autisme

# Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Premier ministre

SECRÉTARIAT D'ÉTAT
CHARGÉ
DES PERSONNES
HANDICAPÉES

**Sophie Cluzel**

Secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre
chargée des Personnes handicapée

# ÉDITO

**Plus de 10 ans après le 1er plan autisme, les attentes des familles et des personnes autistes, que j'ai pu mesurer tout au long des neuf mois de la concertation préparatoire à notre stratégie restent immenses. Pourquoi ? Parce que notre société relègue, exclut, discrimine, rejette ce qu'elle ne comprend pas et génère par cette attitude un isolement social pour les familles et les personnes elles-mêmes.**

Aujourd'hui, nous devons relever ensemble ce défi de faire sa juste place, au milieu de tous, à l'enfant, à l'adulte différent. Des bancs de l'école à ceux de l'entreprise, du club de sport à la bibliothèque, du centre de loisirs au voyage organisé, il est temps d'accueillir pleinement des personnes qui aspirent à une vie ordinaire comme tout un chacun.

C'est pour prendre en compte toutes les différences et la richesse des expériences de chacun que j'ai voulu que cette nouvelle stratégie pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement soit la résultante des propositions et des résultats observés sur le terrain tout au long de la concertation. Je souhaite remercier l'ensemble des personnes qui font que cette ambition aujourd'hui est celle de tous et pour tous. Elle se veut pragmatique et efficace pour prendre en compte des besoins spécifiques des personnes et de leur entourage pour un accompagnement digne et efficace.

Cette nouvelle stratégie nationale se fixe aussi comme objectif de remettre la science et la recherche au cœur de notre politique publique, pour accélérer nos connaissances et les diffuser plus rapidement afin de tordre le cou aux idées reçues, aux préjugés, aux stéréotypes. D'ores et déjà, à partir du socle de connaissances et des recommandations de bonnes pratiques qui se diffusent enfin, nous pouvons changer la donne.

C'est tout l'objet de cette stratégie élaborée avec et pour les personnes autistes et leur familles. Nous voulons mieux repérer les troubles neuro-développementaux au sein desquels figure l'autisme, diagnostiquer et intervenir plus tôt. Nous allons former massivement l'ensemble des professionnels afin d'accueillir en crèche, puis de scolariser, ensuite d'embaucher, encore de soigner, de loger … bref, accompagner, enfin, des parcours de vie.

Cette stratégie résolue d'inclusion des personnes autistes doit nous permettre de manifester pleinement notre nouvelle ambition pour l'ensemble des personnes en situation de handicap. Car il ne s'agit plus de penser qu'il existe des solutions "ailleurs", dans des mondes parallèles qui protègeraient la personne, mais bien de bousculer, chacun, nos habitudes, de faire tomber les murs comme les plafonds de verre pour redonner la parole et leur propre vie aux personnes elles-mêmes, en nous appuyant sur le formidable tissu de professionnels que nous avons la chance d'avoir en France.

La densité des échanges noués dans le cadre de la concertation, la qualité des travaux conduits pour la préparation de cette nouvelle stratégie me rend confiante dans notre capacité à réussir, ensemble, personnes, familles, professionnels, ministères, collectivités cette ambition.

J'y veillerai personnellement en suivant sa mise en œuvre avec l'appui d'une structure interministérielle dédiée, pour qu'enfin les paroles deviennent des actes.

**Je compte sur l'engagement de chacun.**

**Claire Compagnon**

Inspectrice générale des affaires sociales

# Mot de la présidente de la concertation

**La prise en compte de l'expertise et des attentes d'une diversité d'acteurs au cours de l'élaboration d'une politique publique, constitue un facteur clef de sa légitimité et son effectivité. Avec en juillet 2017, l'annonce par le président de la République de la mise en place d'une concertation d'une ampleur inégalée dans le champ de l'autisme, cette dynamique s'est organisée sur l'ensemble des territoires et a permis d'affirmer clairement l'enjeu majeur de santé publique que constituent l'autisme et les troubles du neuro développement.**

Un point est commun à l'ensemble de ces handicaps : la nécessité d'un accompagnement et d'interventions sociales, médico-sociales et sanitaires importantes, qui exigent la coordination d'une pluralité d'acteurs et institutions. Les acteurs professionnels comme les associations de personnes et de familles, se définissent souvent à partir, pour les uns, d'une hyperspécialisation de leur métier et, pour les autres, par un combat pour faire reconnaître leur handicap ou celui de leur enfant. Avec cette ouverture vers les troubles du neuro-développement, ils ont exprimé la crainte d'une globalisation qui serait un amalgame impossible de diversités et d'individualités, qu'il convient de respecter.

Face à cette complexité, la question de la délimitation du périmètre de réflexion a constitué un enjeu important pour le comité de pilotage, pour ne pas donner à cet ensemble un caractère flou qui risquerait de faire perdre la force d'une politique publique ciblée. Mais dans un double souci d'efficacité et d'équité à l'égard de toutes les personnes, nous avons aussi proposé d'intégrer dans cette nouvelle politique publique, des actions communes à l'ensemble des troubles du neuro-développement pour éviter des diagnostics tardifs, inadaptés, négligeant toute la diversité des troubles associés, aboutissant finalement à la définition d'accompagnements inadaptés ou partiels face à chaque individualité.

Pour chacun des participants à cette concertation, entrer dans ce processus a ainsi impliqué d'adopter une attitude d'écoute et d'ouverture. Le comportement et la qualité relationnelle au sein du comité de pilotage institué pour superviser cette concertation ont été eux aussi déterminants. Aucun sujet n'a été écarté, il fallait pouvoir évoquer l'ensemble des enjeux, leur complexité, l'histoire de l'autisme en France. Tous ces déterminants ont été posés tout au long de la démarche régionale et nationale.

Dans ce cadre, les parties prenantes ont affirmé avec force que la clé d'entrée pertinente n'est plus l'offre et ses différentes catégories (logique de « lits et places »), ou les frontières entre territoires institutionnels, mais la personne avec ses besoins et attentes. Valoriser les potentiels, optimiser les parcours de vie des personnes passe par une attention accrue à la prévention et à l'anticipation des moments charnières, des risques de rupture et de dégradation de l'état de santé, à l'agencement des différents accompagnements entre eux et à leur capacité à évoluer.

Une concertation aboutie, c'est une concertation qui permet à chacun d'exprimer son opinion, qui permet de croiser des points de vue et de trouver ensemble des solutions ; enfin, c'est une concertation qui favorise l'émergence d'une nouvelle façon de conduire l'action publique. La véritable innovation n'est pas systématiquement dans les outils mis en œuvre ; elle consiste avant tout dans l'établissement d'un lien durable fondé sur le respect mutuel. C'est, je crois, ce que nous avons réussi à faire à travers la préparation de cette nouvelle stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro développement.

Les personnes autistes, les familles, les associations qui les représentent et les professionnels ont manifesté leur capacité à élargir leurs points de vue spécifiques et à effectuer des « montées en généralité » sur les problématiques globales des politiques du handicap et de droits fondamentaux.
À partir de leurs expériences, elles ont produit une analyse élargie de ces questions et ont ainsi amené des évolutions importantes. Beaucoup de leurs demandes ont été progressivement prises en compte et se retrouvent tout particulièrement dans cette nouvelle stratégie.

La mise en œuvre de cette dernière appelle à une rénovation en profondeur des conditions de participation des personnes et cette concertation nous a montré que cette tâche, si elle s'avère délicate, est néanmoins possible. Elle est aujourd'hui souhaitée par un nombre croissant de professionnels qui estiment que des formes de participation rénovées et une implication plus sereine des personnes et de leurs familles peuvent permettre d'évoluer favorablement.

Cette ambition de démocratie reste encore à approfondir : l'horizon dans lequel nous inscrivons cette stratégie est celui d'une participation qui aille au-delà de ces travaux de préparation et se poursuive tout au long de sa mise en œuvre. Cette politique publique de l'autisme et des troubles neuro développementaux doit prendre en compte à la fois les enjeux de savoir, d'équité et de débat démocratique, dans une perspective de transformation sociale. L'innovation essentielle de ces prochaines années doit venir des nouveaux processus inventés pour réunir et entendre la société, pour solliciter l'observation, l'intelligence et l'expérience issue du réel mêmes des acteurs et ainsi concevoir autrement les politiques … celles qui détermineront si nous échouerons ou réussirons ensemble.

# SOMMAIRE

SOMMAIRE ..... 7
LES ATTENTES DES PERSONNES, DES FAMILLES, ET DES PROFESSIONNELS ..... 9
LA DEMARCHE DE CONCERTATION ..... 17
QUATRE AMBITIONS ..... 22
5 ENGAGEMENTS & 20 PRINCIPALES MESURES ..... 26
Remettre la science au cœur de la politique publique de l'autisme en dotant la France d'une recherche d'excellence ..... 27
Intervenir précocement auprès des enfants présentant des différences de développement, afin de limiter le sur-handicap ..... 28
Rattraper notre retard en matière de scolarisation ..... 29
Soutenir la pleine citoyenneté des adultes ..... 30
Soutenir les familles et reconnaître leur expertise ..... 31
STRATEGIE NATIONALE AUTISME
AU SEIN DES TROUBLES DU NEURO-DEVELOPPEMENT 2018-2022 ..... 33
SEPT FICHES OPERATIONNELLES ..... 64
1- RECHERCHE ET INNOVATION ..... 65
2- REPERAGE, INTERVENTIONS PRECOCES ET DIAGNOSTIC ..... 73
3- SCOLARISATION INCLUSIVE ET ACCOMPAGNEMENT DES ENFANTS ..... 82
4- INCLUSION DES ADULTES ..... 92
5- SOUTIEN DES FAMILLES ..... 106
6- FORMATION ..... 113
7- PILOTAGE DE LA STRATÉGIE ..... 118

# LES ATTENTES DES PERSONNES, DES FAMILLES, ET DES PROFESSIONNELS

**L'attente d'une stratégie publique et d'un engagement à agir convaincant, malgré la difficulté de construire sur des données parcellaires**

# La connaissance des personnes et des besoins **a progressé**

Au plan international, la prévalence des troubles du spectre autistique (TSA) se situe autour de 1 % en population générale : elle est croissante dans l'ensemble des pays, sans qu'il puisse être déterminé si cette augmentation s'explique exclusivement par l'amélioration du repérage et du diagnostic et l'organisation spécifique des pays en termes de couverture des frais de santé.

La Haute Autorité de Santé (HAS) retient pour la France une estimation de 0,9 à 1,2 pour 100 individus. Sur la base d'un taux de 1%, ce sont chaque année environ 7 500 bébés qui naissent et seront atteints de TSA. Sur la base de ce même taux, le nombre de personnes concernées est estimé à 700 000 personnes, soit environ100 000 jeunes de moins de 20 ans et près de 600 000 adultes. La population des personnes présentant un TSA s'inscrit dans un ensemble plus large de personnes ayant des troubles du neuro-développement, qui représentent 5 % de la population française (environ 35 000 naissances par an).

**Les caractéristiques de l'autisme** varient énormément d'une personne à l'autre et couvrent un large spectre. La classification et le diagnostic de l'autisme sont par ailleurs en constante évolution et ont été l'objet de beaucoup de discussions. Le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux communément appelé DSM (disponible en français depuis 2015 dans sa cinquième version : DSM-5) et la classification internationale des maladies sont les deux classifications médicales les plus communes. La classification médicale recommandée en France a été depuis 2005 la CIM-10, dans l'attente de la CIM-11. La classification la mieux actualisée est aujourd'hui le DSM-5, dans lequel l'appellation « trouble du spectre de l'autisme (TSA) » remplace désormais celle de « troubles envahissants du développement (TED).

Le TSA est positionné dans le DSM-5 parmi les troubles neuro-développementaux, au même titre que les troubles de l'attention, du développement intellectuel, de la motricité, de la communication et des apprentissages. Les critères du DSM-5 permettent de préciser d'une part, l'intensité du TSA au travers de trois niveaux d'aide requis au fonctionnement de la personne, et d'autre part de spécifier si les conditions suivantes sont associées : « déficit intellectuel, altération du langage, pathologie médicale ou génétique connue ou facteur environnemental, autre trouble développemental, mental ou comportemental, ou catatonie ».

Le DSM-5 introduit également un nouveau diagnostic de « trouble de la communication sociale » qui s'applique aux personnes qui ont des problèmes de communication sociale verbale et non verbale, entraînant des limitations dans la participation sociale et la réussite scolaire ou la performance au travail, mais qui ne présentent pas les comportements stéréotypés ou répétitifs et les intérêts restreints caractéristiques du trouble du spectre de l'autisme.

**Le neuro-développement désigne** l'ensemble des mécanismes qui vont guider la façon dont le cerveau se développe, orchestrant les fonctions cérébrales (fonction motrice, langagière, cognitive, d'intégration sensorielle, structuration psychique, comportement, etc.). Il est un processus dynamique, influencé par des facteurs biologiques, génétiques, socioculturels, affectifs, et environnementaux. Il débute très précocement, dès la période anténatale, pour se poursuivre jusqu'à l'âge adulte. Ce flux maturatif modifie chaque jour les capacités de l'enfant, est plus ou moins rapide selon les individus, mais il suit des étapes incontournables qui dans le cadre d'un développement ordinaire s'enchaînent de façon fluide. La perturbation de ces processus de développement cérébral conduit à un trouble neuro-développemental (TND) correspondant à des difficultés plus ou moins grandes dans une ou plusieurs de ces fonctions cérébrales.

Le TSA ayant des points communs avec les autres TND concernant les signes cliniques et les facteurs de risque, la démarche diagnostique pluri-professionnelle sera orientée sur l'examen du développement et la recherche des troubles associés.

*Source : Trouble du spectre de l'autisme –*

*Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent*

HAS, 2018

# La connaissance des situations et des réponses **reste trop parcellaire**

Malgré trois plans de santé publique depuis 2005, nous ne disposons que de trop peu d'éléments d'information sur la situation des personnes avec autisme et les accompagnements dont ils bénéficient. Les faiblesses du système de recueil de données ne permettent pas d'identifier avec précision le nombre de personnes avec autisme non plus que les modalités d'accompagnement mis en œuvre dans les différents secteurs, sanitaire, médico-social, ou en soins de ville, pour ceux, les plus nombreux, qui vivent à leur domicile. Cette absence de données précises pénalise l'ensemble de la politique publique dans le calibrage de la réponse à apporter aux besoins actuels et futurs des personnes.

Et lorsque nous disposons de données, le différentiel entre les besoins des personnes avec autisme et les accompagnements proposés, est considérable, qu'il s'agisse de l'accueil dans les établissements et services médico-sociaux (ESMS) ou de la prise en charge dans les structures sanitaires :

- d'après les données de 2014, seuls 29 100 enfants et 49 000 adultes ont été accompagnés par des ESMS. Les prises en charge médico-sociales sont en constante évolution, avec une hausse très forte pour les enfants (+9 % par rapport à 2010) moins forte pour les adultes (+1 %) mais seuls 29100 enfants et 49 000 sont concernés[1];
- pour les soins et l'accompagnement dispensés dans les hôpitaux de jour ou les centres médicaux psychologiques (CMP), ou encore par des professionnels libéraux, les informations sur les modes d'accueil et leur pertinence sont souvent mal renseignés et hétérogènes;
- les adultes avec autisme représentent une part importante des hospitalisations dites inadéquates. Près de 10% des journées d'hospitalisation au long cours concernent les personnes avec TSA.

[1] Ces données sont à analyser avec précaution dans la mesure où une grande proportion d'adultes en établissement n'est pas diagnostiquée, et si les diagnostics sont éventuellement plus solides pour les enfants, l'exactitude n'est cependant pas acquise.

# **Casser** le double verrou du diagnostic vers l'accès aux soins et aux droits

L'enjeu du diagnostic est double. Il s'agit non seulement d'identifier la nature du TSA et chacun des troubles associés pour assurer une intervention adaptée au profil de l'enfant et de l'adulte, mais aussi de permettre l'accès au diagnostic étiologique puis aux interventions adaptées associées. En outre, l'apparition des troubles associés dépend de l'âge de la personne, un diagnostic complet ne peut donc qu'être séquentiel, tout en étant indispensable pour une approche complète des capacités et besoins. Comme l'indique le schéma ci-dessous, les TSA sont souvent associés aux autres troubles neuro-développementaux. Dans près de 20% des cas, ils sont également associés à de l'épilepsie.

*Source : DHU PROTECT, Hôpital Robert Debré, Paris.*

Alors que le troisième plan avait fait un objectif prioritaire de la mise en place d'interventions précoces individualisées et leur déploiement sur l'ensemble du territoire, les progrès demeurent hétérogènes. **L'accès au diagnostic est devenu discriminant** pour permettre de solvabiliser, au travers des aides allouées par les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) une partie des interventions précoces non prises en charge par l'assurance-maladie. Les centres de diagnostic connaissent un engorgement important avec des files d'attente considérables. Les médecins de première ligne, généralistes et pédiatres, restent aujourd'hui encore quasiment absents de cette phase de repérage et de diagnostic alors qu'ils devraient être les acteurs majeurs pour repérer, mettre en place les démarches diagnostiques et organiser les premières interventions.

Au total, les délais de réalisation des diagnostics dans les centres ressources autisme (CRA) restent considérables en 2016, avec une nouvelle progression du délai global entre la demande et la restitution du bilan qui atteint en moyenne 446 jours, soit un peu plus d'un an et deux mois.

- En 2016, environ 80% des demandes de bilans en cours dans les CRA concernent des jeunes de moins de 20 ans, la part des adultes diagnostiqués reste très faible :

- 2254 bilans réalisés pour les personnes de plus de 20 ans
- 777 bilans réalisés pour les personnes entre 17 ans et 20 ans
- 5370 bilans réalisés pour les 6-16 ans
- 3004 bilans réalisés pour les 3-5 ans
- 867 bilans réalisés pour les moins de 3 ans

Plus globalement, pour l'ensemble des troubles du neuro-développement, les « parcours » sont encore peu structurés et les actions trop limitées ou dispersées sur l'environnement des personnes. L'accès aux droits et aides destinés à faciliter ces parcours (allocations, orientations, voire accompagnements scolaires, etc.) dépendent d'évaluations des MDPH, dont les procédures et le renouvellement régulier s'ajoutent à un parcours déjà peu accompagné et chaotique. Les parents d'enfants autistes s'étonnent qu'on leur redemande si souvent de prouver que leur enfant autiste l'est toujours, alors qu'il s'agit d'un handicap pour l'essentiel durable.

Les professionnels soulignent également leurs difficultés à accompagner les familles dans leurs démarches à l'égard des MDPH et regrettent la perte de chance générée par les délais de ces prises en charge administratives. Ils plaident ainsi fortement pour la reconnaissance de leurs diagnostics et suggestions thérapeutiques par les équipes en charge d'évaluer les droits à prestations. La nécessité d'accélérer éventuellement l'annonce d'un handicap pour assurer une couverture des frais de soins ayant vocation à limiter les incapacités, entraîne des demandes fortes de révision des modalités de couverture par l'assurance maladie de certains actes.

## L'urgence à rejoindre les standards internationaux en matière **de scolarisation et d'accompagnement**

La recherche d'une scolarisation plus inclusive correspond à un autre objectif prioritaire affiché par le troisième plan, conformément aux principes de la loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République du 8 juillet 2013, qui consacrait le principe d'inclusion scolaire.

Des efforts importants ont été réalisés pour inclure dans le système éducatif des enfants avec des TSA, dans des classes ordinaires ou spécialisées en mettant à leur disposition des personnels mieux formés. Mais les divers indicateurs disponibles montrent que les difficultés propres aux enfants présentant des TSA se traduisent encore par un moindre accès et une durée moindre de scolarisation par rapport aux autres personnes avec un handicap.

En 2015, 45 000 enfants avec autisme sont repérés par les enquêtes annuelles de l'Éducation nationale ; 32 000 jeunes sont scolarisés à l'école ordinaire et environ 12 000 en établissement médico-social.

- Un peu plus d'un tiers des enfants seulement est scolarisé en maternelle à temps complet,
- une part prédominante de scolarisations d'une seule demi-journée par semaine pour tous les enfants et adolescents.

Cet accès à l'école qui reste complexe, atteste de la méconnaissance des capacités à apprendre de ces enfants, et un renoncement à mobiliser leurs compétences. Cette exclusion de l'école se traduit aussi dans la vie des parents par une « assignation à résidence », les empêchant de travailler et de mener une vie « comme tout le monde ».

D'importantes tensions persistent sur les capacités d'accompagnement spécialisé pour soutenir l'accès des enfants et des jeunes à l'école et la formation. Un accompagnement spécialisé est le plus souvent nécessaire quelles que soient les modalités déployées (accompagnement, hébergement, etc.), même si, dans l'attente notamment du déploiement complet du système d'information de suivi des orientations prononcées par les MDPH, il reste difficile à objectiver.

Ce constat intervient alors même qu'un nombre important de places d'hébergement ou de services ont été développées. Dans le prolongement du Plan pluriannuel handicap, à fin 2016 plus de 3 000 places ont été créées pour les enfants, et de nouvelles places dans les établissements et services médico-sociaux sont en cours de déploiement : en application du troisième plan autisme, 2 307 places avaient été installées en 2017, et 1434 places autorisées restent à installer pour finaliser les engagements du 3ème plan. Les dynamiques les plus fortes sont constatées avec la création des UEM, des SESSAD et des PCPE.

Les risques de rupture (avec des séjours à domicile peu accompagnés, qui, souvent, isolent les personnes ainsi que leurs familles) sont accrus par le manque de services capables d'assurer, de manière graduée, un accès effectif aux soins somatiques des personnes. Or des maladies et affections mal repérées, mal diagnostiquées et mal prises en charge sont une cause fréquente de crises violentes fortement déstabilisantes pour les familles et les professionnels.

## **La nécessité de rendre plus fluide** la transition vers l'âge adulte en associant les personnes à la construction de leur parcours de vie

Contrairement aux recommandations publiées depuis des années dans plusieurs pays, les actions nécessaires pour aider les personnes et leurs familles lors de la transition vers l'âge adulte, sont très rares. Les premières recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) spécifiques sur les interventions auprès des adultes de la HAS viennent seulement de paraître, en février 2018, après plusieurs années de travail. L'insuffisante anticipation des moments charnières est cause de nombreuses ruptures de parcours, ne permettant pas une inclusion optimale dans la cité et le respect des choix des personnes. L'insertion professionnelle n'est que peu soutenue par des actions spécifiques, même pour les jeunes adultes avec TSA sans déficience intellectuelle.

## La reconnaissance et le soutien **aux aidants**

L'une des difficultés qui subsiste est la reconnaissance des compétences des personnes, des familles et aidants dans les parcours de vie de leur proche autiste. Les parents et aidants sont pourtant détenteurs d'un savoir trop peu mobilisé par les professionnels. L'intensité de ce qu'ils vivent, individuellement et comme parents exige que non seulement on s'assure de leur offrir le plus tôt possible les services requis pour leur enfant, mais qu'en plus on fasse preuve d'empathie et de bienveillance. Enfin, les familles et les adultes autistes alertent sur l'immense fragilité sociale engendrée par ce handicap. La baisse, voire l'absence de revenus professionnels, cumulées aux frais des interventions non couvertes par l'assurance maladie des professionnels libéraux, conduisent à la précarisation des personnes et de leurs familles.

Si les besoins et attentes évoluent au fil du temps, certains fondamentaux demandent plus que jamais à être entendus : les personnes autistes et leurs familles revendiquent leur droit à être pleinement associées aux décisions qui les concernent, réaffirment leur besoin d'être informées et écoutées par les professionnels. Il est aujourd'hui essentiel, dans cette perspective d'inclusion sociale des personnes handicapées, de reconnaitre leur « *empowerment* »/pouvoir d'agir pour leur permettre de participer pleinement à leur projet de vie, de coopérer et de devenir partenaires des professionnels.

Enfin, dans l'ensemble du spectre autistique, certaines situations font peser sur les personnes et leurs familles des difficultés insurmontables sans une aide durable et significative. Leurs représentants ont alerté sur la nécessaire prise en compte de ces personnes les plus dépendantes et susceptibles de se mettre en danger elles-mêmes comme de mettre en danger leurs proches et les professionnels. L'aspiration à une société plus inclusive ne doit pas aboutir à une relégation supplémentaire pour ces dernières et ceux qui les accompagnent. Alors même que ces situations apparaissent insoutenables, elles ne sont encore que trop souvent gérées dans l'urgence, avec une réponse qui ne s'inscrit pas dans un parcours adapté, et met en difficulté l'ensemble des parties prenantes.

## Changer d'échelle **en matière de formation**

Les professionnels rejoignent largement les familles et leurs associations dans les constats énoncés ci-dessus. Ils expriment également de manière convergente une demande forte en termes de formation. Une responsabilité accrue, notamment des professionnels de première ligne, dans le repérage, l'orientation et le diagnostic, impose un renforcement de leur formation, initiale et continue, à hauteur de l'enjeu de santé publique que représentent les troubles du neuro-développement et la santé mentale en général, mais aussi un outillage sans lequel ils peuvent être démunis : diffusion des données de la recherche, participation à cette dernière.

Ces demandes rejoignent la préoccupation constante des associations d'une évolution des pratiques à travers la mise en œuvre de programmes de formation et d'accompagnement des professionnels. En

effet, le spectre des TSA est très large et chaque personne présente une personnalité, un fonctionnement et des troubles qui lui sont propres. Les intervenants ont donc non seulement besoin d'acquérir cette connaissance fine mais aussi besoin de savoir quelles pratiques très spécifiques adopter pour mieux les accompagner dans le quotidien.

## **Dépasser** les fonctionnements en silos

Enfin, les professionnels souhaitent que les personnes qu'ils accompagnent au quotidien puissent bénéficier d'une société plus inclusive reconnaissant leurs capacités et leurs compétences. Leur ambition est de concourir à la construction de ces parcours de vie respectueux des choix des personnes. Or, selon leur positionnement dans le parcours, l'organisation en silos de la réponse aux besoins, et les difficiles articulations entre secteurs d'interventions (sanitaire, médico-social, social) aboutissent à des réponses qu'ils savent être inadaptées : présence en séjour long dans un hôpital psychiatrique faute de structures d'aval, exclusion de l'école faute d'un appui structuré en cas de situation critique, séjour en établissement médico-social alors que la personne pourrait bénéficier d'un habitat inclusif si l'accompagnement pouvait être organisé, etc.

Au final, personnes, familles et professionnels se rejoignent dans la demande d'un changement de paradigme en matière d'accompagnement pour favoriser l'accès rapide aux interventions conditionnant l'évolution du parcours de développement, et leur fluidité, facteur de souplesse et d'inclusion.

# LA DEMARCHE DE CONCERTATION

# Le lancement d'une concertation nationale **d'ampleur sans précédent**

La concertation sur le quatrième plan autisme a été lancée officiellement le 6 juillet 2017 par le Président de la République en présence des associations, de professionnels et chercheurs, qui participent à la politique de l'autisme.

Outre le secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées, les ministres des solidarités et de la santé, de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche et de l'innovation, étaient présents ainsi que les services ministériels concernés par la concertation (emploi, justice, logement, l'ensemble des directeurs généraux d'ARS comme les treize recteurs de région académique, etc.).

La structuration de la concertation a été voulue « ascendante », c'est-à-dire fondée sur l'expérience et les propositions des territoires, avec un objectif clair d'identification des conditions de réussite, des bonnes pratiques repérées afin de les généraliser.

# **L'implication** des acteurs locaux

Au niveau territorial, la concertation a mobilisé les services de l'Etat sur des thématiques précises, à partir de lettres de cadrage signés par les ministres ou directeurs de cabinet en responsabilité : les 13 ARS ont travaillé sur 10 thématiques prioritaires ; les 13 rectorats se sont concentrés sur 4 thématiques principales ; et 3 Direccte devaient se concentrer sur l'accompagnement vers et dans l'emploi.

Les pilotes en région avaient l'obligation de mettre en œuvre une concertation respectant leur organisation territoriale et associant les diverses parties prenantes (parents, personnes, aidants, professionnels, institutions, etc.). Les modalités ont été diverses, certaines ont donné lieu à de nombreuses réunions publiques, d'autres se sont déroulées dans le cadre des Comités techniques régionaux autisme (CTRA), des

groupes de travail resserrés ont parfois été installés, et toutes les ARS ont mis en place des dispositifs de consultation et participation en ligne. L'ensemble de ces contributions ont été exploitées dans le cadre de contribution écrites transmises aux groupes de travail nationaux.

## Les 10 thématiques de travail des ARS :

1. Qualité des interventions dans les hôpitaux de jour et les établissements et services médico-sociaux (ESMS) ; articulation entre proximité et expertise ;
2. Organisation du premier recours : accès aux interventions précoces dès repérage des troubles neuro-développementaux ;
3. Orientation et accompagnement des familles : information, formation, guidance et éducation thérapeutique ;
4. Accès aux soins somatiques ;
5. Repérage des adultes en établissements de santé mentale et ESMS et adaptation des orientations et interventions ;
6. Répit des familles ;
7. Gestion des situations complexes – gestion de crise ;
8. Continuité des parcours et organisation des transitions ;
9. Transition vers l'âge adulte ; adolescence ;
10. Insertion sociale : accès au logement, aux sports et à la culture.

## 4 thématiques de travail des Rectorats :

1. Les conditions à la continuité des parcours de la maternelle à l'enseignement supérieur : obstacles et réponses à une transition réussie ; comment éviter « l'effet filière spécifique » ;
2. L'articulation des interventions des professionnels (médico-social/éducation nationale) et l'adaptation de la scolarisation : définition des rôles ; besoins d'accompagnement médico-social ; éclairages mutuels ; adaptation des outils à disposition des équipes éducatives ;
3. L'évolution des unités d'enseignement maternelles : plateformes ressources, formation des enseignants, formation des éducateurs, etc. pour quels objectifs ?
4. Le rôle de l'école dans le repérage.

Comme ils en avaient pris l'engagement au lancement de la concertation, les conseils départementaux ont été très impliqués dans celle-ci et ont participé notamment à plusieurs des groupes de travail nationaux via leurs représentants élus (ADF) ou des représentants de leurs services sociaux (AND AS). La concertation avec les conseils départementaux s'est également poursuivie par des échanges bilatéraux avec le secrétariat d'Etat aux personnes handicapées pour vérifier l'ambition commune et partager les objectifs de progrès dans les domaines relevant plus spécifiquement, au sein de la stratégie nationale, du champ des compétences décentralisées, tels que :

- le développement de l'inclusion scolaire et l'appui à l'identification de locaux adaptés (pour les collèges) ;
- le développement de l'inclusion dans la cité, incluant la mobilisation des bailleurs sociaux pour le développement de l'habitat inclusif et le développement des services adaptés pour permettre aux adultes autistes de vivre, avec les accompagnements requis dans la cité ;
- la mobilisation des professionnels de la petite enfance y compris les assistantes maternelles ;
- le développement de plateformes de répit afin de rendre visible l'offre dans les territoires, notamment celle des conseils départementaux ;
- les articulations entre les différents secteurs (médico-social, social, sanitaire) ;
- l'articulation du diagnostic et des interventions précoces avec les parcours « aide sociale à l'enfance » de certains enfants ;
- et structurellement dans les territoires, les liens à construire avec les schémas départementaux du handicap, avec la réponse accompagnée pour tous et les schémas régionaux.

