiologiques et d'innovations cliniques au sens large du terme) ;
 - La recherche clinique est restreinte aux PHRC sans tenir compte du vaste champ des recherches à mener dans le domaine des interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées (au sens de la recommandation HAS/ANESM) dans les champs éducatif et médico-social notamment ;
 - Aucune mention des recherches médico-économiques à faire sur les interventions recommandées ;

- ✓ Concernant les mesures de l'axe 2 « Formation des professionnels, information, sensibilisation » :
 - Les engagements pris dans cet axe sont essentiels et constituent (avec l'axe 3) la colonne vertébrale du Plan ;
 - Les objectifs et les actions qui découlent des engagements pris ne sont pas à la hauteur car trop partiels et sous-estimant l'importance du changement à entreprendre ;
 - L'actualisation des connaissances est restreinte aux médecins alors même qu'il convient d'avoir des programmes ciblés sur la chaîne complète des professionnels du premier recours et notamment concernés par le triptyque « détection/diagnostic/interventions précoces » ;
 - L'approche par niveau et notamment le niveau 2 (Formation de formateurs) reprend la mesure 5 du précédent Plan sans avoir réellement pris la mesure de son degré d'échec et l'incohérence de son déploiement territorial ;
 - Le premier niveau (élaboration du cahier des charges via la DGOS, DGEISIP et HAS/ANESM) est essentiel mais quelle place sera donnée aux associations d'usagers et organisations professionnelles compétentes dans le domaine ? Quid d'une formation de formateurs pour les usagers/utilisateurs et des formations co-animées ?
 - Pour la formation de la communauté éducative, il ne suffira pas de les sensibiliser et de simplement leur donner les outils nécessaires mais bien de les former/accompagner dans la durée (appui régulier aux pratiques).
 - L'harmonisation des formations universitaires est nécessaire concernant notamment le contenu des D.U./D.I.U. mais les actions prévues éliminent d'emblée la nécessaire création de Masters spécialisés dont le périmètre reste à déterminer. Il serait incompréhensible que le précédent malheureux lié à la création du Master ABA de l'Université Lille 3 interdise de fait la mise en œuvre d'une filière universitaire différente et plus cohérente en termes de contenus conformes aux recommandations.
 - La formation des travailleurs sociaux est vue sous le seul angle du réseau d'alerte des PMI dont il conviendrait de préciser ce qu'il recouvre vraiment. Cet objectif ne peut pas se résumer à cela alors même qu'il s'agit de mieux former les travailleurs sociaux à la connaissance de l'autisme et aux interventions recommandées.
 - La création d'un portail web dédié à l'autisme afin d'informer les familles et le grand public est une initiative de valeur compte tenu du foisonnement des informations et sites rendant complexe la hiérarchisation/sélection des informations fiables, loyales et pertinentes y compris sur le suivi du Plan. Mais, une stratégie de communication et d'information grand public ne peut pas se résumer à un site web quelle qu'en soit la qualité et l'exhaustivité. Il faudrait tout du moins que l'ensemble des canaux d'information existants (web notamment) prenne appui sur un label qualité de type « Informations conformes aux données existantes » afin de garantir aux familles et au grand public la qualité des sources d'information.