Cette communauté d'engagement sera formalisée dans un accord-cadre entre le Président de l'ADF et la Secrétaire d'Etat chargée des Personnes Handicapées.

## La consultation des **parties prenantes nationales**

Au niveau national, cinq groupes de travail nationaux ont été installés. Le cadrage de ces groupes nationaux a été rendu public, précisant le périmètre de travail proposé, l'impératif de prise en compte des travaux territoriaux, les modalités d'organisation et de rendu des travaux, ainsi que la déontologie attendue, notamment, le respect des recommandations de bonnes pratiques telles qu'elles ont été établies par la HAS et l'ANESM.

### 5 groupes de travail :

1. **Groupe de travail n°1 :** Inclusion, scolarisation, enseignement supérieur, formation professionnelle ;
2. **Groupe de travail n°2 :** Adultes : inclusion sociale et citoyenneté (formation, emploi, logement) ;
3. **Groupe de travail n°3 :** Familles, parcours et accès aux soins ;
4. **Groupe de travail n°4 :** Recherche, innovation et formation universitaire ;
5. **Groupe de travail n°5 :** Qualité des interventions, formation des professionnels et accompagnement au changement.

Un comité de pilotage des travaux a été installé avec pour fonction de veiller à la bonne articulation des groupes de travail nationaux et des concertations territoriales, de proposer, sur la base de la synthèse des travaux et le bilan de la concertation, les axes d'un 4ème plan resserré et concret et d'en définir une méthode de suivi assortie d'indicateurs réalistes. Il était également en charge d'articuler la politique publique de l'autisme avec l'ensemble de la politique du handicap, et plus particulièrement celle relative à l'ensemble des troubles cognitifs et comportementaux. Il devait naturellement garantir le calendrier et la qualité des travaux.

La présidente du comité de pilotage a réuni sept fois, entre septembre 2017 et mars 2018, l'ensemble de ses membres (représentants des associations de famille et de personnes concernées, des administrations, des collectivités, des professionnels de santé, des employeurs et associations gestionnaires). Le Haut Conseil de la Santé Publique a été saisi pour appuyer le comité de pilotage sur les aspects méthodologiques.

Les groupes de travail se sont réunis à échéance régulière, toutes les deux ou trois semaines avec la mise en œuvre d'auditions auprès d'acteurs repérés dans les territoires et portant des innovations, ou demandant à être entendus. Ils ont examinés les propositions issues des travaux territoriaux et ont produit dans les délais demandés, soit le 14 décembre, un document programmatique à l'issue de leurs travaux. Dès ce moment, plusieurs succès pouvaient déjà être considérés :

- l'implication des territoires a été importante avec des propositions intéressantes et un travail de concert ;
- l'implication interministérielle a été très forte, notamment par le biais du pilotage des groupes par les administrations centrales des différents ministères ;
- l'assiduité des membres des groupes est notable : plus de trente personnes étaient présentes à chaque réunion ;
- les réunions se déroulaient globalement dans un climat constructif et serein ;
- de nouveaux professionnels de santé ou liés aux processus de soins se sont fortement impliqués dans la démarche (neuro-pédiatres, paramédicaux, psychologues), ce qui est nouveau dans le pilotage de la politique de l'autisme ;
- l'implication des associations a été très forte : des grandes associations nationales aux petites associations repérées pour leurs bonnes pratiques ;
- une innovation forte par la présence de personnes autistes dans tous les groupes de travail qui se sont structurés dans un groupe d'auto-représentants et ont ainsi pu produire des contributions collectives.

D'autres partenaires nationaux ont été sollicités dans cette concertation, en particulier la CNAF sur la politique familiale et l'autisme. La caisse dispose de la légitimité et des moyens pour soutenir une politique d'accueil du jeune enfant inclusive au travers, d'une part, de la convention d'objectif et de gestion en préparation, et de la mission de pilotage opérationnel des schémas départementaux des services aux familles incombant aux CAF. La mobilisation de la branche famille sera essentielle pour objectiver le diagnostic des besoins à partir des données allocataires, réaffirmer les obligations légales et accompagner le réajustement des pratiques, agir préventivement et précocement de manière à répercuter ces bénéfices dans le parcours futur de l'enfant, favoriser la détection et la prise en charge précoce par un rapprochement des partenaires institutionnels à l'échelle régionale avec les ARS pour définir des plans d'actions dans le cadre du schéma départemental des services aux familles.

**La stratégie nationale est le fruit de ce travail collectif**, qui a impliqué un apprentissage, une intégration de valeurs, d'attitudes et de comportement, de prendre le temps voulu pour rechercher des consensus entre les parties prenantes pour arrives à des positions partagées. Elle engage ainsi l'ensemble des parties prenantes.

# QUATRE AMBITIONS

Notre ambition dans cette nouvelle stratégie pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement, c'est avant tout de donner aux personnes une place égale dans la société, identique à celle de chaque citoyen. Agir pour les personnes autistes, c'est conduire un combat pour une vie plus juste. Mais agir pour et avec les personnes autistes et leurs familles, c'est aussi ouvrir des voies nouvelles pour tous les autres handicaps. La nouvelle politique publique de l'autisme doit être un modèle en termes de participation des personnes et de co-construction des réponses, de mise en œuvre concrète de cette volonté générale d'une société inclusive.

Il nous faut tout mettre en œuvre pour permettre à celles et ceux qui sont concernés de mener une vie unique, de poursuivre leur scolarité à l'école, de disposer d'un chez soi, d'aménagements dans leur vie professionnelle ou dans leur accès à l'emploi.

Notre objectif, et notre devoir, est de permettre à toutes les personnes autistes d'être intégrées dans la société, acceptées dans leurs différences et dans toute leur diversité, et avec leurs compétences. Dans cinq ans, nous souhaitons avoir permis :

- une société plus ouverte, une connaissance de l'autisme partagée par tous ;
- des enfants à l'école ordinaire, avec un accompagnement renforcé très intensif si nécessaire, mais dans le lieu commun et ayant enfin accès aux apprentissages ;
- des adultes enfin présents et visibles dans la cité, dans un habitat respectueux de leurs besoins et souhaits.

**Cela implique de soutenir les personnes autistes et leurs familles tout au long de leur parcours de vie par :**

- un repérage systématique des écarts de développement, permettant des interventions précoces avant même le diagnostic ;
- un accès facilité au diagnostic et des interventions adaptées aux besoins des enfants, des adolescents et des adultes ;
- un parcours de vie co-construit et fluide ;
- des familles soutenues et accompagnées, auxquelles il est donné les moyens de vivre normalement, tout en offrant le meilleur à leur enfant ;
- des services adéquats au moment des transitions : vers l'âge adulte, vers l'emploi, vers l'autonomie, vers le vieillissement ;
- une protection forte contre la maltraitance et les violences.

**La réalisation de ces ambitions ne sera possible qu'avec :**

- une recherche d'excellence permettant enfin à notre pays de rejoindre les standards internationaux en matière d'autisme et troubles du neuro-développement ;
- des professionnels solides dans leur champ de compétence, inscrits dans des équipes et réseaux pluridisciplinaires, et confortés par ces derniers ;
- des professionnels accompagnés et soutenus pour que, partout, ils soient en capacité d'être en appui aux parcours des personnes.

La construction d'une société ouverte et accueillante aux personnes autistes et à leurs familles ne pourra survenir qu'en les associant étroitement à la définition de cette politique, à sa mise en œuvre et à son évaluation : rompant avec les modèles précédents, la préparation de cette stratégie nationale s'est efforcée de définir un nouveau mode d'échange de type coopératif. Et dans ce champ de l'autisme encore marqué par une conflictualité forte, la prise de parole des personnes et des associations a pris ici une toute autre valeur : elle n'est plus tolérée ou produite par des crises mais correspond à une recherche d'égalisation des échanges entre professionnel et non-professionnel, administrations et usagers, collectivités locales et citoyens. C'est la reconnaissance de compétences, différentes certes, mais ayant

chacune une légitimité particulière. C'est aussi le respect dû à chacun et la confiance retrouvée dans notre capacité collective à répondre aux enjeux.

Tout cela doit se traduire par des mesures concrètes et un engagement coordonné de tous ses acteurs, qui s'exprime à travers quatre ambitions fortes.

## **L'ambition 1 :** Construire une société inclusive pour toutes les personnes autistes à tous les âges de leur vie

La place des personnes et de leurs familles est dans la société, à l'école, dans des logements correspondant à leurs souhaits, au travail, dans les loisirs comme tout un chacun. Elle ne doit pas être, faute de diagnostic et d'accompagnement, dans des lieux inadaptés à l'accomplissement d'un projet de vie : la rue, l'hôpital, des établissements à l'écart etc. Ce principe entraîne un changement de paradigme dans la manière d'organiser les services et l'action publique.

## **L'ambition 2 :** Garantir le pouvoir d'agir des personnes autistes et de leurs familles par des interventions adaptées à leurs besoins et respectueuses de leur choix, au sein de parcours fluides

La construction de cette société inclusive passe par le déploiement d'accompagnements requis vis-à-vis des personnes, des familles et des aidants. Ils ne seront possibles qu'avec un repérage et des interventions précoces pour empêcher l'installation des incapacités. Des actions d'ampleur seront mises en œuvre, pour mettre fin à l'errance des familles faute de service adaptés, avec la construction de services nouveaux.

## **L'ambition 3 :** Conforter les équipes de professionnels au service des personnes et de leurs familles dans leur champ de compétence et l'exercice de leurs missions

Il s'agit de donner aux différents professionnels les moyens d'intervenir au bon moment, à bon escient, avec des actions qui seront menées pour assurer la pertinence et la qualité des actes, notamment en termes de formation initiale et continue, mais aussi dans l'élaboration de référentiels d'action pour chaque structure et secteur d'intervention, et l'organisation d'un travail réellement multidisciplinaire notamment pour les personnes en ayant le plus besoin.

## **L'ambition 4 :** Inscrire la science au cœur des pratiques en structurant une recherche d'excellence et s'assurer du déploiement de la stratégie par une gouvernance adaptée

La science doit être au cœur des pratiques et irriguer l'ensemble de l'action publique. En rupture avec le retard de la France dans la recherche et la diffusion des connaissances sur l'autisme et les troubles du neuro-développement, cette stratégie vise à créer une nouvelle dynamique avec un écosystème structurant et renforcé en ressources humaines et moyens de recherche. La science sera alors une ressource pour fonder l'action publique, plus qu'elle n'a jamais été.

# 5 ENGAGEMENTS
# &
# 20 PRINCIPALES MESURES

# ENGAGEMENT n°1

# Remettre la science au cœur de la politique publique de l'autisme en dotant la France d'une recherche d'excellence

### 1- Créer un réseau de recherche d'excellence :

- Structurer une communauté de chercheurs autour d'un groupement de coopération scientifique « autisme et troubles du neuro-développement » facilitant la mise en réseau des grandes équipes de recherche labellisées (INSERM, CEA, INRA, CNRS…) en vue d'en soutenir le positionnement au niveau européen.
- Créer trois centres d'excellence nationaux sur l'autisme et les troubles du neuro-développement (TND).
- Renforcer le nombre de chercheurs, notamment en créant 10 postes de chefs de clinique.

### 2- Constituer des bases de données fiables pour la recherche :

- Développer une « cohorte » d'une ampleur inédite, permettant aux chercheurs de disposer de données variées, multidimensionnelles et interopérables sur l'autisme.
- Organiser la production de données épidémiologiques en élaborant des indicateurs fiables et en structurant un dispositif de surveillance.

### 3- Assurer une diffusion rapide des connaissances :

- Réinitialiser Rénover les maquettes et référentiels de formation initiale de l'ensemble des professionnels intervenant auprès des personnes autistes (dans le cadre des 3èmes cycles pour les professionnels de santé), conformément aux recommandations de la Haute Autorité de Santé.
- Déployer des programmes de formation continue diffusant les derniers acquis scientifiques.
- Soutenir la qualité des enseignements proposés dans les diverses formations, en développant des outils et modules de cours à destination des universités et établissements de formation (kits pédagogiques, modules numériques, etc.).

### 4- Soutenir le développement des technologies facilitant l'apprentissage et l'autonomie des personnes autistes :

- Créer un «living lab» regroupant usagers, chercheurs, cliniciens et entrepreneurs, afin de développer et d'évaluer les l'innovation technologique à destination des personnes autistes.

- Constituer un centre expérimental dédié aux méthodes éducatives et pédagogiques (« learning lab ») afin d'identifier et diffuser des outils facilitant l'inclusion scolaire (applications numériques par exemple).

# ENGAGEMENT N°2

# Intervenir précocement auprès des enfants présentant des différences de développement, afin de limiter le sur-handicap

### 5- Repérer les écarts au développement des très jeunes enfants :

- Former massivement les professionnels de la petite enfance et les professionnels de l'école au repérage précoce des troubles neuro-développementaux : intégrer une formation aux TSA dans l'ensemble des formations initiales/continue des professionnels concernés.
- Organiser la sensibilisation des professionnels de la petite enfance qui devront adresser l'enfant vers le médecin généraliste ou le pédiatre dès les premiers signaux d'alerte.

### 6- Confirmer rapidement les premiers signaux d'alerte :

- Outiller les médecins de 1ère ligne (généralistes, pédiatres, médecins de PMI) notamment au travers des examens obligatoires des 9 et 24 mois, en lien avec le nouveau carnet de santé.
- Sensibiliser ces médecins qui devront, en cas de confirmation des signaux d'alerte, adresser l'enfant à des professionnels de 2ème ligne spécialisés sur les troubles du neuro-développement.

### 7- Intervenir immédiatement et réduire les délais de diagnostic :

- Mettre en place dans chaque territoire une plate-forme d'intervention et de coordination « Autisme TND » de 2ème ligne, chargée d'organiser rapidement les interventions de différents professionnels libéraux (ergothérapeutes, psychomotriciens, etc.) sans attendre le diagnostic, selon un parcours de soins sécurisé et fluide.
- Organiser des bilans complémentaires par ces professionnels libéraux afin de confirmer le diagnostic.

### 8- Réduire très fortement le reste à charge pour les familles :

- Mettre en place dès 2019, un « forfait intervention précoce » permettant de financer le recours aux professionnels non conventionnés par l'assurance maladie (psychomotricien, bilan neuropsychologique, ergothérapeute…). Il représentera une enveloppe annuelle de 90 millions au terme de son déploiement.

# ENGAGEMENT N°3

# Rattraper notre retard en matière de scolarisation

### 9- Scolariser en maternelle tous les enfants autistes :

- Faciliter la scolarisation à l'école maternelle ordinaire, en faisant intervenir en classe des équipes médico-sociales ou libérales, en soutien aux équipes pédagogiques.
- Tripler le nombre d'unités d'enseignement maternel autisme (UEMa) afin de scolariser tous les enfants à 3 ans y compris ceux présentant des troubles plus sévères.

### 10- Garantir à chaque enfant un parcours scolaire fluide et adapté à ses besoins, de l'école élémentaire au lycée :

- Accélérer le plan de conversion des AVS (auxiliaires de vie scolaire), recrutés en contrat de courte durée en AESH (accompagnants des élèves en situation de handicap), afin de permettre aux enfants suivant une scolarité ordinaire de bénéficier d'accompagnants plus pérennes et plus professionnels.
- Augmenter le nombre d'élèves atteint de troubles du spectre de l'autisme (TSA) scolarisés en Unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) en élémentaire, au collège et en lycée professionnel.
- Redéployer l'offre d'éducation spécialisée au sein de l'école et créer des unités d'enseignement en élémentaire dédiés à la scolarisation de jeunes élèves avec TSA requérant un appui médico-social soutenu.

### 11- Former et accompagner dans leur classe les enseignants accueillant des élèves autistes :

- Renforcer les équipes ressources départementales par 100 enseignants spécialisés sur l'autisme (1 par département) : ces professeurs spécialisés interviendront sur place, auprès des équipes pédagogiques et des enseignants accueillant dans leurs classes des enfants autistes.
- Développer des actions d'information et sensibilisation à destination des professionnels intervenant dans le parcours scolaire de l'enfant (accompagnants, enseignants et enseignants spécialisés, médecins et psychologues scolaires…).

### 12- Garantir l'accès des jeunes qui le souhaitent à l'enseignement supérieur :

- Faciliter l'accès à l'enseignement supérieur, au travers du nouveau processus Parcoursup, par la construction d'un parcours scolaire adapté et l'amélioration des accompagnements au sein de l'université.

# ENGAGEMENT N°4

# Soutenir la pleine citoyenneté des adultes

### 13- Mettre fin aux hospitalisations inadéquates des adultes autistes et renforcer la pertinence des prises en charge sanitaires :

- Engager un plan national de repérage et de diagnostic des adultes en établissements de santé et en établissements médico-sociaux et sociaux.
- Accorder une attention particulière au repérage et au diagnostic de la population féminine, qui présente une symptomatologie spécifique encore peu connue, notamment dans les établissements de santé, en développant des outils adaptés.
- Faire évoluer les unités accueillant des séjours longs en psychiatrie pour réduire les durées de séjour et augmenter les soins ambulatoires : soutenir des interventions d'équipes de secteur / équipes mobiles de psychiatrie à domicile ou en établissement médico-social et développer les soins de réhabilitation psychosociale.
- Favoriser l'évolution des pratiques professionnelles et la pluridisciplinarité en développant les réunions de concertation pluri-professionnelles, en particulier pour les situations complexes.
- Garantir l'accès aux soins somatiques au travers de bilans de santé réguliers, conformément au plan national Prévention Santé, et en mettant en place des « consultations dédiées » dans les territoires.

### 14- Accompagner l'autonomie des adultes en leur proposant un logement adapté :

- Diversifier les solutions de logement inclusif via la création d'un forfait d'habitat inclusif, en ouvrant aux adultes autistes la possibilité de recourir à des colocations dans le parc de logement social et d'accéder au programme « 10 000 logements accompagnés ».
- Accompagner les personnes selon leurs besoins et les territoires en développant des services d'accompagnement médico-sociaux tels que les SAMSAH, les PCPE, aussi intensifs que nécessaires.

### 15- Insérer les personnes en milieu professionnel :

- Doubler les crédits de l'emploi accompagné pour conforter l'insertion des personnes en milieu professionnel.
- Renforcer le développement des dispositifs « d'ESAT hors les murs » pour soutenir la mise en situation professionnelle en milieu ordinaire et l'accès à l'emploi des personnes.

### 16- Soutenir le pouvoir d'agir des personnes autistes :

- Favoriser la pair-aidance (soutien par les pairs) en créant au moins un groupe d'entraide mutuelle Autisme dans chaque département, permettant des temps d'échanges, d'activités et de rencontres entre les personnes.

# ENGAGEMENT N°5

## Soutenir les familles et reconnaître leur expertise

### 17- Développer des solutions de répit pour les familles :

- Créer une plate-forme de répit par département, offrant des solutions temporaires de garde pour les enfants ou d'hébergement pour les adultes autistes.

### 18- Amplifier la formation des aidants sur l'ensemble du territoire :

- Généraliser les programmes de formation aux aidants, organisés par les centres ressources autisme avec l'appui de la CNSA, à l'ensemble du territoire.

### 19- Mettre en place de nouveaux dispositifs de soutien et d'accompagnement :

- Déployer des programmes personnalisés d'accompagnement suite à l'annonce du diagnostic.
- Veiller à ce que la guidance parentale soit intégrée aux projets de service des établissements sanitaires et médico-sociaux.
- Développer la pair-aidance ainsi que le soutien entre familles et aidants notamment via la création de groupes d'entraide mutuelle Autisme.

### 20- Reconnaître l'expertise des familles vis-à-vis des institutions et des professionnels :

- Créer une instance nationale de pilotage et associer les familles à la gouvernance de la stratégie pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement (TND), au plan national et local.
- Veiller à leur association à la politique de recherche.

# RESUME DES FINANCEMENTS :

**Engagement n°1**

## Remettre la science au cœur de la politique de l'autisme

Structuration de la recherche, développement des appels à projet, constitution de bases de données, soutien de l'innovation et diffusion des connaissances **14 M€**

**Engagement n°2**

## Intervenir précocement auprès des enfants

Organisation d'un parcours de soin coordonné et fluide pour les 0-4 ans et création d'un forfait intervention précoce finançant le recours aux professionnels libéraux labellisés **106 M€**

**Engagement n°3**

## Rattraper notre retard en matière de scolarisation

Multiplication et diversification des modes de scolarisation, développement des accompagnements de la maternelle à l'université, formation, appui et outillage des équipes pédagogiques et des accompagnants **103 M€**

**Engagement n°4**

## Soutenir la pleine citoyenneté des adultes

Plan de repérage et de diagnostic des adultes en établissements sanitaires et médico-sociaux. Organisation de prise en charge alternatives aux longs séjours en psychiatrie. Emploi et logement accompagné **115 M€**

**Engagement n°5**

## Soutenir les familles et reconnaître leur expertise

Création d'un site d'information sur les ressources de proximité. Développement de programmes d'éducation thérapeutique et de guidance parentale. Création de plateforme de répit et gestion des cas complexes **6 M€**

---

**Total investissement nouveau 2018-2022 : 344 M€**

Financement de 1 500 places en établissements et services médico-sociaux pour l'accompagnement d'adultes autistes, programmées dans le cadre du 3e plan, et restant à ouvrir **53 M€**

## Total stratégie autisme 2018-2022 : 397 M€

# STRATEGIE NATIONALE AUTISME
## AU SEIN DES TROUBLES DU NEURO-DEVELOPPEMENT
## 2018-2022

**La concertation a permis de couvrir l'ensemble du parcours de vie des personnes autistes et de leurs familles et aidants. Elle a clairement montré les besoins souvent spécifiques auxquels les mesures prévues visent à répondre, notamment en termes d'interventions et d'accompagnement, comme de compréhension de ce qu'est l'autisme par l'ensemble de la société. Elle a aussi mis en lumière des aspects qui relèvent de la politique générale du handicap, et le besoin de construire des réponses encore peu développées (habitat inclusif, emploi accompagné, par exemple).**

La recherche de réponses adaptées a abouti, sur plusieurs aspects, à se confronter à des problématiques communes à l'ensemble des personnes ayant des troubles du neuro-développement, telles que le besoin de repérage et les interventions précoces, l'organisation médico-sociale et sanitaire des réponses apportées, la formation des professionnels et la recherche. Les questions d'organisation sanitaire vont parfois elles-mêmes au-delà des troubles du neuro-développement et concernent toute la politique de la santé mentale.

Il n'en demeure pas moins que les recommandations de bonnes pratiques professionnelles sont spécifiques à chaque trouble, et certaines réponses ne peuvent être adaptées qu'en respectant cette très grande spécificité. En outre, la concertation n'a pas permis de travailler et structurer une réponse spécifique ni pour les autres troubles du neuro-développement pris isolément : déficit attentionnel, hyperactivité, « dys », déficience intellectuelle, même si, pour ce dernier sujet, les états généraux de la déficience intellectuelle de janvier 2018 ont permis de formuler des propositions convergentes et pour certaines, spécifiques.

Dans ce contexte, la stratégie nationale vise à apporter une réponse aux problématiques spécifiques rencontrées par les personnes autistes, et ne traite, pour les troubles du neuro-développement, que des aspects communs de leurs problématiques. La structure de pilotage et de mise en œuvre nationale devra s'attacher à respecter cet équilibre entre spécifique et commun, et associer les représentants des autres troubles.

La mise en œuvre de la stratégie nationale contribuera à la déclinaison stricte des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) relatives à l'autisme, en particulier les deux dernières « Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte » et « Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent » parues le 18 février 2018. Certaines mesures sont directement inspirées de ces RBPP, et l'information et la formation des acteurs devra intégrer ces dernières.

Conformément aux recommandations du comité de pilotage national, elle est structurée par ambition.

# AMBITION N°1 :

## CONSTRUIRE UNE SOCIETE INCLUSIVE POUR TOUTES LES PERSONNES AUTISTES A TOUS LES AGES DE LEUR VIE

La construction d'une société inclusive est un objectif général pour l'ensemble de la politique du handicap. La loi de 2005, la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, à vocation universelle, ont posé des principes simples qui forment les piliers du contrat social : l'accessibilité généralisée pour tous les domaines de la vie sociale - éducation, emploi notamment-, et la compensation des conséquences du handicap qui peuvent tous nous concerner.

Réaffirmer dans cette stratégie nationale que l'autisme et les troubles du neuro-développement doivent s'inscrire dans cette vision d'une société inclusive, est essentiel au regard de la situation particulière des personnes autistes en France. Cette nouvelle politique publique s'inscrit dans cette politique générale, et bénéficiera ainsi des chantiers d'ores et déjà engagés sur cet aspect : la réponse accompagnée pour tous qui vise une individualisation des parcours et des réponses aux besoins à travers notamment la transformation de l'offre médico-sociale, le chantier de l'école inclusive, visant à assurer un meilleur accueil de l'ensemble des enfants handicapés à l'école, les travaux relatifs à l'habitat inclusif, et ceux relatifs à la politique de l'emploi des personnes en situation de handicap.

Aux enfants autistes, comme à tous les autres enfants, la société doit garantir un plein accès à l'éducation et à la formation. Aux adultes autistes, comme à tous les autres adultes, la société doit permettre un accès à l'habitat, à un chez soi, à l'emploi et le respect de leurs droits. Œuvrer dans cette perspective inclusive oblige à soutenir fortement les différents milieux de vie, y compris familiaux et professionnels, où vivent et travaillent les personnes autistes.

Pourtant, aujourd'hui, les différentes données montrent que l'autisme est un facteur d'exclusion, y compris, parfois, des dispositifs spécifiquement conçus pour compenser les handicaps. Les mesures proposées dans cette stratégie nationale visent à donner aux personnes autistes une chance égale d'accéder à la santé, l'éducation, à l'emploi, à l'information, aux loisirs, au logement, à une vie dans la cité. Face aux difficultés qu'elles ne cessent de rencontrer dans leur parcours, les solutions retenues relèvent parfois de la politique générale du handicap et bénéficieront ainsi à l'ensemble des personnes handicapées, ou se caractérisent par une spécificité forte qui rend nécessaire l'adoption de mesures propres au champ de l'autisme. Dans les deux cas, les actions déployées joueront un rôle moteur dans la transformation générale des approches du handicap dans la société française.

Une telle ambition inclusive a des effets majeurs sur l'offre de services à tous les âges de la vie ; elle nécessite concrètement de repenser leur organisation au service des personnes et leurs familles :

- l'accès aux apprentissages va être favorisé par le chantier de l'école inclusive engagé pour tous les handicaps qui prévoit des dispositifs variés de scolarisation ; il doit permettre un accompagnement plus intensif et des méthodes d'enseignement spécialisées chaque fois que nécessaire ;
- l'accès aux apprentissages doit aussi être organisé afin d'offrir une palette d'orientations professionnelles plus larges, combinant collèges et lycées, lycées technologiques et professionnels, apprentissage et universités, avec pour objectif la construction de parcours respectueux des compétences, capacités et souhaits des personnes ;
- l'accès et le maintien dans l'emploi sont les suites logiques d'un parcours scolaire qui mise sur les capacités et compétences des enfants et des jeunes dans la perspective d'une inclusion complète dans la cité. L'ensemble des outils programmatiques nationaux seront utilisés pour assurer un accès à un emploi ordinaire ou protégé ;
- parallèlement, l'accès à un habitat correspondant au projet de vie de la personne, assorti d'un accompagnement adapté aux besoins, impose des évolutions fortes dans l'organisation de l'accès au logement ordinaire ainsi que toute l'offre sanitaire et médico-sociale ;

- l'accès aux soins et à la santé nécessitera des réponses adaptées aux difficultés propres aux personnes autistes, pour éviter une exclusion plus forte encore par l'impossible communication de la douleur, et les troubles du comportement qui en découlent.

Les mesures déployées consisteront ou bien dans le financement de dispositifs spécifiques en matière d'emploi, de logement, ou d'accès à l'école, ou dans l'émergence de solutions générales pour l'ensemble des handicaps, qui bénéficieront aussi aux personnes avec autisme. Dans certains cas, les exigences émises vis-à-vis des secteurs divers d'intervention des services publics en matière d'autisme seront reproductibles, dans le respect des spécificités, pour les autres handicaps.

**3 objectifs stratégiques** vont servir cette ambition :

- garantir l'accès aux apprentissages à tous les âges de la vie en veillant à l'inclusion des personnes avec des besoins complexes ;
- garantir et valoriser avec les accompagnements requis l'accomplissement des parcours de vie et de participation sociale ;
- changer le regard de la société sur les personnes autistes par une meilleure connaissance partagée des troubles du spectre de l'autisme (TSA).

**Les mesures inscrites dans cette ambition 1 sont détaillées dans les fiches suivantes :**

- fiche 3 : Scolarisation et inclusion
- fiche 4 : Inclusion des adultes
- fiche 7 : Pilotage de la stratégie

## **Objectif 1 :** Garantir l'accès aux apprentissages à tous les âges en veillant à l'inclusion des personnes avec des besoins complexes

Pour ceux qui sont repérés et diagnostiqués, la scolarisation des élèves présentant des TSA en milieu ordinaire se répartit , en 2016-2017, entre : une scolarisation en classe ordinaire avec aide individuelle, aide mutualisée, ou sans aide ; une scolarisation en dispositif collectif (Ulis généraliste ou spécialisée dans les TSA) et une scolarisation en unité d'enseignement d'établissement spécialisé.

L'objectif de cette stratégie est un changement de paradigme en donnant accès au plus grand nombre d'enfants à l'école ordinaire. Les parents doivent pouvoir emmener leur enfant le plus possible à l'école de leur quartier, aux mêmes horaires que tous les autres parents, quelle que soit l'organisation interne ou l'accompagnement renforcé mis en œuvre pour répondre aux besoins spécifiques de leur enfant.

Pour l'enseignement scolaire, les objectifs prioritaires de la stratégie nationale 2018-2022 reposent sur les engagements du comité interministériel du handicap (CIH) du 20 septembre 2017. La construction de l'école inclusive s'inscrit dans une stratégie :

- de priorité effective à la scolarisation en milieu ordinaire ;
- d'intégration au sein de l'école des unités d'enseignement des établissements et services médico-sociaux ;
- de renforcement des coopérations et des mutualisations de moyens entre le secteur médico-social et l'éducation nationale ;
- de rénovation de l'accompagnement engagée par le gouvernement afin de concevoir l'accompagnement des enfants de manière globale.

Une transformation profonde et pérenne du système éducatif et médico-social est nécessaire pour offrir le droit à une scolarisation de qualité à tous les élèves en situation de handicap en répondant à leurs besoins éducatifs particuliers.