- ✓ Concernant l'axe 3 « Développement d'une offre d'accueil, gestion des parcours, inclusion en milieu ordinaire »
 - Certainement l'un des axes les plus attendus par les personnes, les familles mais aussi les professionnels.
 - Dans sa rédaction actuelle, c'est un axe fourre-tout peu probant dans les actions prévues.
 - Un premier engagement emblématique porte sur la structuration de « plateformes régionales d'accueil, d'information et d'orientation des familles » correspond pleinement aux missions des CRA. Il est donc étrange de nommer plateformes régionales ce qui correspond au repositionnement des CRA dans leurs missions premières de réponse aux besoins des personnes et des familles.
 - Toujours pour ce premier engagement, l'un des objectifs porte sur la création de « plateforme d'accompagnement intégrée pour éviter les ruptures et proposer un dispositif spécifique pour les situations de crise ». Les actions qui en découlent n'ont pas de lien opérationnel ni rationalité avec l'objectif poursuivi. Pourquoi ne pas assumer l'objectif portant sur la réduction des écarts de qualité entre les CRA et revoir leur cahier des charges/fonctionnement afin qu'ils contribuent directement ou indirectement à la réalisation de cet engagement ?
 - Rien n'est dit ni capitaliser sur la coordination de parcours/développement de réseaux territoriaux malgré les nombreuses expériences et contributions existantes.
 - Le second engagement emblématique porte sur triptyque « dépistage/diagnostic/interventions précoces » qui fait l'objet d'un large consensus entre les différentes parties prenantes. La déclinaison en trois niveaux ne répond pas aux enjeux tant au niveau de l'adaptation des pratiques/offre existante que de la nécessité d'implémenter des dispositifs exemplaires dans ce domaine. La création d'une plateforme d'appui (de type EPN/SG) est incontournable pour tenir cet engagement car il n'y a presque aucun précédent en France. Une note a été rédigée en ce sens et remise aux CIH/Administrations centrales/CNSA et cabinets ministériels/cabinet du Premier ministre.
 - L'engagement relatif à la scolarisation ne doit souffrir d'aucune équivoque concernant les principes de l'école inclusive et de la scolarisation dès le plus jeune âge portés récemment par le Ministre de l'Education Nationale. Les actions prévues dans la maquette du Plan donne la priorité à la création d'une unité d'enseignement par département. C'est un objectif bien maigre et rien n'est dit sur la scolarisation individuelle en milieu ordinaire (place des AVS et des services spécialisés). La création de CLIS TED notamment pour les jeunes enfants d'âge maternelle n'apparaît spécifiquement. Le renoncement de l'Education nationale à la scolarisation en milieu ordinaire des jeunes élèves autistes serait contraire aux principes républicains rappelés par le Ministre de l'Education nationale et une discrimination majeure.
 - Concernant la transformation de places et la résorption des hospitalisations au long cours en psychiatrie, il convient de tenir compte des critères définis par la MNASM (note rédigée avec la FEGAPEI et adressée aux cabinets ministériels) avant toute transformation de capacité sanitaire psychiatrique en places médico-sociales (selon le principe de fongibilité asymétrique).
 - Rien n'est dit sur le programme de création de places médico-sociales ni en termes de priorisation des actions (établissements versus services, dispositifs innovants...etc.).

- Rien n'est dit sur les réponses territoriales à développer dans la gestion des troubles du comportement sévères, principal facteur d'exclusion des établissements.
- Rien n'est dit sur les orientations en Belgique et la mise en œuvre de l'accord-cadre franco-wallon.
- Pour l'accompagnement des aidants, le pilotage « par des CRA rénovés » et l'ANCRA ne peut être acceptable pour les associations sans co-construction dans toutes les phases de l'action de formation/soutien des parents/proches.
- Pour l'accès à l'emploi, l'action se cantonne essentiellement au secteur spécialisé (ESAT) et à une sensibilisation des cadres MDPH/CAP Emploi. C'est une véritable stratégie de coopération dont on a besoin les adultes avec autisme et notamment les jeunes adultes. Peut-on raisonnablement penser que la sensibilisation suffira ?

Une sous-estimation importante des enjeux et des attentes

- ✓ Plusieurs enjeux sont passés à la trappe des discussions et des contributions adressées aux administrations centrales et au CIH dont :
 - Accès aux soins somatiques : Les conclusions de la mission confiée à Pascal seront fort utiles pour inscrire les choses dans la durée. Mais à court terme, il y a déjà de nombreuses données existantes dont les recommandations HAS/ANESM et l'audition publique HAS de 2008. Pour rappel, le précédent Plan prévoyait déjà une mesure (mesure 14) qui n'a pas du tout été mis en œuvre. Le Plan pourrait au moins préciser les enjeux et les actions à prévoir. Les préconisations du rapport Jacob seront utiles mais il y a des dimensions spécifiques de l'accès aux soins somatiques des personnes autistes qui nécessitent que les ARS et les acteurs locaux puissent rapidement mettre en œuvre les préconisations définies depuis 2008. Il y a urgence à agir.
 - Création de places pour les adultes et nouvelles formes innovantes d'accompagnement/logement : à part l'expérimentation d'une recherche-action « logements adaptés » sur quatre à cinq régions, il n'y a aucune mesure relative à la question des adultes.
 - Aucune mention ni valorisation des propositions n'est faite de la motion inter-associative notamment dans ses aspects relatifs aux droits des usagers.
 - Aucune mesure ambitieuse permettant la vérification et l'implémentation d'une culture partagée de la qualité du service rendu ni définition de la place des usagers dans la mise en œuvre de démarche vertueuse et partagée d'évaluation (seule l'évaluation externe ANESM est citée).

Un défaut total de processus d'évaluation

- ✓ Aucun élément ni de méthode, ni de calendrier, ni de pilotage et aucun indicateur ne sont présentés tant au niveau du suivi/déploiement du Plan que de l'évaluation de son impact.