**Six axes ont d'ores et déjà été retenus :**

- mieux informer, former et accompagner les enseignants ;
- multiplier et diversifier les modes de scolarisation ;
- veiller à ce que les élèves sortent de l'école (ou du CFA) avec un diplôme ou une certification professionnelle ;
- adosser l'offre médico-sociale à l'école de la République ;
- améliorer l'organisation du dispositif d'accompagnement des élèves handicapés ;
- transformer durablement l'accompagnement des élèves en situation de handicap.

L'application de cette stratégie pour l'autisme se traduira par un effort majeur de développement des unités d'enseignement en maternelle (UEMa) pour les enfants ayant des besoins d'accompagnement les plus intensifs, pour atteindre 10% de la classe d'âge à l'issue de la stratégie quinquennale. Un dispositif expérimental sera développé dès 2019, avec un objectif de déploiement en 2020 pour permettre un accompagnement renforcé en élémentaire. En parallèle, les Agences régionales de santé et les rectorats devront mettre en œuvre l'adossement effectif des équipes médico-sociales aux écoles, par le biais des transformations engagées dans le cadre des projets régionaux de santé. L'ensemble du parcours scolaire sera couvert par des dispositifs variés allant de l'école ordinaire vers des ULIS dites « généralistes », ou des ULIS spécialisées, notamment des ULIS pro.

De manière complémentaire, l'accès à l'enseignement supérieur des jeunes autistes doit également bénéficier des engagements du CIH du 20 septembre 2016, ainsi que des innovations et services qui seront créés dans le cadre du projet université « Aspie-friendly » financé à hauteur de 6 M€ sur la période.

## **Objectif 2 :** Garantir et valoriser avec les accompagnements requis, l'accomplissement des parcours de vie et de participation sociale

- **Accès à la santé**

L'accès aux soins et à la santé est la première clé d'une insertion dans la société mais les obstacles à l'accès aux soins courants ainsi qu'aux soins préventifs demeurent encore multiples y compris pour des consultations qui doivent être régulières par exemple pour les bilans dentaires, gynécologiques ou ophtalmolgiques. En matière d'autisme, une large partie des « comportements problèmes » ou « crises » peut être due à des douleurs et des pathologies somatiques mal repérées, faute de communication adéquate avec les personnes et de structuration de leur suivi médical.

Le système de santé n'est actuellement pas correctement organisé pour accueillir de manière adéquate les personnes et leur offrir un parcours de soins pertinents au regard de leur handicap. Les mesures inscrites dans cette stratégie visent à la fois à répondre à des besoins spécifiques de l'autisme (notamment la difficile verbalisation de la douleur, la difficulté de réaliser certains actes techniques, etc.), mais doivent s'inscrire également dans les réponses de droit commun du système de santé. A cette fin, les mesures prévues ici sont en lien avec la stratégie nationale de santé et ses quatre axes :

- mettre en place une politique de promotion de la santé, incluant la prévention, dans tous les milieux et tout au long de la vie ;
- lutter contre les inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé ;
- garantir la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge ;

- innover pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des citoyens ;

Le plan national de santé publique prévoit quant à lui des actions pré-natales et des interventions précoces pour les 0-6 ans.

Les principales mesures viseront à mettre en œuvre le guide d'amélioration des pratiques professionnelles de la HAS, assurer la réalisation d'un bilan de santé régulier des personnes autistes quel que soit leur lieu de vie, et mieux prendre en compte la complexité de la prise en charge médicale des personnes en situation de handicap dans les tarifs des professionnels et établissements de santé.

- **Accès au logement**

L'effectivité du principe énoncé « d'inclusion dans la cité » dépendra des changements de positionnement et d'organisation significatifs pour les services et établissements accueillant et accompagnant d'ores et déjà les personnes, dans le secteur sanitaire comme le secteur médico-social. En effet, ce principe se décline pour l'ensemble des acteurs : un lieu de soin n'est pas un lieu d'habitation, les professionnels du sanitaire et du médico-social doivent ainsi l'intégrer dans leurs pratiques (cf. Ambition 3). L'offre d'habitat doit, quant à elle, être respectueuse d'un chez soi, dans un environnement adapté d'un point de vue architectural et social permettant une inclusion sociale et citoyenne.

Compte tenu de la nécessité d'assortir cette offre de logement d'un accompagnement et d'un parcours adapté à tous les âges et situations des personnes et familles (interventions spécifiques selon les besoins des personnes, entraînant la mobilisation d'une diversité de professionnels), c'est une diversité de solutions qui seront rendues possibles : l'accès au logement ordinaire (potentiellement dans le parc social), avec un accompagnement éventuel, l'accès à un habitat inclusif[2] intermédiaire entre le logement ordinaire et l'hébergement en institution, l'hébergement en institution respectueuse du parcours, des choix et capacités des personnes.

Les mesures inscrites dans cette stratégie comportent notamment des évolutions législatives destinées à favoriser l'accès au logement social pour tous les types de handicap.

- **Accès à l'emploi**

L'amélioration de l'accès et le maintien dans l'emploi passera par la mobilisation de l'ensemble des acteurs et des dispositifs pour ouvrir aux personnes autistes toutes les étapes du parcours professionnel, dans la perspective de répondre à la diversité des besoins et de proposer des solutions adaptées à chacun.

Il s'agira de soutenir l'accès des personnes autistes à l'emploi ordinaire notamment, par l'emploi accompagné, et de mobiliser plus globalement à leur profit l'offre de service rénové pour l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap que le gouvernement souhaite construire avec l'ensemble des partenaires sociaux dans le cadre de la concertation initiée début 2018.

- **Accès au sport et à la culture**

Enfin, une inclusion sociale réussie implique de veiller à l'accessibilité réelle aux activités physiques, culturelles, artistiques et sociales. Ces domaines font partie intégrante des parcours de vie de tout un chacun. Les mesures prévues ne peuvent être exclusivement ciblées sur les personnes autistes, l'appareil de repérage et de recensement n'étant pas aussi précis. Elles bénéficieront à l'ensemble des personnes handicapées. Il s'agira bien sûr de mieux former les professionnels à leur accueil, mais aussi de mieux faire connaître les ressources disponibles, et d'assurer une plus grande accessibilité de ces dernières.

[2] L'habitat inclusif est une réponse complémentaire au logement ordinaire et à l'hébergement en institution. Il s'agit généralement de petits ensembles de logements indépendants proposés aux personnes âgées ou aux personnes handicapées, associés à des espaces communs. Ils permettent de combiner vie autonome et sécurisation de l'environnement. Ils réunissent des personnes souhaitant s'intégrer dans un projet de vie spécifique, souvent à forte dimension citoyenne.

L'ensemble des secteurs, y compris de loisirs, de vacances, et de garde d'enfant, feront l'objet d'un effort particulier pour une meilleure accessibilité et une qualité d'accueil.

- **Le soutien par les pairs**

Afin de favoriser la participation sociale des personnes, des groupements d'entraide mutuelle (GEM) seront constitués afin que les personnes autistes bénéficient du soutien par leurs pairs. Chaque personne est experte, de par son expérience, de la maladie ou du handicap. À travers ce partage, c'est la sortie de l'isolement qui est ainsi recherchée, la reconstruction du lien social et un mieux-être pour les personnes. Les GEM peuvent être orientés vers des objectifs communs tels que l'accès à l'emploi ou d'autres activités.

## **Objectif 3 :** Changer le regard de la société sur les personnes avec autisme par une meilleure connaissance partagée des troubles du spectre de l'autisme (TSA)

Pour soutenir ce projet de société inclusive, les parties prenantes à la concertation ont toutes souligné le besoin d'un changement de regard de la société et proposé une stratégie nationale de communication. Ils ont demandé à ce qu'elle réponde à une diversité de besoins permettant de construire une nouvelle représentation collective de ces handicaps.

Il importe de bâtir un dispositif de communication et d'information spécifique afin d'associer les professionnels à la démarche, ce qui permettra d'amplifier l'impact des campagnes.

Au premier rang des acteurs concernés, figurent bien évidement les professionnels de santé, mais peuvent également être cités les enseignants, les acteurs des collectivités locales, les représentants des associations, etc. L'objectif essentiel de ces campagnes est de contribuer à modifier en profondeur les représentations et les connaissances autour de l'autisme. Mais elles ne seront réellement efficaces que si elles s'adossent à de véritables politiques de santé publique.

Le développement d'un dispositif de communication et d'information global doit pouvoir accompagner le déploiement de la stratégie 2018-2022 sur l'ensemble de ses aspects :

- la société doit pouvoir trouver une information facilement accessible (par exemple référencement Internet), aux différents niveaux de sensibilisation et de compréhension de l'autisme ;
- l'ensemble des personnes avec autisme et leurs familles doivent pouvoir trouver une information simple sur les ressources d'accompagnement et la manière d'y accéder, quel que soit leur littéracie en santé et quelle que soit leur localisation sur le territoire national ;
- l'ensemble des professionnels amenés à rencontrer des personnes avec autisme, et à les accompagner, doit pouvoir trouver une ressource pédagogique à leur attention permettant de faire le lien entre leur pratique professionnelle et les besoins des personnes et familles ;
- l'état actualisé des connaissances doit faire l'objet de diffusions régulières, les données de la recherche française et internationale doivent ainsi être rendus accessibles au grand public comme aux professionnels.

L'importance des troubles associés à l'autisme et la diversité des profils impliquera de porter une communication pertinente pour l'ensemble des personnes, une communication plus globale sur les troubles du neuro-développement, en diffusant une information précise sur ces derniers, et les profils des personnes concernées.

Les mesures proposées dans cette première ambition ne feront sens qu'articulées dans le cadre d'une structuration des parcours et de mesures visant spécifiquement à donner aux personnes et aux familles un

pouvoir d'agir sur leurs parcours, et la possibilité d'exprimer leurs souhaits et besoins (cf. en miroir les mesures prévues dans Ambition II).

# AMBITION N°2 :

## GARANTIR LE POUVOIR D'AGIR DES PERSONNES AVEC AUTISME ET DE LEURS FAMILLES PAR DES INTERVENTIONS ADAPTEES A LEURS BESOINS DANS LE RESPECT DE LEUR CHOIX, AU SEIN DE PARCOURS FLUIDES

La mise en œuvre du pouvoir d'agir des personnes, plus communément désigné comme *empowerment*, repose sur l'idée que chaque individu est doué d'un potentiel, le potentiel d'agir, et de participer à des processus décisionnels touchant aux questionnements individuels et collectifs. Mais pour pouvoir soutenir ce pouvoir d'agir, il est essentiel de donner accès à un diagnostic fiable, et avant même le diagnostic, à des interventions précoces, pertinentes et de qualité :

- sans repérage, ni diagnostic, les personnes se voient privées de la reconnaissance de leur handicap, et ainsi du déclenchement d'une offre de service ;
- sans interventions précoces, les personnes risquent le développement de sur-handicaps, et se voient privées d'une chance d'autonomisation et d'expression de leurs besoins ;
- sans interventions adaptées et de qualité, les personnes et leurs familles se voient privées d'un projet de vie personnel, d'une inclusion sociale, d'un désir d'une vie accomplie, avec et pour les autres.

Ce principe vaut pour l'ensemble de la vie : l'évolution des troubles associés, leurs apparitions ou possibilités de détection à certains âges nécessite une adaptation accrue des services dans le repérage et les interventions, avec des moments critiques clés tels que la petite enfance, l'adolescence, et l'avancée dans l'âge.

Il s'agit de construire une offre de services permettant, dans un bassin de vie, de proposer des parcours adaptés pour les personnes au profil les plus complexes pour notamment éviter les ruptures entre les services pédiatriques et adultes. La période de l'adolescence fera également l'objet d'une attention particulière.

Pour mettre fin à des parcours chaotiques, marqués par de nombreuses ruptures, l'accent sera mis sur la définition de services à destination des personnes et des familles offrant un éventail large de solutions et d'accompagnement. La stratégie sera double : donner un pouvoir d'agir en répondant à leurs besoins spécifiques d'information et d'accompagnement, et reconnaître aux personnes et familles, leur expertise.

Concernant les personnes adultes, dont une majorité n'a jamais été diagnostiquée, qu'elles soient autonomes dans la cité, ou en établissement sanitaire ou médico-social, l'ambition sera tout d'abord de déployer une dynamique de repérage national. Cette dernière est le préalable à la mise en œuvre de réponses adaptées dans le respect des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP).

Enfin, l'accompagnement dans le parcours pour toutes les personnes et leurs familles se traduira par le développement de nouvelles formes de soutien aux familles encore trop souvent démunies face au « maquis » de l'offre des services territoriaux : des plateformes de répit orientant vers une diversité de solutions, des intervenants pivot par territoire, sur le modèle développé en région pour les profils les plus complexes, etc.

**Trois objectifs stratégiques soutiennent ainsi cette ambition :**

- Objectif 1 : Développer une démarche volontariste de repérage à tous les âges articulée systématiquement à des interventions sans délai ;
- Objectif 2 : Définir une offre de services adaptée aux besoins des personnes et des familles ;
- Objectif 3 : Associer les personnes autistes et leurs familles tout au long du parcours de vie pour assurer une adéquation des réponses aux besoins

**Les mesures inscrites dans cette ambition 2 sont détaillées dans les fiches suivantes :**

- fiche 2 : Repérage, interventions précoce et diagnostics
- fiche 3 : Scolarisation et inclusion
- fiche 4 : Inclusion des adultes
- fiche 5 : Soutien aux familles
- fiche 7 : Pilotage de la stratégie

## **Objectif 1 :** Développer une démarche volontariste de repérage à tous les âges articulée systématiquement à des interventions immédiates

La réalisation de cet objectif majeur implique des actions fortes en termes d'information et de sensibilisation des professionnels (cf. Ambition I), comme en termes de formation des professionnels et de cahier des charges des structures de diagnostic et d'accompagnement (cf. Ambition III), notamment dans le cadre de la parution et l'actualisation des RBPP . A cette fin, des parcours d'évaluation diagnostique, articulées à des interventions coordonnées et systématiques pour tous les groupes d'âge seront définis et mis en œuvre dans les territoires.

### Définition de la 1ère, 2ème et 3ème ligne en matière de repérage et diagnostic

Les professionnels de 1ère ligne :

- professionnels de la petite enfance : auxiliaires de puériculture, assistantes maternelles, éducateurs de jeunes enfants, éducateurs spécialisés, ATSEM etc. ;

- professionnels de l'Éducation nationale : enseignants, infirmiers, psychologues et médecins de l'Éducation nationale ;

- professionnels de santé exerçant en libéral, en service de protection maternelle et infantile (PMI) ou structures de type maison pluridisciplinaire de santé, notamment : médecins généralistes, pédiatres, les professionnels paramédicaux (infirmiers, puéricultrices, orthophonistes, psychomotriciens, masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthoptistes) et psychologues ;

Les professionnels de 2ème ligne : professionnels coordonnés en équipe pluri-professionnelle constituée de professionnels spécifiquement formés aux troubles du neuro-développement et au TSA : équipes de pédopsychiatrie (services de psychiatrie infanto-juvénile dont centres médico-psychologiques - CMP), services de pédiatrie, centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP), centre médico-psycho-pédagogique (CMPP), réseaux de soins spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation de l'autisme ou praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin, médecins spécialistes en oto-rhino-laryngologie (ORL) et ophtalmologie (OPH).

Les professionnels de 3ème ligne : professionnels exerçant en centre de ressources autisme (CRA) ou en

centre hospitalier pour des avis médicaux spécialisés complémentaires, et l'établissement de diagnostics complexes notamment en neuro-pédiatrie, génétique clinique et imagerie médicale.

*Source : Trouble du spectre de l'autisme –*

*Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent*

*HAS*

La réalisation de cet objectif majeur implique des actions fortes en termes d'information et de sensibilisation des professionnels (cf. Ambition I), comme en termes de formation des professionnels et de cahier des charges des structures de diagnostic et d'accompagnement (cf. Ambition III), notamment dans le cadre de la parution et l'actualisation des RBPP . A cette fin, des parcours d'évaluation diagnostique, articulées à des interventions coordonnées et systématiques pour tous les groupes d'âge seront définis et mis en œuvre dans les territoires.

**La mise en place d'un parcours de soin des 0-6 ans en matière de troubles neuro-développementaux**

**S'agissant des plus jeunes,** et afin d'orienter et de soutenir efficacement les familles confrontées aux premières difficultés de leurs enfants, le dispositif prévu consiste dès la phase de repérage d'écarts de développement à ouvrir une capacité d'intervention précoce.

Il s'agit :

- de rendre possible une intervention immédiate sur les troubles repérés, sans attendre qu'un diagnostic soit stabilisé, pour ou bien lever le doute, ou progresser vers un diagnostic, mais toujours avec l'objectif de prévenir le sur-handicap ;
- de structurer un parcours de soins sécurisé et fluide, multidisciplinaire, à partir des professionnels de santé de 1ère ligne, médecin, pédiatre, centres de PMI, soutenus par des plateformes d'orientation et de coordination autisme-TND. Ces dernières auront pour mission de confirmer l'orientation des familles vers les différents professionnels compétents pour, à la fois, établir les bilans complémentaires qui permettront la confirmation du diagnostic le cas échéant, dans un délai raisonnable, et mettre en œuvre les interventions adéquates ;
- de garantir une importante diminution du reste à charge des familles pour les bilans et interventions complémentaires réalisés par des professionnels aujourd'hui non conventionnés (psychologues, psychomotriciens, ergothérapeutes) nécessités par les RBPP.

Ce parcours précoce ne nécessitera pas de saisine des MDPH car il la précèdera.

Au travers de ce parcours, les professionnels de première ligne doivent pouvoir se réapproprier pleinement le repérage et l'orientation, voire le diagnostic simple.

Les structures de niveau 2 organisent de manière nouvelle un appui du premier niveau au travers des plateformes d'orientation et de coordination autisme & TND. Elles coordonnent ce faisant les interventions précoces de professionnels labellisés lorsqu'elles ne peuvent les déployer elles-mêmes.

Les structures de niveau 3, centres de ressources autisme, ne devraient intervenir que pour les situations les plus complexes, et en appui des ARS pour structurer et qualifier l'offre.

Le parcours devra être visible et explicite sur un territoire donné pour les professionnels comme les familles. Sa mise en œuvre nécessitera de définir précisément le cahier des charges des plateforme d'orientation et de coordination opérées par la 2ème ligne, accessible par téléphone, permettant aux médecins traitants, pédiatres et médecins de PMI d'orienter efficacement les familles (cf. Ambition III). Elle nécessitera également la constitution d'un outil d'information sur les ressources et leur disponibilité (site internet).

La mise en place de ce parcours vise notamment à désengorger les niveaux 2 et 3 et garantir la précocité des interventions nécessaires à l'amélioration de la trajectoire développementale du jeune enfant. Les ARS seront en charge de structurer le maillage territorial, en fonction des besoins et des ressources locales. Les structures de niveau 3 seront soumises à des exigences de qualité visant à accélérer les délais entre la première demande et les rendez-vous diagnostic, ainsi que leur repositionnement sur un niveau d'expertise et d'animation territoriale.

Outre ce renforcement, les CRA seront incités à construire des passerelles avec l'ensemble des autres centres ressources (handicap rare, troubles spécifiques des apprentissages, TDAH, etc.) pour assurer qu'aucun enfant ayant un trouble du développement complexe ne soit laissé sans solution. Dans ce contexte, les centres ressources volontaires pourront s'organiser pour répondre à un label de centre ressource du neuro-développement, dont le rôle sera l'information, la formation transdisciplinaire et l'aide à la structuration des parcours de repérage et d'intervention précoce. Les agences régionales de santé seront chargées d'organiser la mise en place de ces parcours, de conforter leur montée en charge et la labellisation des centres ressources.

**Le diagnostic, son annonce au sein d'un programme personnalisé d'accompagnement.**

La confirmation du diagnostic devra s'inscrire au sein d'un programme personnalisé d'accompagnement intégrant un temps pour l'annonce. Annoncer, c'est cheminer avec la personne et sa famille vers la connaissance qui la concerne. Les annonces, tout au long du processus d'accompagnement, doivent donc permettre aux professionnels de donner à la personne les informations dont elle a besoin. Des bonnes pratiques en matière d'annonce d'un handicap ou d'une maladie grave existent3 déjà et permettront de guider le travail à produire dans le champ de l'autisme et des troubles du neuro-développement.

L'annonce est un travail d'équipe dans lequel un médecin confirmé a un rôle spécifique. Il est indispensable d'assurer à la personne et à sa famille, un interlocuteur pour répondre à ses questions dans les jours qui suivent. Le médecin peut proposer une seconde consultation et/ou les coordonnées des personnes à contacter. Des informations permettant de déterminer les modalités et le moment de donner des informations à l'enfant et éventuellement à ses frères et sœurs sont également nécessaires. La retranscription du contenu de la consultation (information donnée, formulation, questions) est une nécessité.

Ce programme personnalisé d'accompagnement précisera le diagnostic et les éventuels troubles associés. Il devra prévoir un éclairage précis sur le fonctionnement de la personne en soulignant ses compétences, potentialités et difficultés. Il précisera les interventions et intègrera les aménagements pédagogiques adaptés aux besoins et aux demandes de l'enfant et de sa famille ainsi qu'à leurs priorités et leurs choix.

Une attention accrue est nécessaire pour les familles en situation de vulnérabilité sociale, culturelle, ou bien dans les cas où les parents sont eux-mêmes en situation de handicap, étant donné la complexité et les difficultés du parcours diagnostique. Dans tous les cas, il est également nécessaire d'être attentif aux besoins de la famille et de s'intéresser à son niveau de stress et de qualité de vie, afin de l'orienter vers des mesures d'aide et de soutien, adaptées à ses besoins et ses priorités.

[3] Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique, haute autorité de santé, février 2014.

**Le repérage et le diagnostic chez les adultes.**

L'absence de diagnostic peut avoir des conséquences dramatiques sur les parcours de vie des personnes, notamment une précarisation pouvant mener à une exclusion sociale (absence de domicile) ou le déploiement d'interventions non pertinentes dans des lieux inadaptés à leur situation, notamment les lieux de privation de liberté, les séjours longs en psychiatrie, ou tout autre lieu vers lesquelles les personnes auraient été orientées faute de diagnostic. Un effort massif de repérage sera donc déployé pour les adultes, en établissements sociaux et médico-sociaux comme en établissement de santé.

Cet effort massif de repérage devra s'articuler avec le déploiement des recommandations de bonnes pratiques pour les adultes, notamment grâce aux programmes de formation continue des établissements accueillant les personnes. Il conviendra aussi de combiner cet effort de diffusion des connaissances avec une amélioration du repérage des jeunes adultes qui n'ont pas été diagnostiqués dans l'enfance et ne sont repérés qu'en raison des difficultés intervenant à l'adolescence ou à l'âge adulte, il peut s'agir des femmes et des personnes autistes présentant un syndrome d'Asperger.

Enfin, les modalités de déploiement de la réponse dite « sanitaire » (cf. objectif 2) visant à sécuriser la démarche inclusive (mobilité des équipes, HAD, etc.), devront répondre aux défis posés par les phases de transition que sont l'adolescence et le vieillissement.

## **Objectif 2 :** Définir une offre de services adaptée aux besoins des personnes et des familles

L'ensemble de l'offre déployée actuellement est une offre de services et de places insuffisamment articulée tout au long du parcours des personnes et de leurs familles comme s'il n'était pas reconnu qu'elles entament, ainsi que tout à chacun, un parcours de vie, évolutif avec l'âge, les apprentissages et l'inclusion dans la société. Cet objectif vise à combler cette vision statique des besoins des personnes.

Dans un souci de cohérence des politiques publique, la stratégie nationale en matière d'autisme s'inscrit dans la démarche dite « réponse accompagnée pour tous » et ses orientations en termes de transformation de l'offre soutenue notamment par la réforme du régime d'autorisation des ESMS. L'ambition est bien d'aboutir à une évolution systémique de l'organisation de la réponse apportée aux personnes, bien sûr à celles et ceux qui sont sans solution chez eux ou dans leurs familles, mais aussi pour les personnes qui sont hospitalisées ou en établissement médicosocial avec une inadéquation de leur accompagnement, mais encore pour celles et ceux qui souhaiteraient bénéficier d'une réponse plus intégrée, que ce soit à l'école, dans l'emploi ou dans le logement.

A ce titre, seront encouragés les dispositifs visant à permettre une évolution entre un hébergement et un accompagnement à domicile, et des allers retours éventuels, souples, entre les deux modes d'intervention sans nécessiter de nouvelles notifications. Ils devraient pouvoir être déployés sur le modèle des « dispositifs ITEP », dont l'évaluation de la généralisation est en cours, par les établissements médico-sociaux accueillant les enfants, tels que les IME et les établissements accueillant des adultes. Ainsi, il s'agira de sécuriser les parcours, et ne pas « enfermer » une famille ou une personne dans la dépendance à une place d'hébergement quand les potentialités de l'enfant et de l'adulte laissent envisager un parcours plus inclusif.

L'offre sanitaire sera diversifiée pour sécuriser la démarche inclusive, et permettre une intervention dans le lieu de vie des personnes. Ainsi, les prises en charge ambulatoires y compris intensives seront développées en favorisant la mobilité des équipes, l'hospitalisation à domicile ainsi que la télémédecine. Par ailleurs, l'autisme sera intégré dans les projets territoriaux de santé mentale visant à assurer des parcours sans ruptures entre les secteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux grâce à une meilleure coordination. Enfin, des moyens supplémentaires seront déployés pour assurer l'accès aux soins de réhabilitation psychosociale préconisés par la HAS car favorisant l'insertion dans le milieu de vie ordinaire.

Les profils les plus complexes et les plus dépendants, nécessitant un investissement fort des familles et aidants, doivent pouvoir trouver une réponse et un accompagnement appropriés dans chaque département. Les efforts seront donc consacrés à la création d'intervenants pivot, et l'identification de réponses spécialisées. Pour ces profils, les solutions inclusives doivent être envisagées sans avoir pour conséquence une diminution de l'accompagnement et de son intensité.

La prévention de l'épuisement des familles et aidants nécessitent une reconnaissance des besoins de répit et une diversification des réponses proposées. Si l'offre de répit existe dans certains territoires, sous une forme variée (aide à domicile, sports, accueil périscolaire, etc.), elle est insuffisamment visible pour les familles. Les « places » d'hébergement de répit peuvent rester inoccupées faute d'un accès possible sans notification MDPH, ou parce qu'elles ne répondent pas au besoin premier des familles qui ne souhaitent pas se séparer de leur enfant. Les besoins sont souvent plus ponctuels mais plus réguliers.

Des moyens supplémentaires serviront à développer des plateformes de répit, en charge d'orienter les personnes et les familles, notamment celles dont les situations sont les plus complexes, vers une offre répondant aux besoins. Les conseils départementaux et les communes pourront contribuer à enrichir l'offre notamment par la formation et spécialisation de certaines assistantes maternelles pour des accueils séquentiels, ou l'accès aux activités périscolaires. De même, les CAF développent de bonnes pratiques d'aide à domicile pour de la garde d'enfant séquentielle et de courte durée (quelques heures), permettant aux parents de souffler.

Dans le cadre de l'accueil individuel pour tout enfant ayant un handicap, un chantier est ouvert avec la CNAF pour proposer une majoration du complément mode de garde « assistants maternels » et « garde d'enfants à domicile » pour l'accueil d'un enfant bénéficiaire de l'AEEH par les assistantes maternelles/garde d'enfants à domicile qui demandent souvent une majoration de salaire. Cependant les délais de réalisation seront conditionnés à des vérifications financières et législatives ainsi que des modalités pratiques de gestion des déclarations par les CAF[4], et cela ne devrait intervenir qu'à l'issue du déploiement de la stratégie.

Les agences régionales de santé devront organiser les dispositifs sanitaires et médico-sociaux préconisés en fonction de l'offre déjà existante sur leurs territoires, et en articulation avec les collectivités territoriales. Ainsi, les moyens nouveaux seront fonction des manques identifiés dans chaque territoire : un territoire d'ores et déjà bien doté en offre de répit, ou dispositifs inclusifs pourra faire porter son effort sur un autre champ avec les crédits disponibles.

Enfin, il faut signaler qu'une part des familles dont les enfants sont différents et aux comportements mal compris par le grand public craignent les signalements à l'aide sociale à l'enfance et, au terme de parcours difficiles, le placement de leur enfant. Une grande partie des moyens permettant d'éviter des placements non nécessaires relèvent d'une meilleure information et formation des professionnels (magistrats et travailleurs sociaux). Cependant, les familles doivent pouvoir bénéficier d'un accompagnement rapide si le diagnostic n'est pas confirmé, et l'enfant d'un accès à des interventions adaptées quelle que soit sa situation. Plusieurs niveaux de recours doivent être construits : avant le signalement, les professionnels doivent être en capacité d'engager une procédure diagnostique ; avant le placement, les familles et professionnels doivent pouvoir avoir confirmation/infirmation d'un diagnostic et des interventions nécessaires ; après placement, diagnostic et réévaluation de la situation doivent être rendus possibles. Les exigences relatives à la qualité du diagnostic et ses modalités d'élaboration (équipes pluridisciplinaires notamment) doivent être les mêmes pour tous les enfants.

[4] Cela nécessite une modification des modalités déclaratives, qui ne permettent pas aujourd'hui de distinguer pour une même famille les heures déclarées au titre d'un enfant ouvrant droit à la bonification des autres heures déclarées dans les conditions de droit commun.

## **Objectif n°3 :** Associer les personnes autistes et leurs familles tout au long du parcours de vie pour assurer une adéquation des réponses aux besoins

Un accompagnement de qualité implique de donner à la personne tous les moyens de participer pleinement à celui-ci. Il n'est pas la simple addition d'actions (information, éducation, conseil, soutien) ; elles doivent être conduites en visant l'autonomie des personnes. Une des difficultés réside dans la multiplicité et la complexité des offres d'accompagnement qui coexistent parfois dans le cadre de règles publiques, à l'initiative d'opérateurs privés ou publics sans être forcément connues, adaptées, ni coordonnées entre elles.

Dans le champ de l'autisme, la question de l'information des personnes et de leurs familles est majeure, à la fois parce que l'état des connaissances n'est toujours pas solidement établi, que des pratiques non pertinentes sont encore mises en œuvre ; et enfin parce que la porte d'entrée dans le parcours (sanitaire, médico-social, libéral) enferme dans des filières.

La stratégie « d'*empowerment* » utilisera tout le panel des outils qui existent désormais dans un grand nombre de secteurs de santé publique, soit l'éducation thérapeutique, la guidance parentale, la formation des aidants, la pair-aidance, l'information sur les services disponibles :

- la guidance parentale et parfois familiale est entendue comme l'accompagnement des parents, par des professionnels, dans l'aide éducative de leur enfant. La notion de « guidance » sous-entend à la fois les notions de conseil, de direction, d'aide, de soutien et d'accompagnement ;
- l'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise quant à elle, à aider les personnes à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ou un handicap. Elle est un processus continu, qui fait partie intégrante et de façon permanente de son accompagnement. Elle s'appuie sur une relation étroite entre les acteurs de santé et les personnes concernés à tous les âges de leur vie ;
- la pair-aidance repose sur l'entraide entre personnes ayant vécu les mêmes difficultés. Le partage du vécu du handicap et du parcours de rétablissement en constituent les principes fondamentaux ;
- la formation des aidants devra être étendue à l'ensemble du territoire, et ne plus laisser de département sans programme permettant aux familles de se former aux caractéristiques du handicap de leur enfant et aux meilleures méthodes pour bien l'accompagner ;
- l'information délivrée devra être adaptée aux capacités des personnes avec des outils « facile à lire et à comprendre », l'utilisation des symboles et images, etc.

L'offre à disposition des familles devra donc être diversifiée et enrichie, et être assortie d'une cartographie des services et de leurs caractéristiques par région, dans le cadre des répertoires régionaux (répertoires opérationnels des ressources, (ROR)), mais aussi avec une plus grande précision, par les CRA. Les MDPH devront aussi être le relais de proximité de ces informations, en lien avec le réseau créé par la CNSA. Les MDPH devront aussi contribuer à repérer les besoins des aidants.

L'ensemble de ces outils doivent se construire en collaboration étroite avec les familles afin de leur permettre d'apporter leur connaissance comme de généraliser les acquis en dehors des séances et les renforcer ainsi dans leurs compétences. Il s'agira d'assurer un soutien des familles à la hauteur des difficultés auxquelles elles sont confrontées sans aboutir à considérer qu'elles remplacent ainsi les professionnels en charge de les accompagner.

Enfin, c'est avec les familles que devront être déployés toutes les démarches nécessaires pour prévenir les maltraitances : des questionnaires de satisfaction, au dispositif d'alerte ainsi que tous les dispositifs de recueil de l'avis des personnes, familles et aidants. La stratégie nationale intègrera les préconisations portées par la Commission de promotion de la bientraitance et de lutte contre la maltraitance, conjointe entre le Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA) et le Conseil National Consultatif des

Personnes Handicapées (CNCPH)5. La prévention des agressions et des violences comprendra notamment les questions d'éducation à la vie affective et sexuelle, en lien avec les initiatives prises par le secrétariat d'Etat à l'égalité femme/homme. Il s'agit de donner les moyens aux personnes de se protéger contre les violences, soit directement ou par la formation des professionnels en charge de les accompagner. Il s'agit aussi de sensibiliser les professionnels en charge du recueil de la parole des victimes, aux spécificités du handicap.

Au-delà des moyens mis en œuvre, l'enjeu sera de traduire la reconnaissance des droits et de l'expertise des personnes et des familles, dans toute la politique publique de l'autisme : la participation à la recherche, la reconnaissance de leur expertise d'usage dans la formation des professionnels, la participation à la co-construction des politiques publiques. Comme pour tout service public, il sera nécessaire d'accroître le recours au recueil de la satisfaction/l'insatisfaction par rapport aux services rendus. Ainsi, la structure de pilotage en charge de la mise en œuvre des mesures organisera des mécanismes de participation et de co-pilotage des actions au niveau national et local ; ce recours à l'expertise profane donnera lieu à défraiement.

Les mesures prévues dans cet axe, seront enrichies des préconisations issues de la mission relative à la simplification du parcours administratifs des personnes en situation de handicap.

# AMBITION N°3 :

## CONFORTER LES EQUIPES DE PROFESSIONNELS AU SERVICE DES PERSONNES ET DE LEURS FAMILLES DANS LEUR CHAMP DE COMPETENCE ET L'EXERCICE DE LEURS MISSIONS

Les professionnels concernés par le repérage, le diagnostic, les interventions, l'accompagnement des personnes autistes, et éventuellement des actions le long de leur parcours de vie sont extrêmement nombreux. Ce sont les professionnels de la petite enfance, de l'éducation nationale et de l'enseignement supérieur, de la santé (médecin, professions paramédicales, etc.), des établissements et services médico-sociaux, de la justice, du secteur public de l'emploi, etc. Chaque mesure prévue dans cette stratégie nationale aura un impact sur les besoins de sensibilisation, information, formation de tous ces professionnels.

L'application des RBPP, et plus largement, la qualité des interventions, dépendent de nombreux facteurs : la formation initiale, la formation continue, la diffusion rapide de l'état actualisé des connaissances, mais aussi les modalités pratiques d'accompagnement au changement.

Les besoins d'évolution des formations initiales ne sont pas les mêmes selon les professions, la nature des professions et leur cadre d'exercice. Une approche systématique par profession est donc nécessaire et pertinente. Certaines doivent déployer une expertise forte sur l'autisme et l'ensemble des troubles du neuro-développement, d'autres doivent simplement développer les bons réflexes et savoir recourir à la bonne expertise. Pour autant, l'enjeu est bien d'assurer un corpus commun de connaissances en lien étroit avec l'état actualisé de la science et des pratiques professionnelles qui en découle. Un effort majeur de transdisciplinarité doit donc être engagé.

Dans le cadre des formations continues, ce sont bien des équipes qu'il convient de former aux pratiques conformes aux recommandations. La transformation des pratiques d'un service ou d'un établissement (sanitaire, médico-social ou scolaire) nécessite plus que l'engagement d'un professionnel ou de quelques-

[5] 19 février 2018, Madame Agnès BUZYN, ministre des Solidarités et de la Santé et Madame Sophie CLUZEL, secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des Personnes Handicapées ont installé cette commission, présidée par Monsieur Denis PIVETEAU, Conseiller d'État. Elle s'attachera à proposer des mesures de protection en direction des personnes vulnérables en raison de leur âge ou d'un handicap.

uns, mais bien d'une équipe et de son encadrement. Les formations proposées doivent donc s'inscrire dans un contrat avec les structures qui en bénéficient, précisant les critères d'évaluation *a posteriori* quant à la mise en œuvre du changement. Les CPOM des établissements doivent constituer un des leviers d'action de cet accompagnement au changement.

Au-delà des aspects stricts de formation, la concertation a permis de montrer que les difficultés rencontrées par les professionnels tiennent aussi à l'absence de structuration des parcours, au difficile positionnement des établissements dans ce dernier, et aux modalités d'orientations peu pertinentes des personnes entre services. Dans le cadre d'un objectif général d'inclusion sociale, une meilleure définition du rôle de chacun et de ses relations avec ses partenaires permettra aussi de déterminer les objectifs à atteindre, entre proximité et spécialisation, intervention ponctuelle ou dans la durée, etc.

Enfin, l'accompagnement au changement et la diffusion des connaissances nécessite de nouveaux leviers d'action tels que la mise à disposition d'outils pour les équipes, et le développement de réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) pour les cas complexes : cette mesure impliquera l'élaboration d'un cahier des charges et une charte, en s'inspirant de ce qui a été fait dans les domaines de la cancérologie ou du diagnostic prénatal. Si besoin, les financements nouveaux inscrits dans cette stratégie seront conditionnés à la participation à des réunions de bonnes pratiques professionnelles permettant de diffuser les connaissances et les bonnes pratiques entre pairs.

**3 objectifs stratégiques concourent à cette ambition :**

- Objectif 1 : Développer les compétences des professionnels par une évolution adaptée des formations initiales et continues ;
- Objectif 2 : Déterminer le rôle et les référentiels d'action de chaque acteur ou secteur d'intervention ;
- Objectif 3 : Assurer une meilleure diffusion et appropriation des connaissances actualisées et d'outils communs validés.

**Les mesures inscrites dans cette ambition 3 sont détaillées dans les fiches suivantes :**

- fiche 1 : Recherche et innovation
- fiche 6 : Formation
- fiche 7 : Pilotage de la stratégie

## **Objectif n°1 :** Développer les compétences des professionnels par une évolution adaptée des formations initiales et continues

La stratégie quinquennale en matière d'autisme bénéficie d'une opportunité forte concernant les formations initiales dans la mesure où un renouvellement des maquettes de formation est engagé pour la majorité des professions de santé et des professions en travail social. Le 3ème cycle des études médicales a été réformé par décret en 2017. La réingénierie des référentiels de formation des infirmiers et ergothérapeutes est en cours tandis que les travaux concernant la formation des puéricultrices, des sages-femmes et des auxiliaires de puériculture vont démarrer. Les formations du travail social sont, elles-aussi, en cours de réingénierie suite aux états généraux du travail social.

Le développement des compétences des professionnels ne peut, pour autant, se limiter à cette révision des contenus de formation initiale pour y intégrer un socle de connaissances adaptées. En premier lieu, pour certaines formations, l'autonomie des universités fait obstacle à l'homogénéisation parfaite des curriculums, et peut s'accommoder d'approches des TSA encore non-conformes aux RBPP. De plus, pour les formations encadrées au plan national, la révision des maquettes de formation, de niveau réglementaire, même indispensable, doit être complétée, en partie à cause de la lourdeur des processus

d'élaboration qui peinent à suivre le progrès des connaissances. Enfin, certaines formations sont construites sur un corpus de compétences et non en fonction de pathologies ou handicaps. Elles sont alors nécessairement assez généralistes compte tenu de la multiplicité des secteurs d'emploi des personnes formées.

C'est en conséquence, dans la formation continue, et dans des spécialisations en formations initiales que les personnes qui s'orientent vers un travail sur l'autisme et le neuro-développement doivent acquérir une formation adaptée et spécifique. Au regard de la diversité des professions concernées et des modalités de formations, une réflexion devra être menée pour déterminer où faire porter l'effort de renforcement du tronc commun, ou de spécialisation. La finalisation de cette stratégie nationale appelle, d'emblée, la relance d'un cycle de concertation et consultation avec l'ensemble des acteurs de la formation pour assurer un déploiement cohérent des mesures et une définition précises des degrés de spécialisation attendus.

Dans ce contexte, les efforts devront être combinés avec un renforcement des équipes pédagogiques pour que celles-ci puissent resituer l'enseignement dispensé dans le contexte des RBPP. Il est aussi prévu d'encourager les cycles de spécialisation (créations de DU ou DIU) permettant, notamment dans le contexte de l'universitarisation d'un certain nombre de formations, des approches transdisciplinaires développant ainsi des corpus communs de connaissances. Enfin, en matière de formation au travail social, le certificat d'intervention en autisme sera déployé. L'ensemble de ces efforts de formation et de spécialisation des acteurs devront pouvoir être discriminant dans l'accès aux emplois concernés.

La fréquence et la complexité des troubles associés à l'autisme doit amener les professionnels à intégrer qu'un diagnostic ne peut pas être construit sur la base de compétences et de grilles d'analyse mono-catégorielles. De même, un programme de soins et d'accompagnement ne peut être élaboré en ne tenant compte que d'une seule composante des difficultés des personnes. Penser diagnostic, soins et accompagnement des TSA, isolées des autres troubles fait courir le risque d'un diagnostic différentiel de mauvaise qualité ou insuffisant, d'une absence de diagnostic étiologique, au détriment de l'efficacité des interventions spécifiques. Les contenus de formation devront donc permettre une connaissance des TND et des autres troubles associés, et ne pas se concentrer sur l'autisme pris isolément.

L'évolution des pratiques dépendra aussi de la place accordée aux personnes et aux familles dans les formations, reconnaissant à la fois leur expertise et la validité de leur point de vue.

## **Objectif n°2 :** Déterminer le rôle et les référentiels d'action de chaque acteur ou secteur d'intervention

Les RBPP ne peuvent être pleinement déployées par les divers acteurs du parcours de vie des personnes et des familles sans s'accompagner d'une redéfinition parallèle du rôle des structures et des équipes à chaque étape.

La concertation a permis d'exprimer le ressenti des professionnels sur les difficultés de positionnement dans l'accompagnement des personnes et des familles. Ainsi, une même désignation « administrative » peut recouvrir des rôles et des expertises diverses, et le cloisonnement entre secteurs (médico-social et sanitaire) ne facilite pas la responsabilisation collective vis-à-vis des usagers.

Les objectifs fixés aux différentes parties prenantes ne peuvent être les mêmes entre des équipes concentrées sur le diagnostic et les interventions précoces, celles qui accompagnent des situations complexes, et celles qui devront repérer et orienter. Ainsi, selon les rôles de chaque acteur professionnel, la composition des équipes et leurs modalités de fonctionnement devront satisfaire des critères définis par les ARS ou des cahiers des charges nationaux. C'est pourquoi, en miroir de la cartographie des services à élaborer pour les familles en matière d'autisme et de troubles du neuro-développement, les services et établissements doivent voir clarifier leur rôle dans le parcours, en articulation avec leurs partenaires.

Plusieurs actions nationales comme territoriales seront menées à cette fin. La première d'entre elles concernera la définition d'une liste d'indicateurs partagés au niveau d'une région en lien avec les indicateurs définis dans le cadre de la stratégie nationale de santé et des plans régionaux de santé. Il pourrait par exemple s'agir de la réduction des délais diagnostic dans les CRA. La définition d'indicateurs et objectifs communs à l'ensemble des structures permet ensuite la déclinaison d'objectifs plus précis.

Au niveau national, devront être établis des cahiers des charges précis des exigences de fonctionnement des différentes structures. Pour certaines d'entre elles, le périmètre de compétence est plus large que l'autisme et/ou les troubles du neuro-développement, si bien que les travaux engagés sur l'autisme impliqueront d'autres acteurs. En ce domaine, la mission confiée à l'IGAS d'évaluation du fonctionnement des CAMSP, CMP, CMPP devrait contribuera à la clarification des missions de ces structures. De plus, un ou des référentiels nationaux seront établis pour les hôpitaux de jours. Enfin, la réponse accompagnée pour tous amène à transformer l'ensemble du secteur médico-social pour une plus grande individualisation des parcours. Des financements nouveaux, de renforcement des équipes, pourront en découler et seront conditionnés au suivi de formations.

Au niveau territorial, il reviendra aux agences régionales de santé, en lien avec les centres de diagnostic des TSA, l'ensemble des acteurs du neuro-développement, et les associations concernées, de préciser les parcours diagnostic comme les parcours de soins, et de les faire évoluer. Des principes d'adressage clairs pour les profils les plus complexes devront exister dans chaque région.

Enfin, de manière plus spécifique, les acteurs de la protection de l'enfance devront à la fois bénéficier de formations initiales et continues respectueuses du dernier état de la science (objectif I, Ambition 3), mais aussi pouvoir s'appuyer sur un ensemble de soutiens permettant de mieux analyser les situations et accompagner enfants et familles.

## **Objectif 3 :** Assurer une meilleure diffusion et appropriation des connaissances actualisées et d'outils communs validés

Pour compléter efficacement les actions précédemment évoquées (référentiels d'action, formation initiale et continue), des outils plus souples peuvent aider à une meilleure diffusion des connaissances.

La circulation des savoirs se passe en situation réelle, autour des dossiers. Ainsi, l'accompagnement au changement et la diffusion des méthodes dépend aussi largement du regard des pairs et des échanges multidisciplinaires, notamment pour des situations complexes, dans le cadre de la création de réunions de concertation pluri professionnelles (RCP) par exemple, et de dispositifs de recherche (Cf. Ambition 4). Le développement de cette nouvelle méthodologie de travail impliquera l'élaboration d'un cahier des charges et une charte, en s'inspirant de ce qui a été fait dans les domaines de la cancérologie ou du diagnostic prénatal. Les financements nouveaux prévus dans cette stratégie seront conditionnés à la participation à des réunions de bonnes pratiques professionnelles permettant de diffuser les connaissances et les pratiques entre pairs.

Par ailleurs, les outils de nouvelle génération doivent permettre de rendre accessible les savoirs en temps réel. L'ensemble des ministères se mobilisera pour mettre à disposition des modules de formation, des kits pédagogiques et guides permettant de resituer les connaissances sur l'autisme et les troubles du neuro-développement dans la pratique quotidienne des professionnels, en favorisant l'émergence d'outils numériques. Ces nouvelles ressources permettent de prendre en charge plusieurs enjeux-clé : l'homogénéisation des pratiques de formation malgré la dispersion des structures, la constitution de ressources pédagogiques de façon efficiente et des pratiques d'enseignement décloisonnées.

# AMBITION N°4 :

## CONSOLIDER LA STRATEGIE NATIONALE GRACE A UNE RECHERCHE D'EXCELLENCE AU SERVICE DE LA PRODUCTION ET DE LA DIFFUSION DES CONNAISSANCES ET PILOTER SA MISE EN ŒUVRE

La recherche a récemment permis de nombreuses avancées dans la compréhension des mécanismes biologiques associés à l'autisme et aux autres troubles neuro-développementaux. Une recherche d'excellence sur l'autisme ne se conçoit que dans le cadre plus large des neurosciences du développement avec l'ensemble des troubles neuro-développementaux, de la santé mentale, et des études sur le handicap - « *disability studies* ».

L'amélioration globale de la situation des personnes présentant un TSA nécessite un ensemble de mesures appuyées par la recherche, la formation et l'innovation. Il s'agit de structurer une communauté de recherche forte, capable de travaux interdisciplinaire et étroitement connectée aux secteurs d'activité concernés (notamment soins, enseignement-éducation-accompagnement à l'emploi, technologies de compensation) de façon à diffuser rapidement les innovations à tous.

Fruit des travaux d'un groupe dédié à ce sujet pendant la phase de concertation, la stratégie nationale sur la recherche vise deux objectifs généraux : accélérer la production de connaissances et assurer le transfert rapide de celles-ci vers les professionnels impliqués dans l'accompagnement des personnes autistes.

L'accélération de la production de connaissances nécessite la structuration d'une communauté de recherche par essence interdisciplinaire, de la biologie moléculaire aux sciences sociales, capable de répondre à des appels à projet et de se positionner en leader européen.

En termes de structuration nationale, une première initiative a vu le jour au sein de l'ITMO Neurosciences, Sciences Cognitives, Neurologie, Psychiatrie avec pour objectif la mise en œuvre d'un programme fédératif structurant, à dimension nationale. Le thème fédérateur était centré sur la physiopathologie des troubles perceptivo-moteurs, cognitifs et adaptatifs qui sous-tendent les troubles autistiques. Cette action s'est appuyé sur un groupe volontaire d'équipes labellisées INSERM, CNRS, Université, CHRU, Institut Pasteur, INRA, CEA, etc., reconnues internationalement dans le domaine de l'autisme. Ces équipes étaient motivées pour concrétiser des projets collaboratifs à partir de leurs projets en cours sur neuro-développement, autisme et pour se mettre en synergie.

Afin de passer un nouveau cap dans cette structuration, plusieurs leviers seront mobilisés. La production de connaissance bénéficiera des appels à projets dédiés et coordonnés au plan national et européen.

Le second objectif de transfert de ces connaissances dans le champ des pratiques développera l'interface entre la recherche scientifique clinique, pédagogique et industrielle afin d'identifier de nouveaux marqueurs utiles au diagnostic, au pronostic et au suivi, et d'évaluer efficacité et spécificité des interventions innovantes. Cela passera notamment par la création de lab (« *living lab* » *et* « *learning lab* »). L'innovation à partir des connaissances théoriques acquises, et l'évaluation systématique des pratiques doit ainsi être implémentée dans le champ des pratiques de soins, des pratiques éducatives et d'accompagnement vers l'emploi, et doit concerner l'ensemble des technologies facilitant l'inclusion.

Par ailleurs, comme évoqué à plusieurs reprises dans la concertation, la place des personnes avec autisme, de leurs familles et de leurs associations doit être majorée. Cette participation est souhaitée par les associations d'usagers et il conviendra de l'organiser dans la nouvelle structuration proposée dans cette stratégie.

**Les mesures inscrites dans cette ambition 4 sont détaillées dans les fiches suivantes :**

- fiche 1 : Recherche et innovation
- fiche 6 : Formation
- fiche 7 : Pilotage de la stratégie

## **Objectif n°1 :** Doter la France d'une recherche d'excellence et de niveau international, par une organisation et une structuration en réseau

Afin de franchir une nouvelle étape dans la structuration de la recherche française, le dispositif retenu comporte trois leviers :

- La création d'un Groupement d'intérêt scientifique (GIS) qui est apparu comme l'outil adéquat pour promouvoir une coopération mutuellement avantageuse entre la communauté scientifique intéressée et les institutions publiques. Le cadre souple du GIS leur permettra de s'impliquer dans le développement concerté de la recherche, d'en confronter et valoriser les résultats, d'en constituer les outils collectifs, de l'ouvrir à l'échelle européenne et internationale, pour le bénéfice aussi bien des chercheurs que des cliniciens. Il s'agira de fédérer autour de projets de recherche communs des compétences scientifiques et des moyens, pour une durée décidée par les parties, de rendre visible une collaboration ou synergie entre parties partenaires, éventuellement pour plus facilement bénéficier d'un financement commun ;
- La création de centres d'excellence, afin d'établir un continuum entre l'expertise diagnostique et thérapeutique, la recherche clinique et fondamentale ainsi que la formation universitaire et continue. La diffusion des avancées scientifiques au travers des formations initiales et continues comme des pratiques professionnelles reste en effet trop hétérogène sur le territoire. La sélection et le financement de ces centres visera, d'une part, à confirmer leur caractère de référence au regard d'un certain nombre de critères, d'autre part, à permettre leur contribution, en réseau, à la production de données de qualité et interopérables. Les caractéristiques des centres d'excellence seront listées par appel à projet qui spécifiera précisément les critères de leur sélection.
- La création de postes de chefs de cliniques et assistants hospitalo-universitaires réservés à des recherches relatives aux troubles neuro-développementaux, et associés aux centres d'excellence et leurs laboratoires. Les équipes de recherche française sont insuffisamment mobilisées sur les thématiques de l'autisme et des troubles neuro-développementaux et il est urgent d'inciter de jeunes chercheurs à s'investir sur le long terme. Les fonctions de soins, de formation et de recherche sont difficiles à remplir simultanément. Elles nécessitent de pouvoir y dédier des temps d'activité, seulement garantis dans un milieu hospitalo-universitaire.

L'accélération de la production de connaissances passera ensuite par le financement de projets dédiés. En ce sens, l'agence nationale de la recherche lancera deux vagues d'appels à projet, le ministère des solidarités et de la santé financera un PHRC psychiatrie, et il sera constitué une cohorte, grâce notamment au renforcement du travail en réseau par les centres d'excellence.

## **Objectif n°2 :** Développer les projets innovants et prévoir leur diffusion et évaluation rapide

La diffusion des connaissances passe par la structuration de la recherche et de son rôle dans la formation initiale et continue (Ambition 2), mais elle dépend aussi de la place donnée aux usagers dans la recherche, ainsi que des innovations qui pourront être soutenues.

Le nombre de solutions technologiques, de stratégies d'intervention ou d'innovation proposées dans le champ de l'autisme a progressé rapidement ces dernières années. Les méthodologies suivies pour leur conception sont très diverses. Pour un grand nombre d'entre elles, l'objectif est l'amélioration de la qualité de vie. Toutefois, beaucoup de ces méthodes ne sont pas validées scientifiquement. Or, il est nécessaire

de développer des interventions innovantes exploitant au mieux les récents développements scientifiques et technologiques tout en présentant des validations maîtrisées.

Les personnes autistes, les familles et les associations sont demandeuses d'une démarche d'innovation « ouverte et participative » centrée sur l'usager. Il s'agit ici d'une démarche qui se veut complémentaire de celles menées par les laboratoires de recherche, les services cliniques et les entreprises. Elle permet d'améliorer l'inclusion des acteurs, la prise en compte de l'usager-citoyen en explorant et expérimentant des innovations avec et pour les usagers. Il sera donc envisagé de créer un living lab un centre expérimental de méthodes éducatives et pédagogiques.

Une représentation des usagers dans la recherche sur le modèle des groupes GRAM de l'INSERM (Groupe de Réflexion avec les Associations de Malades) permettrait une participation à la définition des appels à projets, aux modalités d'éligibilité, à l'organisation de la collecte et de l'accès aux données médicales et scientifiques. Un des enjeux sera de favoriser la participation des personnes et de leurs associations autour des enjeux de la recherche et du recueil des données afin de faciliter la diffusion des programmes de recherche clinique, des chercheurs vers les patients et leur famille.

## **Objectif n°3 :** Organiser une gouvernance de la stratégie nationale en constituant une délégation interministérielle et en structurant fortement le recours à l'expertise usager et scientifique

L'ensemble des actions prévues dans le cadre de cette stratégie nationale appelle à consacrer une autorité publique pour le pilotage stratégique et leur mise en œuvre. Cette autorité publique ne peut être qu'à un haut niveau de responsabilité et positionnée auprès de la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, si bien que la création d'une délégation interministérielle apparaît être l'outil juridique le plus pertinent.

La délégation devra couvrir, au moins, l'ensemble du périmètre des troubles du neuro-développement, au regard de l'intrication entre repérage généraliste et interventions précoces pour l'ensemble des troubles du neuro-développement, et interventions spécifiques à l'autisme.

Elle n'aura pas en charge de remplacer des administrations, ou faire « à la place » d'instances déjà existantes. Il s'agira :

- d'animer la mise en œuvre de la stratégie nationale par les différents ministères, opérateurs de l'Etat, associations, collectivités territoriales;
- de garantir la mise en œuvre des préconisations de la stratégie dans les territoires ;
- d'accompagner la structuration et l'alignement de l'ensemble des ressources et expertises dédiées à l'autisme et aux troubles du neuro-développement ;
- de recourir à l'expertise usager et scientifique pour l'élaboration des référentiels d'action des structures ;
- de construire une stratégie nationale de communication et de nourrir un site de référence de contenus relatifs à la formation, la recherche, les procédures et la sensibilisation du grand public
- d'assurer la labellisation des centres ressources autismes et des centres ressources du neuro-développement ;
- de réunir une instance de gouvernance partenariale, tel qu'un conseil national des troubles du neuro-développement, pour assurer un suivi partagé du déploiement de la stratégie nationale 2018-2022.

Le recours à l'expertise usager et scientifique sera financée par un budget dédié permettant le défraiement des personnes sollicitées, sur le modèle des agences ou autorités procédant à ce type de sollicitation (INCa, HAS, etc.). La délégation interministérielle sera amenée à désigner des pilotes associatifs et/ou scientifiques associés aux administrations dans la mise en œuvre de certaines actions et le pilotage

de certains groupes de travail. La délégation interministérielle s'appuiera sur le futur GIS recherche pour disposer d'une expertise scientifique et mettre en œuvre la diffusion des résultats de la recherche. Elle collaborera étroitement avec toutes les administrations, ministères et opérateurs en charge de mettre en œuvre les actions prévues dans la stratégie nationale, notamment la CNSA. Pour porter ces actions, le délégué interministériel pourra s'appuyer sur une équipe en charge de les concevoir et mettre en œuvre.

Enfin, le délégué sera associé aux différentes instances - COPIL psychiatrie, observatoire de l'habitat inclusif, etc.- ou toute autre instance ayant à concevoir, mettre en œuvre des actions spécifiques ou dont les décisions auront un impact sur la politique de l'autisme et des troubles du neuro-développement.

# LISTE DES MESURES

## AMBITION 1 :
CONSTRUIRE UNE SOCIETE INCLUSIVE POUR TOUTES LES PERSONNES AUTISTES A TOUS LES AGES DE LEUR VIE

| N° | Fiche | Mesure | Ministère Pilote | Calendrier | Indicateurs de suivi |
|---|---|---|---|---|---|
| | | ***Accès aux apprentissages*** | | | |
| 1 | 3 | Création de 180 nouvelles UEMA | Education nationale | A partir de 2019 | Nombre d'unités créées<br>Nombre d'enfants scolarisés<br>Modalités de sortie après UEMa<br>Satisfaction des familles |
| 2 | 3 | Création de 45 unités d'enseignement en élémentaire | Education nationale | A partir de 2018 | Nombre d'unités créées<br>Nombre d'enfants scolarisés Modalités de sortie après UEMa<br>Satisfaction des familles |
| 3 | 3 | Ouverture d'ULIS généralistes en école élémentaire | Education nationale | A partir de 2018 | Nombre d'élèves avec TSA scolarisés |
| 4 | 3 | Ouverture d'ULIS généraliste en collège | Education nationale | A partir de 2018 | Nombre d'élèves avec TSA scolarisés |
| 5 | 3 | Recrutement de100 Professeurs ressources TSA | Education nationale | A partir de 2018 | Nombre de professeurs recrutés<br>Nature de l'activité |
| 6 | 3 | Création de 30 ULIS TSA en lycée professionnel | Education nationale | A partir de 2018 | Nombre d'élèves avec TSA scolarisés |
| 7 | 3 | Création d'une cohorte d'enfants scolarisés en UEMa | Education nationale | A partir de 2019 | Etudes menées à partir de la cohorte |
| 8 | 4 | Renforcement de l'accessibilité de l'enseignement supérieur (Parcoursup) | Education nationale et Enseignement supérieur | 2018 | Déploiement national |
| 9 | 4 | Dispositif de repérage des étudiants avec TSA | Enseignement supérieur | A partir de 2018 | Statistiques annuelles |
| 10 | 4 | Amélioration de l'accompagnement des étudiants avec TSA | Enseignement supérieur | A partir de 2018 | Déploiement des outils<br>Nombre d'étudiants concernés |
| | | ***Accès à la santé*** | | | |
| 11 | 4 | Diffusion du guide HAS d'amélioration des pratiques professionnelles portant sur l'accueil, l'accompagnement et l'organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap | Solidarités et santé,<br>HAS | A partir de 2018 | Sensibilisation des acteurs par la HAS dans le cadre des visites de certification |
| 12 | 4 | Bilans de santé somatiques pour les personnes accueillies en ESMS (cf. PNSP) | Solidarités et santé | A partir de 2019 | Nombre de visites effectuées |
| 13 | 4 | Sensibilisation et formation | Solidarités et | A partir de | Nombre et |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | des professionnels de santé à la prévention, au repérage et aux besoins en matière de soins somatiques | santé | 2018 | caractéristiques des formations<br>Nombre et qualités des personnes formées |
| 14 | 4 | Evolution de la tarification des professionnels et établissements de santé pour mieux prendre en compte la complexité de la prise en charge du handicap<br>Et développement des consultations dédiées | Solidarités et santé | A partir de 2019 | Dispositifs créés et renforcés<br>Adaptation des nomenclatures tarifaires |
| | | ***Accès au logement*** | | | |
| 15 | 4 | Clarification des modalités d'agrément des opérations immobilières (article 20 de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement -loi ASV-) pour une prise en compte des spécificités des différentes formes de handicap, dont l'autisme. | Cohésion des territoires/ solidarités et santé | A partir de 2018 | Rédaction d'une instruction à l'attention des services déconcentrés instructeurs |
| 16 | 4 | Création d'un « forfait pour l'habitat inclusif » (pjL ELAN) | Cohésion des territoires / SEPH | A partir de 2018 | Création du dispositif « forfait pour l'habitat inclusif » ; nombre d'habitats inclusifs pour personnes -autistes[6] |
| 17 | | Evolution du code de la construction et de l'habitation pour permettre la colocation des personnes handicapées, dont les personnes autistes, dans les logements locatifs sociaux agréés au titre de l'article 20 de la loi ASV | Cohésion des territoires / SEPH | A partir de 2018 | |
| 18 | 4 | Ouverture du programme 10 000 logements accompagnés aux personnes autistes | Cohésion des territoires | A partir de 2018 | Rédaction et diffusion du cahier des charges du prochain appel à projets |
| 19 | 4 | Rédaction et diffusion aux bailleurs sociaux via l'USH d'un référentiel | Cohésion des territoires | A partir de 2018 | Existence et diffusion du référentiel |
| 20 | 4 | Mobilisation du fonds national des aides à la pierre (FNAP) | Cohésion des territoires | A partir de 2018 | La part budgétaire bénéficiant aux seules personnes autistes ne peut être estimée |
| | | ***Accès à l'emploi*** | | | |
| 21 | 4 | Evolution de l'offre d'ESAT pour soutenir la politique inclusive d'emploi des personnes handicapées | SEPH | A partir de 2018 | Nombre de travailleurs en ESAT hors les murs |
| 22 | 4 | Sensibilisation des conseillers emploi du service public de l'emploi | Travail | A partir de 2018 | Nombre de conseillers emploi formés/sensibilisés |
| 23 | 4 | Doublement des crédits de l'emploi accompagné | Travail | A partir de 2019 | Nombre de personnes avec TSA accompagnées |
| 24 | 4 | Sensibilisation des acteurs | Travail | A partir de | Nombre d'actions en |

[6] Le décompte des personnes autistes hébergées en habitat inclusif bénéficiant du forfait habitat inclusif ne pourra être effectué que pour les habitats dédiés à ce type de handicap. En revanche, ce décompte ne sera pas possible si des habitats inclusifs mixent plusieurs types de handicap.

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | locaux à l'autisme par l'instance du PRITH | | 2019 | faveur des personnes autistes |
| | | ***Accès au sport et à la culture*** | | | |
| 25 | 4 | Elargissement et déploiement de la convention Culture-Santé au secteur médico-social | Culture, solidarités et santé | A partir de 2018 | |
| 26 | 4 | Evolution du recensement de l'offre vers une application dédiée et interactive pour les prestataires d'offre sportive et les utilisateurs | Sports | A partir de 2018 | Evolution de l'outil : passage du site internet à une version application ; nombre de structures inscrites ; Nombre de commentaires utilisateurs |
| 27 | 4 | Améliorer la professionnalisation des acteurs de l'activité sportive afin de permettre un accompagnement individualisé | Sports | A partir de 2018 | Nombre d'emplois (ESQ) intervenant auprès des personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme.<br>Nombre de services civiques mobilisés par les fédérations. |
| 28 | 4 | Elaboration du cahier des charges du « kit d'accès sport handicap » pour la construction du label sport et handicap | Sports | A partir de 2018 | Nombre de territoires proposant le « kit d'accès sport handicap » ; Nombre de personnes concernées |
| | | ***Soutien par les pairs*** | | | |
| 29 | 4 | Création d'un groupement d'entraide mutuelle (GEM) par département | SEPH | A partir de 2018 | Nombre de GEM<br>Activités et fréquentation |
| | | ***Changer le regard de la société*** | | | |
| 30 | 4 | Campagnes et outils de communication | SEPH / délégation | A partir de 2018 | Outils créés<br>Impact |

## AMBITION 2 :
## GARANTIR LE POUVOIR D'AGIR DES PERSONNES AUTISTES ET DE LEURS FAMILLES PAR DES INTERVENTIONS ADAPTEES A LEURS BESOINS ET RESPECTUEUSES DE LEUR CHOIX, AU SEIN DE PARCOURS FLUIDES

| N° | Fiche | Mesure | Ministère Pilote | Calendrier | Indicateurs de suivi |
|---|---|---|---|---|---|
| | | ***Repérage et intervention précoces*** | | | |
| 31 | 2 | Sensibilisation des médecins et puéricultrices de PMI notamment par le biais du comité d'animation nationale des actions de protection maternelle et infantile | Solidarités et santé | A partir de 2019 | bilan annuel, à compter de 2019, à partir du remplissage des certificats de santé |
| 32 | 2 | Information des professionnels de santé par l'intermédiaire de la commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant | Solidarités et santé | A partir de 2018 | Actions de sensibilisation déployées |
| 33 | 2 | Actions d'information menées | Solidarités et | A partir de | Actions de sensibilisation |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | par la CNAM auprès des professionnels de santé | santé | 2018 | déployées |
| 34 | 2 | Mise en place d'un forfait intervention précoce en libéral | Solidarités et santé | A partir de 2019 | Mise en œuvre des expérimentations, nombre de personnes accompagnées |
| 35 | 2 | Création de plateformes orientation et diagnostic Autisme TND | Solidarités et santé | A partir de 2019 | Nombre de plateformes créées |
| 36 | 5 | Généralisation du programme personnalisé d'accompagnement | Solidarités et santé | A partir de 2018 | Déploiement du programme |
| | | ***Le repérage et le diagnostic chez les adultes*** | | | |
| 37 | 4 | Plan de repérage et de diagnostic des adultes en établissements médico-sociaux et sociaux et en établissement de santé mobilisant les CRA | Solidarités et santé,<br>SEPH | A partir de 2019 | Elaboration de la méthode nationale,<br>Nombre de personnes repérées |
| 38 | 4 | Repérage et diagnostic de la population féminine | Solidarités et santé | A partir de 2019 | Création d'indicateurs genrés |
| 39 | 4 | Amélioration de la connaissance des personnes autistes en situation de grande précarité par la formation des équipes de maraude | Solidarités et santé | A partir de 2019 | |
| 40 | 4 | Accompagnement des démarches diagnostiques des personnes les plus autonomes | Solidarités et santé | A partir de 2018 | Réseaux territoriaux de diagnostic |
| | | ***Offres de service*** | | | |
| 41 | 4 | Développement d'une offre de service d'accompagnement aussi intensive que nécessaire (SAMSAH, SAVS, PCPE, autre) | SEPH ;<br>Conseils départementaux | A partir de 2019 | Déploiement territorial |
| 42 | 4 | Développement d'un fonctionnement en « dispositif intégré » à destination des adultes autistes | SEPH | A partir de 2019, après évaluation IGAS-IGEN | |
| 43 | 4 | Evolution des unités accueillant des séjours longs en psychiatrie | Solidarités et santé | A partir de 2018 | Mise en place d'un suivi régional et national ; données à travailler avec l'ATIH |
| 44 | 4 | Développement des prises en charge ambulatoires sanitaires y compris intensives | Solidarités et santé | A partir de 2019 | Nb de personnes prises en charge en ambulatoire |
| 45 | 4 | Développement des soins de réhabilitation psychosociale | Solidarités et santé | A partir de 2019 | Nombre de centres |
| 46 | 4 | Développement de la télémédecine et de l'hospitalisation à domicile | Solidarités et santé | A partir de 2018 | Communication et information sur l'HAD en ESMS ; plan de développement de l'HAD en ESMS |
| 47 | 4 | Intégration des TSA dans les Projets territoriaux de santé mentale | Solidarités et santé | A partir de 2019 | Projets territoriaux de santé mentale, contrats territoriaux de santé mentale |
| 48 | 5 | Identification d'une plateforme de répit par département | SEPH | 2018 | Finalisation du cahier des charges ; nombre de dispositifs créés permettant de mieux |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | couvrir le territoire |
| 49 | 5 | Majoration du complément mode de garde « assistants maternels » et « garde d'enfants à domicile » pour l'accueil d'un enfant bénéficiaire de l'AEEH | Solidarités et santé | 2022 | Evaluation financière<br>Nombre d'enfants concernés |
| 50 | 5 | Enquête épidémiologique des jeunes suivis par la PJJ | Solidarités et santé,<br>Justice | 2018 | Résultats de l'enquête |
| 51 | 5 | Intégration de l'autisme dans la démarche d'évaluation des situations d'enfants confiés aux services de protection de l'enfance ou susceptibles de l'être | Solidarités et santé<br>Conseils départementaux | 2018 | |
| 52 | 5 | Mobilisation en urgence de spécialistes en vue d'un diagnostic dans le cadre de l'évaluation d'une situation de mineur préalable à une décision judiciaire d'assistance éducative -> rajouter le ministère de la justice | Justice, Solidarités et santé,<br>SEPH | A partir de 2018 | Couverture territoriale |
| 53 | 5 | Constitution d'un réseau d'experts près les tribunaux validé par les CRA, permettant le recours à des personnes formées aux troubles de l'autisme et aux troubles du neuro-développement | Justice, solidarités et santé | A partir de 2019 | Nombre d'experts identifiés |
| | | ***Pouvoir d'agir des personnes, familles et aidants*** | | | |
| 54 | 5 | Formation des assistantes maternelles à l'accueil des enfants autistes | Conseils départementaux | A partir de 2018 | - |
| 55 | 5 | Révision de la réglementation applicable aux séjours de vacances adaptées organisées pour les adultes pour offrir un accompagnement approprié et sécurisé les personnes et leurs familles | SEPH | 2018 | - |
| 56 | 5 | Création de dispositifs d'éducation thérapeutique en matière de TSA | Solidarités et santé | A partir de 2018 | 2018 et 2019 : élaboration de recommandations et diffusion de ces dernières<br>A partir de 2019 : déploiement régional |
| 57 | 5 | Développement du programme médiateur de santé pair | Solidarités et santé ; SEPH | A partir de 2019 | - |
| 58 | 5 | Développement des formations des aidants familiaux | SEPH<br>CNSA | A partir de 2018 | - |
| 59 | 5 | Cartographie des services et de leurs caractéristiques par région | Solidarités et santé, SEPH | A partir de 2018 | Existence d'une cartographie par région<br>Site créé |
| 60 | 5 | Actions de prévention de la maltraitance | Solidarités et santé, SEPH | A partir 2019 | Selon préconisations commission conjointe CNCPH-HCFEA |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 61 | 5 | Développement de l'éducation affective et sexuelle | Solidarités et santé, SEPH | A partir 2019 | Selon préconisations groupe de travail |

## AMBITION 3 :
## CONFORTER LES EQUIPES DE PROFESSIONNELS AU SERVICE DES PERSONNES ET DE LEURS FAMILLES DANS LEUR CHAMP DE COMPETENCE ET L'EXERCICE DE LEURS MISSIONS

| N° | Fiche | Mesure | Ministère Pilote | Calendrier | Indicateurs de suivi |
|---|---|---|---|---|---|
| | | ***Formation initiale et continue*** | | | |
| 62 | 6 | Infirmiers en pratiques avancées : inscription de la prise en charge des personnes TSA dans l'option « santé mentale et psychiatrie » de la maquette de formation | Solidarités et santé | Selon calendrier refonte | Maquette de formation |
| 63 | 6 | Réingénierie du référentiel de formation Puéricultrice, infirmiers, psychomotriciens, auxiliaires de puéricultrice et aides-soignants | Solidarités et santé | Selon calendrier refonte | |
| 64 | 6 | Mise en œuvre du Certificat d'intervention en autisme en travail social | SEPH | 2018 | Nombre de certificats d'intervention délivrés |
| 65 | 6 | Renforcement de la formation continue des professionnels de santé : appel d'offre DPC autisme ; circulaire ANFH | Solidarités et santé | 2018 | Actions de formations DPC autisme ; nombre et type de professionnels ayant assisté aux formations DPC |
| 66 | 6 | Formation des professionnels de la fonction publique territoriale | Conseils départementaux | A partir de 2018 | |
| 67 | 6 | Création de DU ou de DIU : TSA - TND | Enseignement supérieur, recherche et innovation | A partir de 2018 | Information des universités et bilan annuel |
| | | ***Rôle et référentiels d'action des acteurs*** | | | |
| 68 | 2 | Cahier des charges Hôpitaux de jours | Solidarités et santé | A partir de 2018 | |
| 69 | 2 | Référentiel d'action CAMSP – CMP – CMPP | Solidarités et santé | A partir de 2018 | |
| 70 | 2 | Elaboration des parcours diagnostiques au niveau régional | Solidarités et santé | A partir de 2018 | |
| 71 | 2 | Elaboration de parcours de soins somatiques au niveau régional | Solidarités et santé | A partir de 2018 | |
| | | ***Meilleure diffusion et appropriation des connaissances*** | | | |
| 72 | 4 | Rédaction d'un cahier des charges et d'une charte des réunions de concertation pluri-professionnelles, en particulier sur les situations complexes | Solidarités et santé | A partir de 2018 | Elaboration d'une charte nationale et déploiement |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 73 | | Conditionnement des financements nouveaux des structures à la participation à des réunions de bonnes pratiques professionnelles | Solidarités et santé | A partir de 2018 | |
| 74 | 6 | Déploiement des ressources numériques pour les professionnels de l'éducation nationale | Education nationale | A partir de 2018 | |
| 75 | 6 | Création d'un module de base TSA TND transversal pour harmoniser le contenu des formations de toutes les professions de santé | Enseignement supérieur, recherche et innovation | A partir de 2018 | |
| 76 | 6 | Création de modules TSA-TND pour les 3èmes cycles de médecine générale, pédiatrie et neurologie pour diffuser les connaissances actualisées | Enseignement supérieur, recherche et innovation | A partir de 2018 | |
| 77 | 6 | Formation, information et accompagnement des professionnels de la scolarisation et de l'accompagnement des élèves | Education nationale | A partir de 2018 | |
| 78 | 6 | Développement de modules de sensibilisation pour tous les personnels (dont accompagnants) | Education nationale | A partir de 2018 | |
| 79 | 6 | Formation d'enseignants ressources du 2nd degré | Education nationale | A partir de 2018 | |
| 80 | 6 | Approfondissement pour les enseignants concernés par l'accueil de TSA | Education nationale | A partir de 2018 | |
| 81 | 6 | Complément de formation pour les enseignants spécialisés | Education nationale | A partir de 2018 | |
| 82 | 6 | Formation des médecins et psychologues du 1er et second degré | Education nationale | A partir de 2018 | |
| 83 | 6 | Formation, information et accompagnement des personnels enseignants et d'éducation de l'enseignement agricole | Agriculture | A partir de 2018 | |
| 84 | 6 | Elaboration d'un kit pédagogique pour les formations du travail social | Solidarités et santé | A partir de 2018 | |
| 85 | 6 | Actualisation régulière du DES de psychiatrie et de l'option de pédo-psychiatrie | Enseignement supérieur, recherche et innovation | | |
| 86 | 6 | Module dématérialisé de sensibilisation des professionnels de la protection de l'enfance (magistrats, travailleurs sociaux, personnels de santé…) | SEPH, Justice, Solidarités et santé, conseils départementaux | 2018 | |
| 87 | 5 | Formation des professionnels de l'aide sociale à l'enfance et de la justice | SEPH, Justice, Solidarités et santé, conseils départementaux | 2018 | |

## AMBITION 4 :
## INSCRIRE LA SCIENCE AU CŒUR DES PRATIQUES EN STRUCTURANT UNE RECHERCHE D'EXCELLENCE ET S'ASSURER DU DEPLOIEMENT DE LA STRATEGIE PAR UNE GOUVERNANCE ADAPTEE

| N° | Fiche | Mesure | Ministère Pilote | Calendrier | Indicateurs de suivi |
|---|---|---|---|---|---|
| | | ***Organisation et structuration en réseau de la recherche*** | | | |
| 88 | 1 | Création d'un Groupement d'intérêt scientifique | Enseignement supérieur, recherche et innovation | 2018 | Création de la structure et modalités de fonctionnement |
| 89 | 1 | Mise à disposition des professionnels, des personnes et de leurs familles des informations accessibles et actualisées | Enseignement supérieur, recherche et innovation | A partir de la création du GIS | Site internet créé<br>Nb de vues |
| 90 | 1 | Création de 3 Centres d'excellence et financement de leurs équipes de recherche sous condition de travail en réseau | Solidarités et santé ; Enseignement supérieur, recherche et innovation | A partir de 2018 | Création des centres<br>Nature des activités de recherche et de formation |
| 91 | 1 | Création de 10 postes de chef de clinique | Solidarités et santé ; Enseignement supérieur, recherche et innovation | 2019 | Nombre de chefs de cliniques recrutés |
| 92 | 1 | Création d'une cohorte de grande ampleur | Enseignement supérieur, recherche et innovation | A partir de 2019 | Mise en place de la cohorte |
| 93 | 1 | Appels à projets spécifiques dans le cadre de l'ANR (type SAMENTA) | Enseignement supérieur, recherche et innovation | En 2019 et 2020 | Nombre et caractéristiques des projets financés |
| 94 | 1 | Priorisation au sein des projets ministériels de recherche appliquée en santé (PHRC) des projets portant sur la recherche en psychiatrie et sur les troubles du neuro-développement | Solidarités et santé | PHRC annuel à partir de 2019 | Nombre de projets déposés et nombre de projets retenus |
| 95 | 1 | Appels à projet en sciences humaines et sociales | Solidarités et santé et SEPH | A partir de 2020 | Nombre et caractéristique des projets |
| | | ***Développement des projets innovants*** | | | |
| 96 | 1 | Création d'un centre expérimental de méthodes éducatives et pédagogiques | Enseignement supérieur, recherche et innovation ;<br>Education nationale | Etude de faisabilité en 2019 | |
| 97 | 1 | Création d'un Living lab technologie permettant l'évaluation des technologies facilitant l'inclusion | Solidarités et santé ; Enseignement supérieur, recherche et innovation | A partir de 2019 | |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | ***Création d'une structure de pilotage nationale*** | | | |
| 98 | | Création d'un délégué interministériel et d'une équipe projet | SEPH | 2018 | |
| 99 | | Création d'un conseil national de suivi de la stratégie | SEPH | 2018 | |
| 100 | | Pilotage d'une stratégie de communication nationale | SEPH | 2019 | |
| 101 | | Assurer l'application des recommandations de bonnes pratiques dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, en lien avec la HAS, dans le cadre notamment du déploiement des CPOM | SEPH | 2019 | |

# SEPT FICHES OPERATIONNELLES

1- RECHERCHE ET INNOVATION
2- REPERAGE, INTERVENTIONS PRECOCES ET DIAGNOSTIC
3- SCOLARISATION INCLUSIVE ET ACCOMPAGNEMENT DES ENFANTS
4- INCLUSION DES ADULTES
5- SOUTIEN DES FAMILLES
6- FORMATION
7- PILOTAGE DE LA STRATÉGIE

# 1- Recherche et innovation

L'étiologie des TSA est multifactorielle, en lien avec l'interaction au cours du développement, de facteurs génétiques et environnementaux. Malgré l'identification d'une centaine de gènes impliqués dans le déterminisme de l'autisme, leur interaction avec les facteurs environnementaux reste mal comprise, et l'impact de ces facteurs de risque génétiques et environnementaux sur les trajectoires développementales, mal connu. De nombreuses questions demeurent également concernant les mécanismes physiopathologiques qui sous-tendent ces troubles. Aucun bio-marqueur robuste n'a été identifié. Cette connaissance est indispensable pour disposer en particulier de nouveaux outils diagnostiques et de nouveaux traitements qu'ils soient comportementaux ou médicamenteux.

Poursuivre voire renforcer la recherche reste fondamental, au-delà des grands champs traditionnels, certains domaines sont encore trop peu explorés : l'efficacité et l'amélioration des interventions, les troubles associés, la remédiation cognitive, les technologies d'exploration émergentes ... pour n'en citer que quelques-uns. Au regard de tous ces travaux à initier ou à poursuivre pour une amélioration globale de la situation des personnes présentant un trouble du spectre autistique, des mesures permettant d'intensifier la recherche mais aussi la formation et l'innovation et d'en irriguer l'ensemble des secteurs d'activité sont nécessaires : il s'agit de structurer une communauté de recherche forte, capable de travaux interdisciplinaires et étroitement connectée aux secteurs d'activité concernés (notamment soins, enseignement-éducation-accompagnement à l'emploi, technologies de compensation) de façon à diffuser rapidement les innovations à tous.

## 1. Structurer et renforcer la communauté de recherche et la production de données de qualité et interopérables

La structuration de la communauté de recherche passe par plusieurs leviers qui, chacun en lien avec l'autre, participeront de cette structuration : la création de centres d'excellence ; l'incitation à l'implication de jeunes praticiens hospitalo-universitaires ; la coordination sous la forme d'un groupement d'intérêt scientifique (GIS) de la communauté de recherche.

**La création de trois centres d'excellence** répond à plusieurs objectifs : établir un continuum entre l'expertise diagnostique et thérapeutique, la recherche clinique et fondamentale ainsi que la formation universitaire. La diffusion des avancées scientifiques, au sein des formations initiales et continues, est en effet, aujourd'hui encore, trop marquée par une très forte hétérogénéité sur le territoire.

La sélection et le financement de ces centres visera, d'une part, à confirmer leur caractère de référence au regard d'un certain nombre de critères, d'autre part, à permettre leur contribution, en réseau, à la production de données de qualité et interopérables. Les caractéristiques attendues d'un centre d'excellence seront listées dans un appel à projet, spécifiant les critères de sélection :

- disposer d'une équipe pluridisciplinaire spécialisée avec au minimum : pédiatre, psychiatre, psychologue, assistante sociale, généraliste, « case manager » mais aussi, selon les problématiques spécifiques des populations (enfant ou adulte, intensité du handicap) dont ils auront la charge : psychomotricien, orthophoniste pour les enfants/adolescents ;
- démontrer sa spécialisation dans le domaine des TSA ;
- contribuer à la création d'un parcours de soins en travaillant avec les spécialistes médicaux et para-médicaux du territoire de santé et en mettant en place des interactions avec les acteurs de soins territoriaux (CRA, Centres experts…) ;
- avoir un lien organisé avec une équipe de recherche labellisée ;

- démontrer son excellence scientifique par le nombre des publications nationales et internationales dans le domaine de l'autisme, nombre de projets ANR, PHRC, Européen, nombre de brevets ;
- contribuer à la recherche, au développement et à l'évaluation des stratégies thérapeutiques, médicamenteuses, psycho-sociales, digitales, éducatives et pédagogiques ;
- démontrer l'accès à une file active de patients et la collaboration avec des associations de personnes autistes et de leurs familles.

L'appel à projet permettra de financer des activités accrues de recherche dans ces lieux d'excellence clinique et de recherche, notamment :

- la collaboration avec des équipes de recherche nationales et internationales dans les domaines pertinents pour la recherche (épidémiologie, santé publique, médico-économique, génétique, immunologie, imagerie, biostatistique, neurosciences...) et/ou avec des partenaires privés ;
- les activités de recherche clinique, autour de projets spécifiques en articulation avec l'ensemble du réseau de recherche français ;
- la participation à la formation universitaire et/ou continue et la participation active à cette formation ;
- le partage avec les autres centres d'excellence des données et la participation aux projets ou infrastructures nationaux de recherche tels que les cohortes (dossiers médicaux informatisés partagés, partage des données cliniques, bio-banques).

Dans le cadre de la sélection des centres d'excellence, l'un d'entre eux devra présenter une valence adulte forte, permettant de contribuer à l'amélioration de la caractérisation de cette population en matière de données épidémiologiques, et d'identification qualitative et quantitative des besoins.

**L'incitation à l'implication de jeunes hospitalo-universitaires** sera articulée avec la création de ces centres d'excellence. Il s'agira notamment d'ouvrir sur appel à projet, un contingent spécifique de postes de chef de clinique (chefs de clinique des universités-assistants des hôpitaux – CCA-, et assistant hospitaliers universitaires – AHU-, année de recherche interne, etc.). Ces postes seront attribués par un jury sur des critères de qualité du projet de recherche ou d'enseignement. Ces projets seront impérativement en lien avec des unités de recherche partenaires des centres d'excellence.

**La structuration de la communauté de recherche** s'appuiera sur la création d'un groupement d'intérêt scientifique (GIS) réunissant des équipes de recherche sur l'autisme et les troubles du neuro-développement déjà labellisées (INSERM, CEA, INRA, CNRS, etc.) et en lien avec de nombreux acteurs du soin (CRA, centres experts, centres de référence maladie rare, etc.).

Cette mise en réseau de portée nationale favorisera les travaux pour des actions collectives et concertées facilitant la cohérence et la complémentarité des axes de recherche avec un enjeu majeur de faire interagir des spécialistes de disciplines très variées : psychiatres, pédiatres, neurologues, psychologues, neuro-radiologues, physiologistes, biologistes, généticiens, immunologistes, cogniticiens, informaticiens, sciences de l'éducation, etc.

La création du GIS recherche s'appuiera sur ce réseau en le complétant et le renforçant, et devra assumer ainsi les missions suivantes :

- poursuivre la structuration et le développement du réseau de recherche autisme en élargissant ses thématiques aux sciences et technologies de l'information et de la communication (STIC) ;
- préparer la communauté à répondre aux appels à projet français par exemple de type RHU, et favoriser les échanges avec les autres acteurs européens pour participer voire coordonner des projets européens ou internationaux ;
- accompagner la structuration de certains Centres de Ressource Autismes pour qu'ils puissent répondre aux critères de centres d'excellence ;
- contribuer et participer en lien avec les alliances AVIESAN et ATHENA à la rédaction des AAP sur cette thématique ;

- effectuer une veille scientifique, assurer la diffusion des connaissances scientifiques et l'actualisation de la stratégie scientifique et de recherche.

Le GIS aura également pour mission :

- de proposer, organiser et piloter une action COST afin de mobiliser les acteurs européens et de produire un agenda stratégique européen. L'action COST permettra également d'organiser des écoles d'été, de promouvoir les échanges de jeunes chercheurs, la production d'articles et de livres de référence ;
- de favoriser les actions de lobbying auprès des acteurs européens afin d'être à l'initiative de programmes de plus grande envergure comme CSA (Coordination Support Actions) afin d'accompagner la structuration des activités. Le réseau visera également à coordonner des propositions d'Actions Marie Sklodowska-Curie et en particulier les réseaux de formations innovantes (Innovative Training Network). Ces propositions, à l'initiative de la communauté française, permettront de former des jeunes chercheurs et d'établir de nouvelles formations exploitant pleinement les activités de recherche et de formation menées dans le cadre de la stratégie nationale pour l'autisme et les troubles du neuro-développement.

**La production de données épidémiologiques françaises sera par ailleurs organisée.** La prévalence mondiale des TSA (chez les moins de 27 ans) est estimée selon les études entre 4,1/1 000 et 14,7/1 000 en 2012 (Source HAS 2018). Cette variabilité est liée aux différences de modalités de recueils et méthodologie utilisée. Il est important de pouvoir disposer en France d'un dispositif de surveillance et d'indicateurs fiables, aux différents échelons territoriaux, pour l'évaluation des politiques et des interventions. A plus long terme, l'enjeu est de développer, en lien avec les autres producteurs de données, un système d'observation des TSA. L'agence nationale de santé publique (Santé publique France) a inscrit dans son programme de travail (2018-2022) la construction d'algorithmes testant des analyses d'incidence des troubles du spectre autistique et la mise en place de groupes d'échanges de pratique professionnelle pour intégrer la dimension régionale.

## 2. Accélérer la production de connaissance

L'accélération de la production de connaissances passera par la structuration du champ de la recherche et son renforcement en ressources humaines, comme précédemment évoqué. Cette structuration supplémentaire devra bénéficier aussi du financement d'appels à projets ciblés dans le domaine des troubles du neuro-développement, et renforcer la pertinence des réponses à ces appels à projet. L'ensemble des vecteurs de financement de la recherche sera sollicité : le programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) ; l'agence nationale de recherche (ANR) ; l'institut de recherche en santé publique (IReSP).

Le champ du **programme hospitalier de recherche clinique (PHRC)** est l'évaluation de l'efficacité, la sécurité, la tolérance, et la faisabilité des technologies de santé. Il finance des projets de recherche dont les objectifs sont :

- la mesure de l'efficacité des technologies de santé, dans cet objectif, les recherches prioritairement financées sont celles qui contribueront à l'obtention de recommandations de fort grade ;
- l'évaluation de la sécurité, de la tolérance ou de la faisabilité de l'utilisation des technologies de santé chez l'Homme (par exemple : études de phase I et I/II, études de phase IV) ;
- les résultats de ces projets devront permettre de modifier directement la prise en charge des patients, participant ainsi à l'amélioration de notre système de santé ;

Le PHRC se décline en trois appels à projets : le Programme Hospitalier de Recherche Clinique national (PHRC-N), le Programme Hospitalier de Recherche Clinique en cancérologie (PHRC-K) et le Programme Hospitalier de Recherche Clinique inter-régional (PHRC-I). Pour ces appels à projets, et notamment pour le PHRC-N, 3 thématiques ont été considérées comme prioritaires pour l'année 2018 : les projets portant sur la recherche en soins premiers, en psychiatrie – et tout particulièrement en pédopsychiatrie –, ainsi que ceux portant sur les différents types de prévention en santé sont particulièrement attendus. Ces projets feront

l'objet d'un classement spécifique. Le financement dédié à chacune de ces thématiques prioritaires sera défini en fonction du nombre et de la qualité des projets déposés. Il conviendra de faire évoluer le PHRC thématisé sur la santé mentale vers la dimension des TND à l'horizon de 2019.

Depuis 2014, **l'IReSP lance chaque année avec des financements de la CNSA**, un appel à projet en sciences humaines et sociales dédié à l'autisme. Pour la période quinquennale à venir, cinq thématiques prioritaires ont été identifiées mais pourront être reprécisées chaque année en fonction de l'avancée des connaissances internationales.

**Axe 1 : Archétypes et représentations :** Comprendre quels sont les freins à la société inclusive induits par les représentations de l'autisme en France. Comprendre comment agissent ces représentations dans le comportement vis-à-vis des personnes autistes dans les situations ordinaires et dans les situations instituées. Décrire l'expérience du stigmate et ses conséquences. Comprendre comment la formation et l'information agissent sur les représentations puis sur les comportements.

**Axe 2 : Identification des facteurs sociaux, économiques, personnels du handicap tout au long de la vie :** Identifier les moments de ruptures péjoratives dans les parcours de vie des personnes autistes, et comprendre les mécanismes à l'œuvre dans ces situations, notamment dans les étapes de transitions clé pour la participation sociale : ***Pour les patients sans déficit intellectuel*** (entrée au collège, passage à l'âge adulte (18-25 ans), études, concours, recherche d'emploi, mise en couple et vie de couple, accès au logement autonome ou à un nouveau lieu de vie, etc.). ***Pour les patients avec déficit cognitif*** (internat, maltraitance, isolement, exclusions).

**Axe 3 : Stratégies individuelles et collectives :** Identifier et comprendre les ressources déployées et/ou mobilisées par les autistes adultes favorisant leur fonctionnement et leur participation : ressources tant individuelles (coping, résilience, activités investies…) que collectives (mobilisation, culture, communautés…).

**Axe 4 : Genre, sexualité et autisme :** Décrire et comprendre les phénomènes de discriminations multiples qui touchent des personnes dont les caractéristiques les exposent à des discriminations combinant les effets de l'autisme et les effets de genre, et/ou les effets de l'autisme et de l'orientation sexuelle. Analyser l'impact de ces effets croisés sur la vulnérabilité sociale et économique des personnes concernées.

**Axe 5 Développer une expertise sur les Enjeux de santé publique :** Développer une expertise sur les enjeux de santé publique affectant particulièrement les personnes autistes (obésité, risques cardiovasculaires, santé buccodentaire, addictions, suicide). Développer la recherche en prévention et sur les services de santé visant, pour les personnes autistes, l'amélioration de l'accès aux dispositifs de prévention et de soins courants et l'adaptation des stratégies de prévention.

L'**ANR** portera des projets ciblés qui doivent permettre de :

- stimuler les projets innovants ou "à risque" dans le domaine des TSA explorant de nouvelles voies de compréhension ou de prise en charge de ces troubles spécifiques et associés à court et long terme ;
- stimuler les recherches translationnelles couplant les approches cliniques aux approches expérimentales utilisant en particulier des modèles animaux mais également des modèles humains, cellulaires, pharmacologiques ou computationnels ;
- stimuler les approches intégratives multi-niveaux entre équipes cliniques, biologiques, pharmacologiques, épidémiologiques, sociologiques, éducationnelles ou anthropologiques, en neurosciences cognitives ou en imagerie, sans oublier l'apport des approches de la bio-ingénierie, de la bio-informatique et des sciences du numérique.

Enfin, un programme prioritaire de recherche sera sollicité pour développer une cohorte contenant des données variées (exposition, génomique, phénotype, biochimie) de qualité, interopérable et connectée aux bases de données européennes.

L'hétérogénéité majeure des TSA représente un obstacle pour comprendre les mécanismes sous-jacents et développer des stratégies d'intervention. Pour démêler cette hétérogénéité, l'objectif sera de disposer d'une grande base de données multidimensionnelles (clinique, génétique, exposome, imagerie, électrophysiologie) recueillies prospectivement sur une longue durée et portant sur les caractéristiques

comportementales, cliniques, cognitives et génétiques d'enfants ayant un diagnostic formel de TSA, ainsi que sur leurs expositions précoces au cours du développement.

La construction de cette cohorte devra s'articuler avec le recueil de données dans les centres d'excellence financés pour ce faire, et les laboratoires de recherche qui en sont partenaires et s'articuler avec le projet France génomique. Il s'agira de :

- développer des études exploitant cette base de données permettant d'avancer dans l'identification de bio-marqueurs (pouvant faciliter le diagnostic précoce et la proposition de cibles thérapeutiques plus précises), de facteurs de risque modifiables et l'analyse des facteurs environnementaux et génétiques ;
- favoriser la réalisation d'études ancillaires et notamment sur des stratégies de prises en charge d'enfants et de leurs familles afin de limiter les incapacités des individus d'autistes et améliorer la qualité de vie des familles en leur permettant d'avoir un parcours de vie le plus ordinaire possible.

La mise en œuvre de cette cohorte nécessitera la définition d'un cahier des charges par l'ITMO Santé publique et Neurosciences, le réseau et le GIS. L'appel à candidature sera lancé fin 2018 pour une sélection du projet début 2019.

## 3. Soutenir des projets innovants

L'innovation à partir des connaissances théoriques acquises, et l'évaluation systématique des pratiques doivent être implémentées notamment dans le champ des pratiques de soins, des pratiques éducatives et d'accompagnement vers l'emploi, et doit concerner l'ensemble des technologies facilitant l'inclusion.

Le nombre de solutions technologiques, de stratégies d'intervention ou d'innovation proposées dans le champ de l'autisme a progressé rapidement ces dernières années avec des modalités de conception très diverses. Ces innovations sont conçues par des chercheurs, des entrepreneurs, des cliniciens, des parents ou encore des personnes autistes et concernent leur accompagnement, la prise en charge clinique, médico-sociale, pédagogique ou encore ludo-éducative. Pour un grand nombre d'entre elles, l'objectif visé est l'amélioration de la qualité de vie des personnes. Toutefois, beaucoup de ces méthodes ne sont pas validées scientifiquement. Or, il est nécessaire de développer des interventions innovantes exploitant au mieux les récents développements scientifiques et technologiques tout en présentant des validations maîtrisées.

Les personnes autistes, les familles et les associations sont demandeuses d'une démarche d'innovation « ouverte et participative » centrée sur l'usager. Il s'agit ici d'une démarche qui se veut complémentaire de celles menées par les laboratoires de recherche, les services cliniques et les entreprises. Cette démarche permet d'améliorer l'inclusion des acteurs, la prise en compte de l'usager-citoyen en explorant et expérimentant des innovations avec et pour les usagers.

L'engagement dans cette démarche requiert le regroupement d'acteurs publics, privés, d'entreprises, d'associations et d'acteurs individuels avec pour objectif de comprendre les besoins, de tester « grandeur nature » les services, les outils ou les nouveaux usages et de favoriser des approches pluridisciplinaires.

Dans ce contexte, un appel à projet visera à créer deux types structures ayant pour mission :

- l'évaluation de l'impact des innovations, produits, services et prises en charge selon des méthodologies établies en toute indépendance et transparence ;
- la mise en place de situations expérimentales contrôlées favorisant l'évaluation scientifique ;
- le développement de méthodologies d'évaluation adaptées ;
- le développement de formations à l'innovation dans le champ du neuro-développement.

Il s'agira :

- d'un living lab orienté vers l'innovation technologique et regroupant usagers, chercheurs, cliniciens et entrepreneurs ;
- d'un centre expérimental de méthodes éducatives et pédagogiques.

Les living labs regroupent des acteurs publics, des chercheurs, des entreprises, des associations et des personnes concernées dans l'objectif de tester des services, des outils ou des usages nouveaux. Il s'agit de mettre en prise directe la recherche dans la vie de tous les jours, en ayant une vue stratégique sur les usages potentiels de ces technologies, de favoriser l'innovation ouverte et d'impliquer les utilisateurs dès le début de la conception.

LES ACTEURS DU LIVING LAB
UNE PLATEFORME D'ÉCHANGES CENTRÉE SUR L'USAGER

En lien avec le ministère de l'éducation nationale, le centre expérimental sera composé d'une équipe associant utilisateurs, enseignants, éducateurs, chercheurs en méthodes éducatives et neurosciences et de cliniciens.

Il aura pour mission :

- le développement de remédiations, de moyens de compensation, d'outils et de ressources pour répondre aux besoins identifiés des enfants concernés dans le cadre de leur prise en charge thérapeutique, de leur intégration scolaire et professionnelle et de leur vie quotidienne (familiale et sociale), basés sur les connaissances issues de la recherche ;
- la mise en place de procédures d'évaluation des prises en charge thérapeutiques et pédagogiques mises en place sur le territoire.

Le centre devra :

- identifier et développer des ressources pour faciliter l'inclusion scolaire ;
- piloter la diffusion des outils et ressources facilitant l'inclusion scolaire en lien avec les différents acteurs de l'éducation nationale (tels que les enseignants ressources déployés sur le terrain) ;
- assurer une mission de divulgation des connaissances scientifiques sur les troubles neuro-développementaux et leur prise en charge thérapeutique et scolaire.

Ces deux structures nécessitent un travail de préfiguration et des contacts avec d'autres partenaires (DGE, entreprises…) préalable aux AAP de manière à définir un cahier des charges précis et des modalités de financement. Le lancement des appels à projet de type publique-privé qui en découlera pourra permettre une réponse par des équipes de recherche et soutenir ainsi le développement d'outils diagnostiques et thérapeutiques dans des domaines allant des biomarqueurs, aux biotechnologies et aux techniques digitales.

## 4. Assurer une diffusion rapide des connaissances dans le cadre des formations, ainsi que par l'association des usagers

Les mesures relatives à la recherche ont un lien étroit avec les mesures relatives à la formation des professionnels, notamment dans le cadre de la création de postes de chefs de cliniques. Mais elles contribuent aussi à la diffusion de l'état actualisé des connaissances par plusieurs biais :

- L'inclusion de modules de formation basés sur les données de la science dans les cursus de formation initiale et continue des professions participant au diagnostic et à l'accompagnement des personnes notamment en développant des ressources numériques ;
- L'organisation d'une interface simple et facile d'utilisation pour mettre en contact les personnes concernées avec les équipes de recherche ainsi que la médiation scientifique et la diffusion des travaux de recherche, en partant des modèles de type groupe de réflexion avec les associations de malades de l'INSERM (par exemple) : participation à la définition des appels à projets, aux modalités d'éligibilité, à l'organisation de la collecte et à l'accès aux données médicales et scientifiques.

Le GIS aura cette mission de favoriser les échanges entre les chercheurs, les patients et leur famille. En particulier l'objectif est de permettra aux patients et aux familles de devenir les acteurs essentiels de la recherche, à l'instar de ce qui a été fait aux Etats Unis via l'association *Autism Speaks*. Ce projet pourrait permettre de fédérer les associations autour d'un projet scientifique.

L'ARAPI sera un partenaire privilégié du GIS ainsi que d'autres associations de personnes et familles du champ des troubles du neuro-développement.

L'association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations (ARAPI) a été fondée en 1983, à l'initiative d'un groupe de parents et de professionnels dont les missions sont d'une part promouvoir et favoriser le développement de la recherche sur l'autisme et d'autre part contribuer à la diffusion des connaissances qui en sont issues. Elle présente la particularité d'avoir une représentation paritaire des parents ou personnes avec autisme et professionnels au sein de son Conseil d'Administration. Cette représentation paritaire est le reflet des adhérents de l'ARAPI, qui se répartissent eux aussi de manière quasi équivalente entre parents et professionnels. L'ARAPI est déjà engagée avec le réseau de recherche autisme (AVIESAN-ITMO), et souhaite développer ses partenariats avec d'autres équipes de recherche française. Par ailleurs, l'ARAPI est en lien avec des équipes de recherche ou des professionnels à l'échelle européenne (Belgique, Espagne, Italie) et de manière plus large prioritairement avec le monde francophone (Québec, Liban, Cameroun).

# 2-Repérage, interventions précoces et diagnostic

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles insistent fortement sur l'importance de mettre en œuvre des interventions précoces, dès suspicion d'un trouble du spectre de l'autisme. L'organisation actuelle du parcours, du repérage au diagnostic, ne permet pas ces interventions précoces, à moins d'avoir une assise financière personnelle suffisante pour recourir à des professions libérales non conventionnées.

Dans ce contexte, l'enjeu des mesures présentées ci-après est d'assurer :

- un repérage aussi précoce que possible, par les professionnels et structures en charge de l'accueil de la petite enfance ;
- l'initiation d'une prise en charge rapide et la définition/l'organisation d'un parcours de soins précoce rationnel, sécurisé et fluide ;
- une solvabilisation des familles quand ce parcours nécessite de recourir à une offre libérale non conventionnée.

Ces trois objectifs impliquent un changement important dans l'organisation du diagnostic et de la prise en charge précoce, mais également de la couverture socialisée des interventions. La nécessité d'intervenir le plus précocement possible implique que les interventions soient déployées dès les premiers constats des difficultés neuro-développementales. Il serait préjudiciable d'attendre l'établissement d'un diagnostic formel de TSA ou d'un autre trouble, fonctionnel et éventuellement étiologique, pour organiser un plan d'intervention précoce[7]. Dans ce contexte, l'organisation d'un parcours de soins précoces efficace pour les TSA concerne l'ensemble des enfants ayant un trouble du neuro-développement.

## 1. Repérage : systématiser le repérage en s'appuyant notamment sur les visites obligatoires des 9ème et 24èmes mois

La première étape va de l'identification des signes d'alerte jusqu'à une consultation dédiée. Comme noté par la récente recommandation de la HAS actualisant la RBPP « Troubles du spectre de l'autisme : signes d'alertes, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent », est constitutive de signe d'alerte « majeur » de TSA, l'inquiétude des parents concernant le développement de leur enfant et particulièrement celui du langage et des interactions sociales. Les signes d'alerte peuvent également être détectés par tout professionnel en contact avec l'enfant dans les secteurs de la petite enfance ou de l'enfance.

En complément de ce repérage, qui doit conduire à une consultation dédiée en soins primaires, les examens médicaux obligatoires dans le cadre du suivi de santé du nourrisson et de l'enfant, et en particulier les visites obligatoires du 9ème et 24ème mois de l'enfant, prises en charge à 100% par l'assurance maladie et réalisées par un médecin généraliste ou un pédiatre, doivent constituer des moments de recherche de signes d'alertes, en intégrant une attention particulière pour la communication sociale (interactions sociales, communication non verbales puis verbales) au même titre que la motricité.

[7] Ce d'autant que le diagnostic n'est pas toujours d'emblée stable, il s'affine et se complète (troubles associés) souvent avec l'âge, imposant des réévaluations régulières

Le ministère des Solidarités et de la Santé a publié les nouveaux modèles du carnet et des certificats de santé de l'enfant. Ils sont entrés en vigueur le 1er avril 2018. Ils ont été mis à jour sur la base des recommandations du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP), afin de tenir compte des avancées scientifiques et des attentes des professionnels de santé et des familles.

Cette actualisation s'inscrit notamment dans la mise en œuvre de la stratégie nationale de santé, qui vise à mettre en place une politique de promotion de la santé, incluant la prévention, dans tous les milieux et à tous les âges de la vie. La politique de santé de l'enfant fait l'objet d'une attention particulière, une action précoce sur les déterminants de la santé ayant des effets tout au long de la vie. Cette nouvelle version a introduit des modifications dans les repères proposés aux parents et aux professionnels à différents âges du développement psychomoteur de l'enfant, notamment lors des visites obligatoires à 9 mois et 24 mois.

Des actions d'information ont d'ores et déjà été réalisées auprès des professionnels de santé (URPS, ordres, sociétés savantes) pour faire connaître les évolutions apportées par ces nouveaux modèles. Ces actions d'information et de sensibilisation seront renforcées et centrées notamment sur le bon renseignement des items en lien avec les troubles du neuro-développement.

Le ministère chargé de la santé :

- s'appuiera dès 2018 sur le comité d'animation nationale des actions de protection maternelle et infantile pour la sensibilisation des médecins et puéricultrices de PMI ;
- informera les autres professionnels de santé concernés par l'intermédiaire de la commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant ;
- s'appuiera également sur la CNAM qui mènera également des actions d'information auprès des professionnels de santé.

Un bilan annuel sera réalisé par le ministère chargé de la santé, à compter de 2019, à partir notamment du remplissage des certificats de santé afin de savoir si ces modifications, ainsi que leur emploi, apportent effectivement aux professionnels et aux parents des éléments pour repérer précocement des troubles du neuro-développement lors de ces visites obligatoires à 9 mois et 24 mois.

Les ajustements qui s'avèreraient nécessaires pour favoriser un repérage précoce des troubles du neuro-développement s'inscriront dans le cadre des projets de dématérialisation du carnet de santé et des certificats de santé dont la réalisation effective est prévue à moyen terme (2020).

## 2. La formation des professionnels en charge du repérage, de l'intervention précoce et du diagnostic

Il est habituel de désigner comme « premières lignes » du repérage des enfants ayant des troubles du neuro-développement, les structures et professionnels suivants :

- professionnels de la petite enfance : auxiliaires de puériculture, assistantes maternelles, éducateurs de jeunes enfants, éducateurs spécialisés, etc. ;
- professionnels de l'éducation nationale : enseignants, infirmiers, psychologues et médecins ;
- professionnels de santé exerçant en libéral, en service de protection maternelle et infantile (PMI) ou structures de type maison pluridisciplinaire de santé, notamment : médecins généralistes, pédiatres, professionnels paramédicaux (infirmiers, puéricultrices, orthophonistes, psychomotriciens, masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthoptistes) et psychologues.

Au sein de ces premières lignes, figure une diversité de professions n'ayant pas le même degré de spécialisation attendue pour ces enfants présentant un ou plusieurs signes inhabituels susceptibles d'indiquer une particularité de développement. Les professionnels de la petite enfance et de l'éducation nationale doivent être en capacité de donner l'alerte sur ces signes inhabituels et d'orienter vers les professionnels de santé en capacité de procéder à des examens approfondis dans leur champ de compétence, dans le cadre de consultations dédiées, et de prescrire des examens complémentaires.

La concertation territoriale a permis d'identifier parmi les bonnes pratiques une action de sensibilisation des parents et des professionnels de la petite enfance particulièrement inspirante conduite en Corse avec le soutien du CRA, de l'ARS, et la fédération des PEP, sous forme d'une affichette illustrée gracieusement par le dessinateur Plantu « autisme, repérons les signes au plus tôt », reproduite en annexe. De manière convergente avec la campagne « agir tôt » de l'anecamsp, elle vise à sensibiliser aux signaux d'alerte et invite à en parler à un médecin.

L'un des objectifs de la stratégie autisme 2018-2022 sera de conforter, au travers de leur formation, les capacités de repérage et d'alerte de l'ensemble des professionnels ayant à jouer un rôle dans le parcours des personnes et de leurs familles :

- les assistants maternels et les titulaires du CAP Petite enfance (CAP accompagnant éducatif petite enfance qui remplace le CAP PE depuis la rentrée 2018) qui travaillent en établissement d'accueil du jeune enfant (EAJE) : les attendus seront renouvelés en matière d'autisme et des troubles du développement, et une sensibilisation obligatoire sera ajoutée lors du renouvellement de l'agrément. 100 % des assistants maternels auront été formés à l'horizon du plan ;
- sur les 13 diplômes du travail social (niveau V à I), la question des TSA sera inscrite progressivement de 2017 à 2021, année au terme de laquelle la réingénierie des formations aura permis d'atteindre la totalité des diplômes[8] ;
- l'éducation nationale procède, en matière de formation des enseignants, par la formation continue, les ESPE procédant essentiellement à une sensibilisation au handicap en général.

Concernant les professions de santé, les évolutions seront sur deux plans : la réingénierie des maquettes de formation permettra progressivement d'assurer que tous soient formés aux troubles du neuro-développement et à l'autisme dans leurs spécialités à l'issue de leur formation initiale. Il ne s'agira pas de rajouter un nombre d'heures de cours, mais de consolider les contenus de formation par la création de modules numériques dès 2018 à disposition des équipes enseignantes et des étudiants.

Cette action sera combinée avec une action volontariste de sensibilisation des médecins généralistes et pédiatres pour favoriser le recours aux formations proposées dans le cadre du développement professionnel continu (DPC). Elle pourra éventuellement s'appuyer sur les sociétés savantes de ces professionnels, ainsi que sur les représentations territoriales (ordres, URPS, etc.).

## 3. La création d'un parcours de soins responsabilisant pour les premières lignes, et structurant pour les territoires de santé : le déploiement de plateformes d'orientation et de coordination « autisme TND »

Le renforcement des actions de repérage doit entraîner, pour les enfants dont le développement susciterait des inquiétudes, des interventions précoces. Compte tenu des effets pervers induits par les délais d'obtention d'un rendez-vous auprès des structures dites de deuxième ligne, l'objectif avec la mise en place de ce parcours de soins est d'accélérer l'accès à des interventions tout en assurant leur inscription dans un parcours structuré.

Les interventions précoces préconisées par les RBPP de la HAS, sont, ou bien couvertes par l'assurance maladie (examen ORL, orthophonie, visuel, etc.), ou bien nécessitent l'accès à des professions non conventionnées (psychomotriciens, psychologues d'évaluation, ergothérapeutes). L'ensemble de ces examens et interventions peut être mis en œuvre dans les structures de deuxième et troisième ligne (financées par la sécurité sociale et, dans certains cas, les conseils départementaux), par des équipes pluridisciplinaires, en fonction des besoins des enfants. Dans ce cadre, les parents n'ont aucune avance de frais.

[8] La question des troubles du spectre autistique est spécifiquement identifiée dans le DE d'accompagnant éducatif et social depuis 2017. Par ailleurs, dans le cadre de la réingénierie des diplômes d'assistant des services sociaux, éducateur spécialisé, éducateur technique spécialisé, éducateur de jeunes enfants et conseiller en économie sociale familiale, les nouveaux référentiels intègrent la formation aux troubles du spectre autistique. En conséquence, à l'échéance de 2020, l'ensemble de ces nouveaux professionnels sera formé à cette thématique. De plus, pour les autres diplômes (Moniteur éducateur, technicien en intervention sociale familiale, médiateur familial, assistant familial, ingénierie sociale) et certificats (certificat d'aptitude aux fonctions d'encadrement et de responsable d'unité d'intervention sociale, certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale), des travaux de réingénierie dont l'achèvement est prévu d'ici 2021 inscriront la thématique dans les référentiels de chacun de ces diplômes.

La réappropriation par les professionnels de première ligne, du repérage et de l'orientation des parents et enfants, impose de permettre, dans chaque territoire, selon un principe de subsidiarité :

- une prise en charge immédiate par une structure de deuxième ligne, dont l'organisation sera rendue visible pour les parents et les professionnels de santé ;
- à défaut, le déclenchement de bilans et d'interventions précoces en libéral, pour une durée déterminée, prescrit par le médecin de 1ère ligne, et confirmé par la plateforme « autisme TND » auxquels les parents pourraient plus facilement souscrire dans le cadre d'un forfait si les professionnels ne sont pas conventionnés.

Ce principe nécessite :

- une capacité de saisine immédiate de la deuxième ligne par la première ligne, et en conséquence, l'existence d'une structure en charge de répondre aux appels, coordonner la prise de rendez-vous dans les structures de deuxième ligne (vérifier les délais d'attente pour un premier rendez-vous) et vérifier rapidement les besoins d'interventions pour déclencher une réponse adaptée : plateforme d'orientation et de coordination « autisme TND » ;
- au sein de ces plateformes, un logiciel « de gestion de relations clients », dont certains modèles existent déjà en France en matière de troubles du neuro-développement, libres de droits ;
- des équipes de professionnels libéraux identifiés, labellisés, intervenant de manière complémentaire à la deuxième ligne, et en capacité d'accueillir rapidement les enfants sur prescription d'un médecin de 1ère ligne confirmé par la plateforme pour : réaliser les bilans complémentaires prescrits par les RBPP en vue de progresser vers le diagnostic, et mettre en œuvre de manière simultanée des interventions précoces.

Dans quelques régions, des plateformes diagnostiques sont en cours de structuration et pourraient jouer ce rôle. Dans la plupart, il incombera aux ARS de désigner la structure en charge de ce nouveau rôle de régulation / plateforme par appel à projet. Si, spontanément, le principe d'une responsabilisation d'une structure de deuxième ligne dans l'ensemble de la régulation apparaît le plus simple, il ne pourra être exclu que certains territoires ne disposent pas d'une structure adéquate, ce qui imposera la désignation d'un autre acteur (antenne de CRA, etc.) répondant au cahier des charges.

Il reviendra aux ARS de s'assurer, en outre, que le recours aux professionnels libéraux sera correctement coordonné par les structures de deuxième ligne :

- les interventions de professionnels libéraux non conventionnés avec l'assurance maladie devront répondre à des conditions de qualité pour justifier une solvabilisation des familles : garanties concernant les formations suivies, échanges réguliers avec les structures de deuxième ligne, standardisation du retour aux médecins initiateurs du plan, formalisation du retour qualité par les familles. Ces conditions devront donner lieu à un conventionnement de ces professionnels avec les structures de deuxième ligne ;
- l'obligation d'accord préalable pour l'intervention de professionnels conventionnés exerçant en dehors des structures dans le cadre de la procédure des « soins complémentaires » pris en charge par l'assurance maladie sera levée à la condition de l'élaboration de plans d'intervention précoce, permettant ainsi de fluidifier le parcours des enfants et de leurs familles, et aux structures de deuxième ligne de mieux adapter leur intervention aux différents profils.

L'encadrement par les ARS de l'activité des structures de deuxième ligne devra prévoir un volet relatif aux difficultés de recrutement et une analyse de leur engagement, ou désengagement des interventions au regard de ces dernières. Les interventions précoces nécessitent, souvent, une action pluridisciplinaire et des séances collectives, que ces structures doivent mettre en place, notamment pour les enfants de moins de trois ans ; l'enjeu sera de sécuriser la gestion des files actives, et permettre une intervention au plus près des besoins des personnes, combinées en interne et en externe à la structure.

## 4. La mise en place d'un forfait « interventions précoces, autisme - TND »

La fluidification des parcours et l'effectivité des interventions précoces devrait particulièrement progresser à la faveur de la création d'un forfait « intervention précoce autisme-TND », destiné à solvabiliser le recours aux interventions de professionnels non conventionnés, hors structures de deuxième ligne.

Compte tenu des besoins très personnalisés de chaque enfant, la mesure des moyens à dégager pour couvrir les besoins en intervention précoce en libéral pour l'ensemble d'un classe d'âge (0 à 6 ans), sur la base d'une prévalence de 5 % de troubles du neuro-développement[9], reste approximative. Il convient en outre de défalquer de l'approximation de ce besoin général, les enfants éventuellement d'ores et déjà accueillis dans des structures pluridisciplinaires de niveau 2.

A dire d'experts, il est retenu que le forfait devra permettre le financement :

- d'une consultation pour un bilan et des séances hebdomadaires de psychomotricien pour les enfants de moins de trois ans,
- d'un bilan neuropsychologique pour les enfants entre 3 et 5 ans,
- de séances d'ergothérapie pour les enfants de 5 à 6, selon les troubles.

Il convient de souligner que selon les profils des enfants, d'autres professions de santé conventionnées peuvent être privilégiées dans le cadre de la mise en place de ces interventions précoces, selon l'orientation du médecin de 1ère ligne.

Au terme de la montée en charge de ce nouveau dispositif, qui pourrait couvrir l'ensemble de la durée de stratégie quinquennale, **ces interventions pourraient avoisiner un coût total annuel de 90 M€.**

A ce coût des interventions doit être ajouté celui de la coordination par les structures répondant aux appels à projet, estimé à environ 15M€. L'évaluation de ce coût global a été calculée avec l'hypothèse d'une journée hebdomadaire financée sur la base du budget actuel des CAMSP et rapportée à la cohorte de 35 000 enfants, auquel s'ajoute la mise en place d'un service mutualisé d'information/rendez-vous en une ligne.

Au regard du caractère très novateur de la mesure, des effets potentiels sur l'équilibre des structures et des professions libérales, il est envisagé de procéder au déploiement en deux temps :

- dès 2018 : déploiement immédiat de plateformes pilotes, dont l'organisation et le financement pourrait relever de l'organisation dérogatoire de l'article 51 de la LFSS pour 2018 pour être modélisé ;
- parallèlement : rédaction du cahier des charges des plateformes d'orientation et de coordination autisme TND, consolidation du circuit de financement du « forfait interventions précoces autisme TND », lancement des travaux de construction du site d'information- support de régulation (répertoire de ressources) ;
- en 2019 : lancement des appels à projets et désignation des plateformes, labellisation et conventionnement des professionnels libéraux ;
- inscription d'un mode de financement pérenne dans le cadre de la LFSS pour 2020.

La période 2018 – 2020 sera donc mise à profit pour calibrer au mieux le dispositif, donner aux structures de deuxième ligne les moyens d'organisation nécessaires à un déploiement national, et permettre de mesurer les effets collatéraux sur l'articulation entre structures et professionnels libéraux. Au regard des exigences de formation et d'organisation qui conditionneront les conventions et la solvabilisation des familles, il est probable que le dispositif ne sera complètement déployé sur l'ensemble du territoire qu'au terme de la stratégie quinquennale.

A l'issue de l'année 2019, les effets du décloisonnement sur l'activité des professionnels libéraux conventionnés avec l'assurance maladie devront aussi être analysés. Il conviendra, pour ce faire, de construire des moyens d'analyse dès mai 2018.

[9] Prévalence qui, selon les pays, est considérée avoisiner les 7 %, mais dont les degrés de sévérité seraient à mesurer.

# Annexe 1 : Définition de la première, deuxième et troisième ligne en matière de repérage et diagnostic

Les professionnels de 1ère ligne :

- professionnels de la petite enfance : auxiliaires de puériculture, assistantes maternelles, éducateurs de jeunes enfants, éducateurs spécialisés, ATSEM etc. ;
- professionnels de l'Éducation nationale : enseignants, infirmiers, psychologues et médecins ;
- professionnels de santé exerçant en libéral, en service de protection maternelle et infantile (PMI) ou structures de type maison pluridisciplinaire de santé, notamment : médecins généralistes, pédiatres, les professionnels paramédicaux (infirmiers, puéricultrices, orthophonistes, psychomotriciens, masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthoptistes) et psychologues.

Les professionnels de 2ème ligne : professionnels coordonnés en équipe pluri-professionnelle constituée de professionnels spécifiquement formés aux troubles du neuro-développement et au TSA : équipes de pédopsychiatrie (services de psychiatrie infanto-juvénile dont centres médico-psychologiques - CMP), services de pédiatrie, centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP), centre médico-psycho-pédagogique (CMPP), réseaux de soins spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation de l'autisme ou praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin, médecins spécialistes en oto-rhino-laryngologie (ORL) et ophtalmologie (OPH).

Les professionnels de 3ème ligne : professionnels exerçant en centre de ressources autisme (CRA) ou en centre hospitalier pour des avis médicaux spécialisés complémentaires, et l'établissement de diagnosctic complexes notamment en neuro-pédiatrie, génétique clinique et imagerie médicale.

*Source : Trouble du spectre de l'autisme*
*Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent*
*HAS*

# Annexe 2 : Schéma diagnostic des recommandations de bonnes pratiques professionnelles

*Équipes de pédopsychiatrie (services de psychiatrie infanto-juvénile dont centres-médico-psychologiques - CMP), services de pédiatrie, centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), réseaux de soins spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation de l'autisme ou praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin. † Professionnels exerçant en centre ressources autisme (CRA) ou en centre hospitalier pour des avis médicaux spécialisés complémentaires, notamment en neuropédiatrie, génétique clinique et imagerie médicale.

## Annexe 3 : Schéma d'organisation du parcours de santé 0-6 ans des enfants autisme-TND

## Annexe 4 : « Autisme, repérons les signes au plus tôt », par Plantu

# AUTISME

## REPÉRONS LES SIGNES AU PLUS TÔT

L'autisme est un trouble neuro développemental. Le dépistage précoce des TSA (troubles du spectre autistique) permet un accompagnement plus efficace.

Parents, des signes peuvent vous alerter dès le plus jeune âge de votre enfant
Vos observations sont déterminantes

**SI CES SIGNES SONT SIMULTANÉS ET PERSISTANTS**

**PARLEZ-EN À VOTRE MÉDECIN**

Centre Ressource Autisme CRA Corsica
04.95.58.56.50 / cracorsica@gmail.com

# 3- Scolarisation et inclusion

Aux termes du code de l'éducation – Article L. 111-1 - « L'éducation est la première priorité nationale. Le service public de l'éducation est conçu et organisé en fonction des élèves et des étudiants. Il contribue à l'égalité des chances et à lutter contre les inégalités sociales et territoriales en matière de réussite scolaire et éducative. Il reconnaît que tous les enfants partagent la capacité d'apprendre et de progresser. Il veille à l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction ». Il se joue, dans l'accès à l'école ordinaire, non seulement la question de l'accès aux apprentissages, mais aussi d'inclusion dans la société, pour le présent et le futur.

Les actions prévues dans le cadre de cette stratégie quinquennale visent à approfondir les mesures d'ores et déjà inscrites dans le cadre du Comité interministériel du handicap du 20 septembre 2017 et visant résolument à créer une école plus inclusive. Elles viseront notamment à :

- amplifier l'accès des enfants autistes à l'école par la création de dispositifs variés de scolarisation ;
- personnaliser les parcours pour assurer leur continuité jusqu'à l'insertion professionnelle et la participation sociale ;
- former les professionnels de l'ensemble du parcours.

Dans le cadre de ce parcours inclusif, les structures sanitaires et médico-sociales (institut médico-éducatif, CAMSP, CMP, CMPP, hôpitaux de jour, etc.) verront leurs référentiels d'action clarifiés, en soutien à ce modèle inclusif.

## 1. Amplifier l'accès des enfants autistes à l'école par la création de dispositifs variés de scolarisation

L'éducation nationale accueillait en 2016 plus de 30 000 enfants autistes de la maternelle au lycée : 10 034 enfants en maternelle, 12 894 en élémentaire, 7 543 en collège, 1 158 au lycée, 1 179 en lycée professionnel.

| niveau | TSA | | tous handicaps | |
|---|---|---|---|---|
| | effectif | % | effectif | % |
| préélémentaire | 10 034 | 30,6% | 40 963 | 13,6% |
| élémentaire | 12 894 | 39,3% | 131 117 | 43,6% |
| **total 1er degré** | **22 928** | **69,9%** | **172 081** | **57,2%** |
| collège | 7 543 | 23,0% | 101 540 | 33,8% |
| L G&T | 1 158 | 3,5% | 10 255 | 3,4% |
| LP | 1 179 | 3,6% | 16 833 | 5,6% |
| **total 2nd degré** | **9 880** | **30,1%** | **128 628** | **42,8%** |
| **Total général** | **32 808** | **100,0%** | **300 709** | **100,0%** |

Les durées incomplètes de scolarisation des élèves TSA sont particulièrement élevées en maternelle, tandis que la durée de scolarisation est plus importante en élémentaire. Ces données qui peuvent sembler paradoxales témoignent des difficultés d'inclusion des enfants TSA dès la maternelle, et de la réorientation d'une partie de ces enfants vers les structures médico-sociales à leur entrée en élémentaire, alors qu'elle s'opère plutôt au moment du collège, voire du lycée pour tous les enfants en situation de handicap.

## Graphique 1 : Durée hebdomadaire de scolarisation des élèves TSA dans le premier degré

*Source : données éducation nationale*

Les modalités de scolarisation des enfants autistes sont variables selon leurs besoins éducatifs particuliers, nécessitant une prise en compte adaptée. Comme l'indique le graphique ci-dessous, une majorité des élèves scolarisés en classe ordinaire bénéficient de l'appui d'une aide individuelle ou mutualisés. Ils peuvent aussi bénéficier d'intégration en dispositif collectif à effectifs réduits en établissement scolaire (8 377 élèves en ULIS en 2016, plus de 700 en UEMA). Plus de 12 000 élèves, de tous les âges, ont une scolarisation à temps très réduit dans des établissements médico-sociaux ou de santé[10].

[10] Les données sur ce point sont incomplètes et ne permettent pas une analyse appropriée, elles devront être affinées et complétées pendant la stratégie.

- ## Le renforcement de la scolarisation maternelle

Si tous les élèves dont les données épidémiologiques (prévalence de 1% des naissances) suggèrent qu'ils sont porteurs de TSA, étaient scolarisés à l'école ordinaire, cela impliquerait la scolarisation de 21 000 élèves sur les 3 ans de maternelle. C'est loin d'être le cas. Le nombre actuel sensiblement plus faible d'enfants autistes recensés en maternelle peut s'expliquer par un repérage n'intervenant que dans le courant de ces années maternelles, notamment des petites filles, et par le fait qu'une partie des enfants n'ayant aucune déficience intellectuelle échappe à ce repérage.

L'objectif de scolariser en maternelle l'ensemble de l'effectif cible de 21 000 élèves impose notamment de renforcer les modalités d'accueil et les durée de scolarisation des enfants avec TSA en maternelle. En effet, les recensements montrent qu'une large partie des enfants scolarisés ne l'est que moins de 2 journées par semaine.

- Afin de permettre une scolarisation en école maternelle de l'ensemble de la classe d'âge 2018 pour des durées adaptées aux besoins de chacun, **180 UEMA seront créées sur la durée de la stratégie nationale, avec une montée en charge progressive**. La création de ces dernières a constitué un des succès du troisième plan, notamment dans leur capacité à amener une grande partie des enfants vers un temps scolaire complet, mais aussi par les évolutions importantes dans les pratiques liées notamment à la mise en place de formations croisées mêlant des personnels issus de cultures différentes et catalysées par la supervision. Ces dispositifs ont également été accueillis avec une grande satisfaction par les parents, qui ont pu retrouver grâce à eux «un rythme de vie comme tout le monde ».
- **La création de ces 180 UEMA permettra de scolariser 2044 jeunes enfants en 2022, soit environ 10% de la classe d'âge potentielle des 3 à 6 ans ayant un trouble du spectre autistique avec des besoins complexes. Cet effort de crédits se traduira par un engagement de 11M€ par l'éducation nationale, et 50,4 M€ médico-sociaux** nécessités par la mobilisation d'une équipe pluridisciplinaire de 5 professionnels en complément de l'enseignant.

La scolarisation en école maternelle à 3 ans pourra également être la règle pour les autres enfants avec TSA qui sont en capacité d'être scolarisés, ou bien seront repérés pendant les années maternelle. Certains pourront être scolarisés, comme aujourd'hui, de manière autonome, d'autres bénéficieront du soutien apporté par une aide humaine mieux formée (cf. ci-après), ou de l'appui apporté à leur enseignant par les pôles ressources autisme (idem) ainsi que le renfort de conventionnement avec les secteurs médico-social et/ou libéral.

| | 2018 | 2019 | 2020 | 2021 | 2022 | Total |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Rythme de création de classes UEMA | | 30 | 40 | 50 | 60 | 180 |
| Nombre d'élèves scolarisés en UEMA | 784 | 784 + 280 = 1064 | 1344 | 1694 | 2044 | 2044 |
| % de la classe d'âge (21 000) | 3.7% | 5.1% | 6.4% | 8.1% | 9.7% | 9.7% |

Un suivi de la cohorte des enfants scolarisés en UEMA sera organisé par l'éducation nationale, **pour un coût de 100k€,** pour permettre de mieux comprendre les dynamiques à l'œuvre et les potentialités d'inclusion.

- ## L'appui à la poursuite de la scolarisation au 1er degré

L'effort déployé à l'école maternelle, conjointement avec le déploiement de la politique de repérage et d'interventions précoces, devrait permettre une scolarisation beaucoup plus importante en élémentaire. Actuellement, le nombre d'élève TSA en école élémentaire est inférieur à la scolarisation des autres

enfants handicapés. Il n'y a que 12 894 enfants scolarisés en élémentaire en 2016, alors que 35 000 enfants de la classe d'âge sont susceptibles d'avoir un TSA.

Afin d'aménager la suite de la scolarité, il sera tenu compte des premières années d'expérience des sorties d'UEMA : aujourd'hui 54 % des sorties aboutissent à une scolarisation en école ordinaire, ou bien avec aide humaine (34.4 %) ou dans le cadre d'ULIS (19.5 %). 35,7 % des enfants sont orientés vers des établissements et services médico-sociaux.

Dans ce contexte, l'enjeu sera de pouvoir offrir une diversité de solutions en élémentaire :

- la poursuite d'ouverture d'ULIS généralistes en école élémentaire, qui accueillent pour partie des élèves avec TSA ; en prolongeant la proportion aujourd'hui constatée de 10% de leur effectif, leur développement permettrait la scolarisation en élémentaire de **600 enfants de plus d'ici à la rentrée 2022 ;** ces créations s'appuieront également sur l'adossement de SESSAD ;
- la création d'unités d'enseignement en élémentaire d'un type nouveau devrait également permettre de scolariser un plus grand nombre d'élèves avec TSA, dont les besoins spécifiques justifient un accompagnement renforcé : 5 classes seront expérimentées en 2018 pour un déploiement de 10 classes par an à compter de 2019. **450 enfants de plus pourraient être scolarisés à l'école dans ces nouvelles unités à la rentrée 2022,** mobilisant des crédits nouveaux de 3,795 M€ pour l'éducation nationale et 4,5 M€ pour le secteur médico-social.

Ces unités d'enseignement en élémentaire TSA seront constituées sur un modèle intégré associant un enseignant spécialisé et un AVS collectif de l'éducation nationale, et un éducateur spécialisé et un accompagnant éducatif et social du secteur médico-social. Son fonctionnement sera établi par un cahier des charges national, qui sera élaboré et diffusé aux ARS et aux rectorats. Il devra comprendre notamment les attendus en termes de mutualisation des moyens, de nombre d'élèves concernés par dispositif, de temps et de lieu de scolarisation, de temps d'inclusion.

Pour les élèves avec TSA pour lesquels une scolarisation à temps plein en école ordinaire n'est pas possible, une scolarisation à temps partagé doit être visée. Dans ce cadre, les élèves avec TSA doivent être scolarisés au moins à mi-temps en inclusion ou avec l'appui d'un dispositif dans un établissement scolaire.

Parallèlement, les efforts seront poursuivis pour faciliter l'intervention, au sein des établissements scolaires des professionnels nécessaires à l'accompagnement global et coordonné des enfants :

- les conventions de coopération entre les établissements scolaires et le secteur médico-social ainsi que sanitaire doivent être fortement encouragées et étendues au secteur libéral. La convention doit alors préciser les modalités pratiques d'intervention des différents professionnels ;
- dans de nombreuses académies, des dispositifs « partenariaux » ciblés pour les élèves avec TSA ont été mis en place avec un support médico-social (IME ou SESSAD) qui s'engagent auprès des enseignants à intervenir dans un délai rapide (la demi-journée) en cas de troubles du comportement aigüs. Cette sécurisation est un élément important pour favoriser la continuité de l'inclusion scolaire ;
- des partenariats systématiques doivent être engagés entre les établissements scolaires et/ou les établissements médico-sociaux, pour permettre aux éducateurs d'accompagner les élèves en inclusion dans les classes ;
- la création d'Unités d'Enseignement Externalisées des établissements médico-sociaux prévues dans le cadre du renforcement de l'école inclusive, concernera également les enfants avec TSA.

L'objectif de plus grande inclusion scolaire s'appuiera également sur :

- des professeurs ressources visant à accompagner les enseignants. Ces enseignants spécialisés accompagneront les équipes pédagogiques des établissements, **ils seront renforcés d'ici à 2022**. L'intervention auprès des enseignants constitue l'intégralité de leur service. Une partie d'entre eux est plus particulièrement spécialisée dans le suivi des TSA et intervient comme référent auprès des enseignants dans le second degré ;

- le Plan numérique pour l'Éducation doit être une véritable opportunité pour les élèves avec TSA et doit trouver sa déclinaison dans la stratégie. En effet, le numérique est souvent une réponse pertinente, car il permet une différenciation pédagogique et une prise en compte individualisée de leurs besoins spécifiques. La transformation numérique de l'École en faveur des élèves avec TSA doit se poursuivre et s'appuyer sur les expérimentations et les travaux de recherche en éducation. Les académies sont encouragées à participer à cette dynamique autour des innovations numériques notamment : *School-Compério*, Contes et compréhension, *Learnenjoy, school*.

Cette politique sera confirmée et transformée dans le cadre des travaux globaux de l'école inclusive, visant notamment à adosser les SESSAD aux établissements scolaires et externaliser les unités d'enseignement en sorte que d'ici à 2022, 80 % des enfants en UE puissent bénéficier d'une modalité de scolarisation en milieu ordinaire avec appui des services médico-sociaux aux établissements scolaires.

Ces propositions constituent un enjeu partenarial. En effet, ce sujet doit être pris en compte dans les politiques des collectivités territoriales (aménagement des locaux, construction d'écoles, collège, nécessité de classes réservées…). Pour cela des concertations doivent s'engager avec l'association des maires de France (AMF), l'assemblée des départements de France (ADF) et les Régions de France autour de la configuration des locaux scolaires et notamment du besoin de pièces supplémentaires pour l'accueil d'élèves en situation de handicap (pour installer une UE et/ou un plateau technique et/ou permettre des interventions en libéral…). En effet, pour être inclusive, l'école doit lever les obstacles matériels à la scolarisation, notamment l'existence de locaux suffisamment bien aménagés pour accueillir, ou bien une salle de classe adaptée pour permettre des interventions sanitaires et médico-sociales.

## 2. Repérer et orienter les élèves vers un diagnostic

Lorsque le diagnostic n'a pas été posé dans les premières années de vie de l'enfant, l'école peut être le lieu de repérage des troubles, notamment à l'école maternelle. Les enseignants sont ainsi partie intégrante de la « 1ère ligne » de repérage des troubles (cf. fiche intervention précoce) et jouent un rôle essentiel dans ce repérage et la prévention des déficiences ou des troubles :

- observer, savoir repérer des signes d'alertes pouvant laisser penser à un trouble ou une déficience, notamment des comportements restreints et répétitifs ou dans le domaine des interactions sociales ;
- connaître les rôles et attributions des personnels de l'éducation nationale, des partenaires de soins et des équipes pluridisciplinaires dans le cadre de leurs missions de prévention, de repérage et de prise en charge du handicap et des grandes difficultés.

Le repérage précoce offre à l'enfant présentant des troubles du spectre de l'autisme, de meilleures chances de développement et de meilleures perspectives d'inclusion sociale. Il doit permettre aux enseignants de proposer des adaptations et des aménagements en attendant le diagnostic en s'appuyant sur l'avis du médecin et du psychologue de l'éducation nationale.

Les équipes pédagogiques doivent être informées sur le rôle et les missions des différents professionnels depuis le repérage jusqu'au diagnostic. Le travail en équipe est l'une des conditions de la réalisation d'un dépistage pertinent qui permet la mise en place d'un suivi et d'une guidance pédagogique adaptée.

Les évaluations du développement de l'enfant réalisées par les médecins et les psychologues de l'éducation nationale ont pour objectif de définir et d'ajuster les interventions proposées dans le cadre d'un projet personnalisé d'interventions et d'assurer la cohérence du projet.

Deux mesures seront donc mises en œuvre :

- l'association forte de l'éducation nationale dans la diffusion des nouveaux parcours de soins et d'intervention précoce, avec notamment l'identification des structures de deuxième ligne en charge de la régulation et de la coordination des professionnels ;

- le renforcement de la formation continue des médecins et des psychologues de l'éducation nationale en développant des actions ciblées sur le repérage et le dépistage avec l'introduction de modules conformes à l'état des connaissances en matière d'autisme (grilles de repérage CHAT -*checklist for autism in toddlers*, CARS -childhood autism rating scale) et en prenant appui sur les méthodes et des modalités validées par la HAS et l'ANESM.

**Au total, 1,45M€ sera utilisé sur la durée de la stratégie pour améliorer la formation de l'ensemble des professionnels de l'éducation nationale, auquel s'ajouteront 6,1M€ consacrés à l'accompagnement des enseignants par des professeurs ressources TSA.**

## 3. Personnaliser les parcours pour assurer une continuité jusqu'à l'insertion professionnelle et l'inclusion sociale

Les élèves avec TSA doivent avoir accès à tous les parcours scolaires de droit commun proposés dans les collèges, les lycées d'enseignement général, technologique et professionnel. Les parcours de formation de chaque élève avec TSA doivent être personnalisés et construits en fonction de leurs besoins et de leurs projets. Ces élèves doivent pouvoir suivre une formation préprofessionnelle et professionnelle, que ce soit en milieu ordinaire, dans les collèges, au sein d'Ulis ou de sections d'enseignement général adapté (SEGPA), dans les lycées professionnels ou au sein d'une Ulis-LP ou également des formations en alternance (apprentissage ou contrat de professionnalisation), en fonction de leurs possibilités.

Afin que lui soit assuré un parcours de formation adapté, chaque jeune a droit à une évaluation de ses compétences, de ses besoins et des mesures à mettre en œuvre dans ce parcours, selon une périodicité ajustée à sa situation. Cette évaluation s'appuie notamment, mais pas exclusivement, sur les observations relatives aux besoins et compétences de l'élève réalisées en situation scolaire par l'équipe de suivi de la scolarisation.

Acteur central de la scolarisation des élèves en situation de handicap, l'enseignant référent pour la Scolarisation des Élèves en situation de Handicap (ERSEH) intervient à tous les niveaux de leur scolarisation en inscrivant le parcours de l'élève dans la durée, dans une perspective de réussite scolaire et d'insertion sociale et professionnelle. Lors des périodes de changement d'orientation, de cycle, ou encore d'établissement, l'ERSEH a un rôle essentiel de conseil, d'accompagnement et de transmission des informations afin d'éviter les ruptures dans les parcours mis en place. Une attention particulière est nécessaire au moment clé des choix d'orientation notamment vers les formations professionnelles, l'enseignement supérieur et vers la vie active. Dans ce cadre, l'ERSEH peut se rapprocher utilement des services académiques de l'orientation, des structures d'accueil et d'accompagnement des étudiants handicapés des universités et du référent insertion professionnelle de la MDPH en vue de favoriser les meilleures transitions possibles.

Afin d'accompagner et de favoriser l'augmentation du nombre d'élèves avec TSA dans les établissements du second degré et la diversité de leurs profils, le pilotage de ces dispositifs doit être renforcé :

- dans ces établissements, l'augmentation du nombre d'Unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) en collège et lycée devra se poursuivre. **D'ici 2022, 700 places supplémentaires seront créées en collège ;**
- De plus, la continuité des parcours scolaires dans la voie professionnelle au-delà de la classe de 3e impose d'augmenter le nombre d'élèves avec TSA accompagnés par un dispositif ULIS-TSA en lycée professionnel (ULIS pro). **D'ici 2022, 500 places supplémentaires en lycée professionnel seront créées. Les élèves bénéficieront en outre d'un accompagnement en SESSAD.**

Pour les jeunes en situation de handicap (bénéficiant d'une RQTH), âgés entre 17 et 21 ans, sous statut scolaire, n'ayant pas trouvé de solution d'insertion ou de formation à l'issue de leur scolarité en IME, IMPRO, ULIS pro ou en échec en lycée professionnel, les dispositifs d'accompagnement de type MAVIP, (Module d'Accompagnement Vers l'insertion Professionnelle) seront développés, dont l'objectif est de permettre de définir un projet socio-professionnel individuel réaliste et réalisable et d'accompagner sa mise en œuvre progressive.

Ces mesures doivent ainsi faciliter l'accès aux diplômes ou aux attestations de compétences. Les attestations de compétences sont généralisées pour les élèves en situation de handicap inscrits dans des formations qualifiantes préparant à un diplôme professionnel. Ainsi, ceux d'entre eux qui ne pourront pas obtenir la totalité du diplôme recevront en fin de cursus une attestation de compétences. Cette attestation a pour finalité de permettre à l'élève qui a suivi une formation le préparant à la réalisation d'activités professionnelles de les faire connaître, par un document officiel, aux employeurs potentiels et ainsi de faciliter son accès à l'emploi.

Au regard du même objectif, une attention particulière doit être portée à la construction du projet d'orientation, étape essentielle, mais complexe pour tout élève et, en particulier, pour les élèves en situation de handicap.

## 4. Former les professionnels de l'éducation nationale sur l'ensemble du parcours

La question de la scolarisation des élèves en situation de handicap appartient pleinement au métier d'enseignant et des différents personnels de l'éducation nationale (loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, article L111-1 du code de l'éducation). La formation, l'information et l'accompagnement des professionnels s'inscrivent dans cette volonté. Mieux formés sur les TSA, les acteurs des établissements, scolaires ou de l'enseignement supérieur, seront mieux à même de favoriser l'inclusion et la réussite des élèves ou des étudiants avec TSA.

Le niveau de formation ou d'information, les supports et formats adoptés (durée, modalités…) seront réalisés en fonction des priorités définies pour chacun des contextes ou des étapes du parcours ciblées. Certains acteurs doivent en effet disposer de connaissances approfondies et pourront être identifiés comme référent sur le sujet alors que d'autres doivent être informés sur ces troubles et connaître les réseaux à solliciter dans le cadre de leur fonction.

Le sujet du handicap en général doit être traité dans le cadre des formations initiales des enseignants au sein des ESPE : ils doivent être formés à l'évaluation des élèves au regard des compétences fixées par le Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation (GEVA-Sco). Cependant la formation continue sera un élément déterminant pour favoriser une évolution des pratiques pédagogiques dans l'accompagnement et la scolarisation des élèves avec TSA. Les formations spécifiques sont une réponse aux questions et aux situations d'inclusion que rencontrent les professionnels. Elles doivent créer les conditions leur permettant d'intégrer, au fur et à mesure, dans leurs pratiques les évolutions récentes concernant la scolarisation et l'accompagnement des élèves.

Ainsi, pour accompagner les équipes, sur le modèle des formations mises en œuvre dans le cadre des UEMA, des modalités d'actions diversifiées et graduées seront proposées : information, sensibilisation ; formation des accompagnants, des enseignants, médecins et psychologues scolaires ; formation spécialisée des enseignants spécialisés et enseignants des RASED.

Le ministère de l'éducation nationale s'engage dans la création de modules de formation à distance :

- module de sensibilisation, destiné à tous les enseignants ;
- module d'approfondissement, destiné aux enseignants concernés par l'accueil d'enfants TSA ;
- formation des enseignants spécialisés dans le cadre d'un module d'initiative nationale du CAPPEI ;

- la formation des médecins référents en matière de santé et des psychologues de l'éducation nationale qui apportent leur aide à l'analyse de la situation particulière des élèves en liaison étroite avec les familles et les enseignants doit être renforcée, avec l'introduction de modules conformes à l'état des connaissances en matière d'autisme ;
- la formation sur les troubles du spectre de l'autisme des psychologues de l'éducation nationale sera systématisée ;
- des modules d'approfondissement dans le plan de formation des accompagnants sur la question des troubles du spectre autistique.

De manière générale, les ressources numériques notamment la plateforme canal autisme portée initialement par le CNED et le FIPHFP (Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique) et qui devait cesser son activité faute de financements pérennes, seront prolongées.

Enfin, dans le cadre d'un plan annuel concerté au niveau départemental ou académique, la sensibilisation, l'information et la formation des différents professionnels pourront être mises en œuvre par les partenaires associatifs, disposant de l'agrément du ministère de l'éducation nationale, qui peuvent proposer aux équipes des formations sur les troubles du spectre de l'autisme pendant ou en dehors du temps scolaire ; des équipes ressources locales ont été mises en place à l'initiative de certains ESMS dans le cadre de leur Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM). Les centres ressources autisme (CRA) pourront aussi être mobilisés.

## 5. Conforter l'organisation des services sanitaires et médico-sociaux en soutien à l'inclusion des enfants et des jeunes

- **Clarifier le rôle de l'hôpital de jour de psychiatrie infanto juvénile dans le parcours de l'enfant ayant un trouble du développement et faire évoluer les hôpitaux de jour en conséquence**

Un cahier des charges des hôpitaux de jour de pédopsychiatrie sera élaboré dans le cadre des travaux du comité de pilotage de la psychiatrie, en lien avec la HAS, dans une démarche continue d'appropriation et de mise en œuvre des bonnes pratiques professionnelles. Ce travail devra se faire en lien étroit avec la structure de pilotage de la stratégie autisme et des représentants des associations de familles, sur les aspects relatifs à l'autisme.

Il doit permettre d'aboutir à une clarification de la place des hôpitaux de jour de pédopsychiatrie dans le parcours des personnes autistes (diagnostic, interventions et accompagnement des enfants et de leurs familles). A ce travail, devra s'ajouter une réflexion sur les organisations expertes à mettre en œuvre notamment pour les personnes qui présentent des troubles graves du comportement, qui peuvent avoir besoin d'une réévaluation de leurs situations y compris sur le plan somatiques et médicamenteux.

Il précisera notamment les modalités d'interventions, les modes de coopération avec les acteurs externes dont les ESMS et l'Education nationale et les conditions de la continuité des soins.

- **Evaluer le fonctionnement des Centres Médico-Psychologiques (CMP) de psychiatrie infanto-juvénile, des Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), et des Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP) et réaliser un cahier des charges des CMP**

Les CAMSP et CMPP interviennent en amont du parcours des enfants en situation de handicap et jouent un rôle essentiel dans la politique de la prise en charge de l'autisme, des troubles neuro-développementaux et des troubles psychiques. Leurs missions s'inscrivent dans la stratégie de diagnostic et d'accompagnement précoces, dès la suspicion ou la révélation du handicap afin de prévenir les risques de sur-handicap et de favoriser le développement le plus favorable de l'enfant. De ce fait, ils sont accessibles sans orientation de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Les CMP de psychiatrie infanto-juvénile assurent l'accès aux soins psychiatriques des enfants et adolescents présentant des difficultés psychologiques et/ou un trouble psychique, dans le cadre de la mission de psychiatrie de secteur.

Ces structures (308 CAMSP, 471 CMPP en 2010, environ 1 500 CMP en 2015) sont financées pour tout ou partie par l'assurance maladie et encadrées par les RBPP de la HAS.

De manière plus générale, ce dispositif fait l'objet de critiques récurrentes concernant l'inadéquation de l'offre sanitaire et médico-sociale (longueur des délais d'attente, manque de places dans des structures adaptées), sa répartition inégale sur le territoire, ainsi que sa mauvaise articulation avec les autres acteurs de la santé mentale des enfants et adolescents (Education nationale, soins de ville, protection maternelle et infantile, etc.). Les difficultés d'application des RBPP par les différentes structures sont par ailleurs soulignées.

Au regard de l'intérêt des missions de repérage, de diagnostic et d'intervention précoces auprès des enfants et adolescents, il est donc nécessaire de mieux caractériser les difficultés rencontrées par les familles pour accéder à l'offre de ces réseaux et les moyens d'améliorer la qualité des interventions.

Des arrêtés fixant les rapports d'activité types ont été publiés pour les CAMSP (février 2016) et les CMPP (mars 2017). Des synthèses nationales des remontées peuvent désormais être réalisées sur la base de ces documents harmonisés, afin d'aboutir à une vision plus claire de l'activité de ces structures. Ces outils ne permettent cependant pas de répondre à toutes les questions soulevées.

Les conclusions de la mission IGAS en cours permettront de clarifier leur positionnement dans le dispositif global de repérage, d'intervention précoce et de soins aux enfants et adolescents présentant des troubles du spectre autistique ou neuro-développementaux.

- **Adosser les services médico-sociaux aux écoles ordinaires**

La feuille de route confiée par le Premier ministre à la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées prévoit l'engagement d'un plan de transformation massif de l'offre sociale, médico-sociale et sanitaire d'accompagnement des personnes handicapées durant le quinquennat dans l'objectif d'organiser « une bascule rapide et d'ampleur au profit d'un accompagnement, spécialisé si nécessaire, en milieu ordinaire ».

Ces orientations amplifient celles de la circulaire DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées. Celle-ci a défini les objectifs stratégiques : prévenir les ruptures de parcours, l'absence ou l'inadéquation des solutions ; développer les réponses inclusives et faire évoluer les prestations servies pour mieux répondre aux besoins ; consolider une organisation territoriale intégrée au service de la fluidité des parcours de santé et de vie ; améliorer en continu la qualité des accompagnements en favorisant l'adaptation des pratiques.

L'instruction de mai 2017 décline les mesures permettant de mettre en œuvre cette stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale pour les personnes handicapées pour la période 2017-2021. Au moins la moitié des 180 M€ de crédits associés doit accompagner la transformation de l'offre médico-sociale afin de la rendre plus souple et plus inclusive.

Cette évolution d'ampleur des modalités de prise en charge des personnes handicapées doit trouver une traduction dans les projets régionaux de santé (PRS) en cours d'élaboration par les ARS, en cohérence avec la stratégie nationale de santé et la priorité de favoriser les prises en charge au plus près des lieux de vie.

Afin de guider les ARS dans cet exercice, une instruction du 22 février 2018 a précisé des cibles à atteindre, notamment renforcer la scolarisation à l'école, c'est-à-dire en dehors d'une unité d'enseignement implantée dans un établissement spécialisé, des enfants accompagnés par ces mêmes établissements. Le taux de scolarisation à l'école ordinaire des enfants accompagnés par des établissements spécialisés devra en conséquence être porté à 50% d'ici à 2020 et à 80% au terme du PRS.

De manière complémentaire, il sera veillé à ce qu'aucune offre nouvelle de prise en charge et d'accompagnement d'enfants et de jeunes en situation de handicap ne puisse être autorisée sans solution scolaire adossée à l'école.

La part dans l'offre médico-sociale des services proposant un accompagnement en milieu ordinaire doit également progresser en cohérence avec ces principes. Ainsi, alors qu'aujourd'hui cette part est de l'ordre de 30 % en moyenne nationale, l'objectif est d'atteindre au moins 50 % des places en services au terme de la stratégie. Son atteinte nécessitera non seulement de prioriser des créations de place en services dans le cadre de l'utilisation des crédits nouveaux à la disposition des ARS, mais aussi de s'assurer dans le cadre des nouvelles autorisations et en utilisant le levier des CPOM que l'ensemble des établissements développent une offre de prestation en milieu ordinaire.

Il a été rappelé que ces indicateurs avaient vocation à être déclinés dans le cadre des CPOM pour les établissements et services médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées. Ces derniers ont vocation à être généralisés d'ici 2022 conformément à la loi de financement de la sécurité sociale pour 2016, en s'appuyant notamment sur l'article L 313-9 du code de l'action sociale et des familles.

# 4- Promouvoir l'inclusion des adultes autistes

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles relatives aux interventions sanitaires et médico-sociales auprès des personnes adultes autistes ont été publiées par la Haute autorité de santé en février 2018. Elles doivent permettre aux acteurs locaux d'élaborer une stratégie pour les adultes selon deux volets fondamentaux : le repérage et le diagnostic des adultes, et l'adaptation des interventions déployées à leur égard.

En effet, un diagnostic tardif signifie non seulement que plusieurs troubles ont pu se développer au fil des années, en partie parce que les soins apportés peuvent être inadéquats, au niveau médicamenteux notamment. Cela signifie aussi que les situations complexes ou des troubles du comportement aigus tiennent parfois à cette mauvaise prise en charge. Enfin, quand les personnes sont insérées socialement, l'absence de diagnostic pénalise leur parcours et emporte le risque d'une précarisation progressive faute d'un accompagnement adéquat.

Les mesures déployées visent à répondre à une grande diversité de situations, entre des adultes autonomes qui ont besoin d'un accompagnement adapté pour une meilleure inclusion sociale, et des adultes dont l'absence de diagnostic initial a abouti à des prises en charges inadaptées dont il convient de les sortir. il s'agira en conséquence :

- de repérer, diagnostiquer et améliorer les interventions auprès de tous les adultes en établissements sanitaires ou médico-sociaux dans l'objectif d'une plus grande inclusion sociale ;
- de mettre en œuvre des dispositifs d'accompagnement permettant une fluidification des parcours et garantissant l'accès aux soins somatiques ;
- d'assurer un meilleur accès à l'enseignement supérieur ;
- de permettre une meilleure inclusion sociale par l'emploi, l'habitat, la pair-aidance, ainsi que l'accès aux sports et à la culture.

L'inclusion des adultes autistes mobilise particulièrement le volet sanitaire de la stratégie nationale en sorte de construire des réponses adaptées aux personnes et à leur famille, dans le cadre de l'objectif général d'inclusion sociale. Ainsi, les financements complémentaires prévus visent à :

- réduire les séjours longs et inadaptés des personnes de l'hôpital ;
- donner accès à un diagnostic rapide et à la construction d'un plan d'accompagnement personnalisé ;
- sécuriser les modalités d'accompagnement pour permettre un parcours fluide ;
- développer des interventions dans les lieux de vie des personnes et permettant une meilleure insertion ;
- garantir l'accès aux soins somatiques.

Les moyens supplémentaires prévus dans cette stratégie visent bien à ne plus faire de l'hôpital le lieu de vie des personnes, ainsi que d'adapter les solutions aux problématiques rencontrées tout au long du parcours.

Le volet sanitaire de la stratégie autisme s'intègre dans la stratégie nationale de santé 2018-2022 qui constitue le cadre de la politique de santé en France. Elle prévoit quatre axes : donner la priorité à la prévention, lutter contre les inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé, garantir la pertinence et la qualité des soins, soutenir la recherche et réaffirmer la place des usagers.

# Promouvoir l'inclusion des adultes autistes par une évolution des politiques sanitaires et médico-sociales

## 1. Engager une politique volontariste de repérage et diagnostic des adultes autistes quel que soit leur lieu de vie

- **Engager un plan de repérage et de diagnostic des adultes en établissements médico-sociaux et sociaux et en établissements de santé**

L'enjeu d'un repérage et d'un diagnostic pour les personnes adultes est la mise en place d'un projet de soins et d'interventions adaptés, afin de favoriser l'inclusion sociale et professionnelle ainsi que de diminuer les éventuelles situations de crise qui sont souvent révélatrices d'interventions inadaptées, faute de diagnostic. Par instruction aux ARS, il leur sera demandé d'engager, en lien avec les CRA et plus globalement les équipes diagnostiques, les services de psychiatrie adultes, un plan de repérage et de diagnostic de tous les adultes en établissements médico-sociaux, sociaux et en établissements de santé.

Il s'agit non seulement de repérer et diagnostiquer efficacement les adultes avec TSA dans les établissements médico-sociaux et de santé, mais surtout d'en tirer les conclusions en matière d'adaptation des prises en charge et des trajectoires de vie des personnes.

Deux études ont été mené en Occitanie et Hauts de France à l'initiative des centres ressources autisme qui ont permis de vérifier la pertinence de ces approches de repérage à la condition d'une sensibilisation préalable des professionnels des établissements puis de leur mobilisation afin de relier repérage diagnostique et ajustement des projets d'accompagnement globaux en aval, voire ajustement des projets d'établissement.

La référence actuellement reconnue au DSM 5 donne l'opportunité d'un repérage clinique, plus simple (une seule catégorie diagnostique), s'appuyant sur des outils standardisés. Un recueil de données de profil associé à la démarche de repérage clinique simplifié est indispensable. La démarche comporte le risque de faux positifs. Il convient de rappeler la nécessité de solliciter une confirmation par une équipe suffisamment experte (niveau 2, voir infra), proposant une démarche diagnostique assortie une évaluation du fonctionnement dans les différents domaines de développement. Le recours à ces équipes prendra du temps mais malgré cette limite, la méthode aura le mérite de sa relative rapidité de mise en œuvre.

Un schéma national sera élaboré promouvant une méthode nationale de repérage et dépistage. Cette démarche de diagnostic des adultes autistes pourra être soutenue :

- par l'implication des MDPH qui peuvent être un des acteurs de l'incitation à un diagnostic conforme à une classification internationale (recommandations HAS 2011). Cette disposition sera travaillée avec la CNSA, elle pourrait s'appuyer sur le dossier de renouvellement pour les personnes antérieurement diagnostiquées selon les anciennes classifications ;
- par un renforcement des structures de troisième ligne (CRA, centres experts Fondamental Asperger notamment, CHU, EPSM, etc.) qui n'auront pas vocation à procéder systématiquement au repérage et au diagnostic eux-mêmes, mais à apporter l'appui méthodologique nécessaire pour permettre aux équipes de proximité, équipes mobiles, ou établissements, pour le faire. Ils devront accompagner la montée en compétence des équipes de proximité ;

Sous réserve des délais de déploiement des équipes (Cf.2), de l'importance de leurs zones de couverture territoriale et du nombre d'établissements, le recueil de données exhaustif permettant de rattraper les retards accumulés en matière de diagnostic chez les adultes avec TSA et troubles associés peut-être envisagé en trois à cinq ans.

**1 million d'euros de crédits sanitaires et 1.5 millions d'euros de crédits médico-sociaux, soit une enveloppe de 2,5 millions d'euros, viendront soutenir cette démarche dans le cadre de la stratégie nationale.**

- **Accorder une attention particulière au repérage et diagnostic de la population féminine**

Les filles et femmes diagnostiquées TSA témoignent d'une symptomatologie typique de l'autisme, mais avec des caractéristiques propres encore peu décrites et donc peu connues des professionnels. Au niveau des compétences sociales, la plupart des études indiquent que les filles TSA présentent des difficultés équivalentes à leurs homologues masculins, dans l'enfance et à l'adolescence, tout comme à l'âge adulte. D'autres recherches à l'inverse soulignent un meilleur fonctionnement social des filles, tout du moins en apparence. Les recherches montrent également que les filles présentent des troubles de l'anxiété, des dépressions, voire des risques suicidaires plus importants. Ces aspects particuliers les conduisent à avoir de plus fréquentes hospitalisations psychiatriques et à recevoir des traitements de type anxiolytiques, antidépresseurs, etc. De ce fait, elles peuvent plus facilement recevoir un diagnostic erroné de dépression et/ou d'anxiété qui n'est qu'une conséquence de leur adaptation difficile au monde et d'un accompagnement de fait inadéquat.

L'absence de diagnostic rend l'accompagnement des filles et femmes TSA non optimal : leurs hypersensibilités sont souvent incomprises, tout comme leurs spécificités émotionnelles et par ailleurs, elles ne reçoivent pas d'aide pour leurs difficultés sociales et de communication. Or, ces difficultés à comprendre et manier les interactions sociales, les rendent particulièrement vulnérables aux abus, notamment sexuels. A l'inverse, leurs forces et talents passent parfois inaperçus. La souffrance générée peut être importante, et des complications psychiatriques sont susceptibles de résulter de cela, alors qu'un repérage précoce peut à l'inverse réduire ces troubles associés.

Il est donc essentiel de pouvoir mieux définir la symptomatologie autistique féminine et de développer des outils adaptés afin de mieux identifier et reconnaître les filles TSA pour mieux les accompagner.

- **Réaliser un état des lieux des situations des personnes autistes en unité pour malade difficile (UMD) et proposer des solutions adaptées en assurant la mobilisation des acteurs concernés**

Avec l'appui du réseau constitué par l'intégralité des UMD (Association française des UMD), et en lien avec le comité de pilotage de la psychiatrie, la conférence des présidents de CME de CHS, et les associations de famille et d'usagers, un état des lieux sur la prise en charge des personnes autistes hospitalisées en UMD a été réalisé au cours du dernier trimestre 2017/1er trimestres 2018. Il sera restitué aux associations de familles et d'usagers au 1er semestre 2018. Il devrait permettre la mobilisation des acteurs (CRA, DPH, ESMS, ARS, …) pour la recherche de solution adaptée pour les personnes.

- **Améliorer la connaissance des personnes autistes en situation de grande précarité**

Au-delà de la mise en œuvre de ces plans de repérage des personnes en établissement sanitaire et médico-sociaux dans les régions, il sera nécessaire d'améliorer la connaissance des personnes autistes en situation de grande précarité. Un plan de sensibilisation des équipes d'hébergement d'urgence et de maraudes au repérage des personnes autistes sera travaillé.

- **Accompagner les démarches diagnostiques des personnes les plus autonomes, qui n'ont ni été repérées ni diagnostiquées dans l'enfance**

Par ailleurs, les personnes autistes les plus autonomes doivent pouvoir être accompagnées dans leur démarche diagnostique, notamment pour éviter une spirale de désinsertion alors même qu'elles disposent du potentiel pour rester autonomes et insérées dans la cité.

L'activité des CRA en matière d'accueil à destination des adultes autistes autonomes s'est progressivement améliorée avec la création d'équipe spécialisée pour les diagnostics adultes et une bonne lisibilité de ce dispositif dans certains d'entre eux. Cependant la part de leur activité diagnostique consacrée aux adultes reste faible[11]. Cette activité d'accueil devra évoluer soit vers une offre diagnostique, soit par l'identification d'acteurs en capacité de répondre avec des délais raisonnables au sein du réseau territorial. Il s'agira notamment de faciliter la prise de rendez-vous ou d'aider les personnes à se repérer dans la procédure de diagnostic existante dans le territoire.

Parmi les structures de 3ème ligne en capacité de répondre à cette demande diagnostique figurent les centres experts Asperger, hébergés au sein de certains services hospitaliers : il s'agit de services de recours complétant l'offre de soins sectorisée et généraliste en mettant au service des professionnels de santé une aide au dépistage, au diagnostic et à la prise en charge des personnes.

Depuis 2017, ils reçoivent des financements supplémentaires au titre de l'enveloppe sanitaire : dans ce cadre, leurs activités feront l'objet d'un suivi et d'une évaluation, notamment au regard des activités spécifiques de soins proposées au sein des centres experts. Les liens entre les centres experts, le système de soin existant et les associations de patients seront également pris en compte dans l'évaluation de leurs activités notamment par le nombre de correspondants, le nombre de réunions organisées, la qualité des adressages. Enfin, l'impact du passage dans un centre expert sur la prise en charge des patients avec les questions relatives au traitement avant/au cours du suivi, au nombre de jours d'hospitalisation, au niveau de fonctionnement seront regardés.

## 2. Adapter les interventions aux besoins des personnes et structurer les parcours

### Garantir un parcours adapté aux personnes autistes en sécurisant et en adaptant leur mode d'accompagnement

- **Faire évoluer les unités accueillant des séjours longs en psychiatrie dans un objectif de réduction des séjours longs et engager une réflexion sur la création d'unités spécialisées pour les situations sans réponses.**

Il sera donné instruction aux ARS de lancer une démarche de repérage, dans les établissements de santé, des adultes autistes en séjour long inadapté, de mobiliser les acteurs concernés (ES, ARS, MDPH, CRA, etc.) pour la mise en œuvre d'une réponse adaptée pour les personnes identifiées.

Cette action devra s'accompagner d'une identification et d'une diffusion des pratiques et dispositifs exemplaires et innovants (réunions régionales, inscription dans la bibliothèque des bonnes pratiques en ARS, etc. ) pour mise en œuvre d'une action régionale de transformation de l'offre, et mise en place d'un dispositif de suivi régulier régional et national. Pour les situations sans réponse, la création d'unités spécialisées est à étudier. Les ARS ont pu faire mention de dispositifs de cet ordre dans certains territoires, tels que par exemple le CEEA à Niort.

**Diversifier l'offre sanitaire pour sécuriser la démarche inclusive.**

- **Développer les prises en charge ambulatoires y compris intensives, en favorisant la mobilité des équipes de secteur/ équipes mobiles de psychiatrie**

Intervenir sur le lieu de vie des personnes, et en interaction continue entre sanitaire, social et médico-social est un enjeu important pour un parcours de qualité et sans rupture.

**15 millions d'euros permettront de soutenir et développer la mobilité des équipes.**

[11] Le rapport IGAS relatif à l'évaluation des CRA rappelait les raisons structurelles à l'origine de ce tropisme : les équipes sanitaires se sont d'abord structurées autour d'unités fonctionnelles de pédopsychiatrie.

La concertation menée en Ile-de-France souligne l'interêt de la mobilité des équipes permettant la gestion des situations complexes : UMI-USIDATU-unités d'accueil renforcé de transition pour les situations complexes d'autisme avec troubles du comportement majeurs

Les UMI sont des équipes mobiles intervenant à domicile, dans les ESMS, l'USIDATU est une unité d'hébergement d'urgence au CHU La Pitié Salpêtrière (durée de séjour maximum de 6 mois) et l'unité d'accueil renforcé pour adolescents prévoit des admissions en amont ou aval de l'USIDATU. L'objectif est de réaliser l'évaluation, les investigations somatiques, l'apaisement et l'orientation.

La concertation menée par les ARS Nouvelle-Aquitaine, Centre Val de Loire, et Guyane souligne la nécessité du recours à la mobilité d'unités expertes qui s'inspirent du modèle du Service québécois en expertise des troubles graves du comportement (SQETGC) ou autre exemple du SUSA (Belgique). Le rôle du SQETGC est de mettre à la disposition des équipes cliniques œuvrant au niveau des troubles graves du comportement (TGC) des connaissances spécialisées sous forme d'outils ou de pratiques cliniques susceptibles de les aider à intervenir auprès des personnes manifestant des troubles graves du comportement. Au fil des ans, ce rôle s'est actualisé à travers les deux grandes stratégies suivantes : développer une expertise clinique « appliquée » directement utilisable dans les milieux d'intervention, soutenir l'implantation et l'harmonisation des meilleures pratiques en TGC (Guide de pratique TGC) sur l'ensemble du territoire.

- **Favoriser les échanges et la pluridisciplinarité, notamment les réunions de concertation pluri professionnelles, en particulier sur les situations complexes**

La réponse aux besoins de la personne autiste requiert une concertation de tous les professionnels concernés pour développer une vision commune et adapter et coordonner les interventions proposées de la façon la plus cohérente possible. Il sera prévu de favoriser les échanges et la pluridisciplinarité, notamment les réunions de concertation pluri professionnelles, en particulier sur les situations complexes (exemple : appui pour les situations complexes et notamment la transition à l'âge adulte). Une charte de RCP modèle sera établie.

Pour ces mêmes situations complexes et afin d'éviter les ruptures de parcours, une structure ayant la **fonction de gestion de cas**[12], sera identifiée pour réaliser, dans chaque département de métropole et d'Outre-mer, une évaluation globale, l'élaboration d'un projet individuel, la coordination des intervenants et des acteurs, la réévaluation, la révision, et le suivi du projet, la facilitation pour la défense des droits, la médiation et la négociation avec les parties prenantes. Cette structure pourra notamment constituer un relai dans le cadre de l'élaboration et de la mise en œuvre des Plans d'accompagnement global.

- **Développer les soins de réhabilitation psychosociale favorisant l'insertion dans le milieu de vie ordinaire**

Pour développer les habilités sociales et les interactions sociales, la HAS[13] recommande d'utiliser des interventions de réhabilitation psychosociale en prenant en compte les spécificités des adultes autistes. Le cahier des charges de cette action fera l'objet d'un appel à projet qui sera élaboré en 2018 dans le cadre du comité de pilotage de la psychiatrie. Il bénéficiera aux personnes autistes comme à toute personne présentant des troubles sévères et persistants, et sera individualisé en fonction du trouble.

**5.247 millions d'euros seront délégués dès 2018 pour créer de nouveaux centres sur les territoires par appels à projets régionaux et pour renforcer les centres référents.**

[12] Plusieurs exemples différents existent d'ores et déjà sur le territoire. Ainsi, dans la région ex Haute-Normandie, cette fonction de coordination a été rattachée au CRA avec la mise en place d'« intervenants pivots » qui assurent un rôle de gestionnaires de cas, uniquement en cas de rupture de parcours ou de risque de rupture. Cette fonction pourrait ailleurs être assurée par des PCPE

13 « Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte », Anesm et HAS, Décembre 2017

- **Favoriser les prises en charge sur les lieux de vie en développant la télémédecine et l'hospitalisation à domicile (HAD)**

La télémédecine est un important vecteur d'amélioration de l'accès aux soins, en particulier pour les populations fragiles et dans les zones sous denses car elle permet une prise en charge au plus près du lieu de vie des patients, et offre de nouvelles possibilités de consultation à distance aux médecins généralistes et aux spécialistes de répondre aux questions relatives aux recours difficiles d'accès. En cours d'expérimentation, elle doit permettre des soins somatiques comme tout autre soin.

Le déploiement sera permis par le financement dans le droit commun des actes de téléconsultation et de télé expertise et par des aides à l'équipement via notamment le fonds d'intervention régional.

L'hospitalisation à domicile (HAD) constitue également un enjeu important en termes d'accès aux soins en maintenant le cadre de vie des personnes en situation de handicap. Parallèlement, le développement de l'intervention à domicile en psychiatrie fait partie des réponses visant à favoriser l'accès et la continuité de certains soins en alternative à l'hospitalisation complète.

Les structures d'HAD peuvent faire partie des acteurs engagés dans le cadre de la mise en œuvre d'un plan d'accompagnement global. Depuis 2012, l'ensemble des personnes accueillies dans les établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) peuvent bénéficier de l'HAD. Un premier bilan, quantitatif et qualitatif, de la montée en charge des interventions des établissements d'HAD en ESMS témoigne de besoins encore non couverts. Il est donc décidé de développer la communication et l'information sur l'HAD en ESMS, d'améliorer la culture commune et la coopération en faisant vivre les conventions, et d'intégrer dans la contractualisation entre l'ARS et les ESMS des objectifs de développement de l'HAD au bénéfice de leurs publics.

L'HAD vise les soins somatiques. Deux expérimentations pour les soins psychiatriques ont été lancées dans deux régions et devront être évaluées avant toute potentielle généralisation. Dans les deux cas, l'HAD ou l'intervention à domicile en psychiatrie, doivent permettre d'éviter ou de raccourcir une hospitalisation conventionnelle avec hébergement, qui, pour les personnes autistes, peut être particulièrement délétère.

- **Articuler tout au long du parcours de vie les interventions sanitaires et l'accompagnement médico-social et social**

L'intégration des TSA dans la mise en œuvre des projets territoriaux de santé mentale (PTSM) vise à prioriser l'organisation du parcours de santé et de vie de qualité et sans rupture, s'appuyant sur la mise en place, tout au long du parcours, d'un suivi coordonné réalisé par les acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux de proximité. Cet objectif se fonde sur la mise en place dans les territoires des priorités contenues dans le décret du 26 janvier 2016 relatif au projet territorial de santé mentale : elles concernent notamment le repérage, le diagnostic et la prise en charge précoce et coordonnée, la prévention et la prise en charge des situations de crise et d'urgence, le développement des actions de réhabilitation visant la prévention du handicap, l'insertion et le maintien dans le milieu de vie ordinaire.

**L'ensemble de ces dispositifs devra permettre, notamment, de répondre aux difficultés rencontrées lors des périodes de transition telle que l'adolescence.**

Il s'agira :

- d'anticiper l'émergence de troubles associés à l'adolescence, par le recours aux équipes mobiles référentes ;
- de favoriser l'éducation à la vie intime et sexuelle par les professionnels en charge de leur accompagnement, que ce soit dans les contenus de formations ou dans les appels à projets ;
- de favoriser le diagnostic d'adolescents qui n'auraient pas été repérés avant, notamment dans le cadre des interventions des maisons des adolescents.

Un guide national sur la vie affective et sexuelle à destination des personnes autistes sera élaboré et mis en ligne sur le site autisme.gouv.fr. Ce guide devra être accessible à l'ensemble des personnes autistes (version « facile à lire et à comprendre » et pictogramme).

## 3. Garantir l'accès aux soins somatiques

Les personnes autistes et les personnes en situation de handicap en général doivent pouvoir bénéficier des soins somatiques de même qualité que la population générale, et l'autisme ou le handicap ne doivent pas constituer un facteur d'exclusion des soins. Cet enjeu est à l'origine d'une politique active et volontariste du gouvernement pour améliorer les conditions d'accès des personnes en situation de handicap aux services de santé, et d'une mobilisation des acteurs sanitaires et médico-sociaux, dont témoigne notamment la charte Romain Jacob « unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap[14] », dont la signature se déploie sur le territoire.

Cette politique doit s'inscrire dans la stratégie nationale de santé, et prend en compte les décisions du Comité interministériel du handicap du 20 septembre 2017. Dans cette perspective, plusieurs actions sont déclinées.

- **Mettre en œuvre le guide d'amélioration des pratiques professionnelles de la Haute Autorité de Santé portant sur l'accueil, l'accompagnement et l'organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap**

Ce guide est complémentaire à la procédure de certification des établissements de santé en proposant des outils pratiques aux professionnels et à l'équipe dirigeante et en étayant le critère existant du manuel de certification (critère 19a « prise en charge des patients appartenant à une population spécifique »). Les experts visiteurs de la HAS qui interviennent dans le cadre de la certification sont informés du guide et des principales préconisations. Dans le prolongement de ce guide, la HAS a prévu d'outiller les représentants d'usagers des établissements de santé afin qu'ils puissent transmettre les messages clefs au sein de l'établissement. Une réflexion sera engagée par la HAS sur le parcours de santé des personnes en situation de handicap en ville, en coordination avec tous les secteurs établissements de santé, établissements et services médico sociaux et sociaux.

A l'issue de la concertation, la fiche de consensus réalisée par les trois ARS Nouvelle-Aquitaine, Normandie, et Martinique souligne que la mise en place de centres spécialisés d'accès aux soins somatiques et de prise en charge de la douleur à l'instar du CEAA et Handisanté à Niort (79), de Handisoins à Châtellerault (86), Capsoins à La Rochelle (17) ou encore à Etampes (91) a permis d'améliorer très significativement l'accès aux soins des personnes avec TSA. Les centres spécialisés sont positionnés comme ressource pour le premier recours, les établissements de santé (ES) et les établissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux (ESMS) de leur territoire. Ils garantissent notamment la mise en place de protocoles et outils garantissant l'application des bonnes pratiques entre les centres de recours, les ES et les ESMS du territoire laissant une large place à la prévention.

- **Réaliser un bilan de santé régulier des personnes autistes quel que soit leur lieu de vie**

La HAS recommande aux professionnels de santé, en lien avec les équipes des établissements médico-sociaux, de réaliser un suivi médical somatique très régulier des personnes autistes. Elle rappelle qu'il est important face à des « comportements-problèmes », de toujours se poser la question d'une douleur aiguë ou chronique sous-jacente.

**1.8 M€ de crédits seront déployés afin que les personnes puissent bénéficier d'un bilan de santé, comme le préconise les recommandations de la HAS.**

[14] http://www.handidactique.org/travaux/charte-romain-jacob/

- **Sensibiliser et former les professionnels de santé à la prévention, au repérage et aux besoins en matière de soins somatiques des personnes autistes**

La HAS note que les représentations qu'ont les professionnels, des personnes en situation de handicap et notamment des personnes autistes peuvent constituer un obstacle à la qualité de la relation de soin. Par ailleurs, leur accompagnement requiert des compétences spécifiques à acquérir, sans lesquelles les gestes techniques seront inappropriés ou mal exécutés. C'est pourquoi il est nécessaire de sensibiliser et former les professionnels de santé à la prévention, au repérage et aux besoins en matière de soins somatiques des personnes autistes. Cette mesure passe par la mise en œuvre de l'action DPC des professionnels et par la mobilisation de l'ANFH, détaillées dans la partie « formation » de cette stratégie.

- **Mieux prendre en compte la complexité de la prise en charge médicale des personnes en situation de handicap dans les tarifs des professionnels et établissements de santé et augmenter, lorsque c'est nécessaire, le nombre de lieux de soins adaptés, notamment les consultations**

Afin d'offrir un accès aux soins courants (médecine générale, gynécologie, dermatologie, etc.) aux personnes en situation de handicap en échec de soins en milieu ordinaire, des dispositifs de consultations dédiées pourront être situés en ville (en maison de santé pluri-professionnelle, en centre de santé, etc.) ou en établissement de santé, en fonction de l'offre de soins présente sur les territoires. Ces dispositifs permettent la réalisation de consultations dans un cadre adapté (accessibilité des locaux, équipements adaptés, formation des professionnels, etc.) afin de faciliter l'accès aux soins courants dans les conditions du droit commun.

**10 millions d'euros de crédits supplémentaires permettront d'augmenter le nombre de consultations dédiées sur le territoire.**

## Promouvoir l'inclusion des adultes autistes par le renforcement des dispositifs Universitaires et sociaux

### 1. Prendre en compte les besoins de chaque étudiant pour l'adaptation de son parcours universitaire

L'accès à l'enseignement supérieur doit être rendu possible, non seulement par la construction d'un parcours scolaire adapté, mais aussi par une amélioration des accompagnements au sein de l'université.

- **Faciliter l'accès à l'enseignement supérieur grâce à la réforme Parcoursup**

Pour accompagner l'ancien système APB, 5 académies seulement disposaient d'une commission spécifique pour prendre en compte la situation de lycéens ou étudiants en réorientation qui souhaitaient s'inscrire dans une formation de 1er cycle. Dans les 25 autres académies, soit l'essentiel du territoire, la transition entre le secondaire et le supérieur s'effectuait selon des procédures différentes d'un territoire à l'autre.

La réforme Parcoursup doit mettre fin à ces inégalités avec un dispositif qui s'applique sur l'ensemble du territoire, afin d'accompagner l'accès des lycéens en situation de handicap aux formations de l'enseignement supérieur. Des dispositions ont ainsi été introduites spécifiquement dans la loi du 8 mars 2018 relative à l'orientation et à la réussite des étudiants.

Dans ce cadre, les candidats en situation de handicap, lycéens ou étudiants en réorientation inscrits sur Parcoursup, peuvent, s'ils le souhaitent, faire figurer dans les rubriques « projet de formation motivé » ou « Éléments liés à ma scolarité », tous les éléments qui leur paraissent utiles et notamment des particularités

liées à leur scolarité, à leur projet de formation ou encore apporter des éléments d'information sur leur handicap.

Cette procédure vise à accroître fortement l'accès à l'université pour les personnes en situation de handicap, dont les personnes autistes.

- **Accroître le repérage des étudiants avec TSA**

En 2017, seulement 461 étudiants avec TSA étaient recensés en université (445) et en écoles (16) soit 1,9% des étudiants handicapés. La progression des effectifs entre 2016 et 2017 a été de + 40%. Par rapport à la population générale des étudiants, ils sont surreprésentés en filières lettres, sciences humaines et en sciences (mathématiques, informatique, biologie, chimie et géologie) et sous-représentés en filières santé, droit et sciences économiques. Leur progression dans les parcours est moins rapide que celle des étudiants de la population générale.

Les modalités d'accompagnement sont diverses : ils bénéficient de plus d'accompagnement que les étudiants handicapés en général.

- 90% bénéficient d'un PAEH (Plan d'Accompagnement des Etudiants Handicapés) versus 70% pour tous les étudiants handicapés.
- Les aides humaines sont plus diversifiées, et ils bénéficient plus souvent d'aménagement de parcours (32% pour les étudiants avec TSA, 26% pour l'ensemble des étudiants handicapés). Enfin, ils bénéficient d'un suivi renforcé par le service handicap.

L'hétérogénéité des résultats notamment des effectifs et entre les établissements (1,9% +/-1,3 % des étudiants handicapés en 2017) révèle des différences significatives entre les critères retenus par les professionnels pour repérer et recenser les étudiants. Il est donc nécessaire d'uniformiser les modalités de repérage et les critères de recensement utilisés par les services handicap et les services de santé des universités afin d'améliorer la connaissance de cette population et favoriser leur prise en charge dans les établissements. Un cahier des charges du recensement des étudiants présentant des TSA sera établi au niveau de plusieurs régions pilotes puis déployé, au niveau national, auprès des professionnels des services de santé et des services handicap. Ils incluront des critères de recensement définis par les réseaux des professionnels des services handicap (Apaches) et des directeurs de services santé (ADSSU). Pour ce qui concerne les formations d'enseignement supérieur en lycée (STS et CPGE), le recensement est réalisé par la DEPP auprès des enseignants référents. Sont recensés les étudiants avec un PPS par les enseignants référents. L'identification plus précise de ces étudiants par l'évolution des critères sera engagée.

Détenir des informations statistiques fiables pour mieux connaître la population des étudiants avec TSA permettra non seulement de mieux répondre aux besoins mais aussi d'évaluer les effets des politiques menées aussi bien quantitativement que qualitativement.

- **Améliorer l'accompagnement des étudiants avec TSA**

La mise en place d'un Plan d'Accompagnement de l'Étudiant Handicapé (PAEH : aides humaines, techniques, adaptation des parcours) adapté à chaque étudiant est nécessaire pour favoriser l'entrée dans l'enseignement supérieur et la réussite vers l'insertion professionnelle et sociale. Toutes les difficultés liées aux spécificités des TSA doivent être prises en compte pour la définition du PAEH (communication, intégration sensorielle, cohérence centrale, fonctions exécutives, théorie de l'esprit, intérêts spécifiques).

Afin d'améliorer l'accompagnement des étudiants, plusieurs initiatives seront déployées, certaines en lien avec le projet ***Aspie* financé par le programme d'investissement d'avenir à hauteur de 5M€** :

- L'élaboration d'un **guide des pratiques d'accompagnement des étudiants avec TSA** et autres outils développés en complémentarité avec ceux déjà disponibles pour l'accompagnement de l'étudiant en situation de handicap. Le guide, d'ores et déjà initié par le groupe de travail national DGESIP/TSA, comprendra :
    - un recueil des dispositifs/réseaux spécifiques à mettre en place pour améliorer les parcours dans l'enseignement supérieur des jeunes avec TSA.

    - les pratiques et modalités d'aménagements spécifiques au sein des établissements en fonction des contextes concrets rencontrés dans l'enseignement supérieur et des particularités des personnes TSA.
    - Dans ce cadre, un partenariat pourra être mis en place avec le projet « Aspie » de l'université Fédérale de Toulouse qui a pour projet de collecter les bonnes pratiques au sein des établissements partenaires du projet.
- La création d'une **plateforme d'assistance à distance** afin de répondre aux interrogations ou d'orienter vers des outils, des personnes ressources ou des établissements. Elle permettra de donner des réponses soit immédiates, soit d'orienter vers des spécialistes participant au réseau régional (projet Aspie Friendly);
- l'expérimentation de **nouveaux parcours**, DAEU ou VAE pour les étudiants dans certains des établissements participants au projet Aspie, notamment des nouvelles voies pour les transitions enseignement scolaire – enseignement supérieur et l'insertion professionnelle.

Enfin, comme pour tout le parcours des personnes autistes, c'est par le partenariat notamment avec les associations représentatives ou les gestionnaires de services du contexte local, que les réponses aux besoins se formulent. Deux initiatives seront donc prises :

- l'évaluation qualitative des pratiques partenariales et des modalités d'accompagnement mises en œuvre au sein des régions pilotes, pour diffusion et partage ;
- la mobilisation des structures d'accompagnement habituelles de ces étudiants, les SESSAD, SAMSAH, ou SAVS, selon le profil des étudiants et leur âge.

La concertation menée par les DIRECCTE conjointement avec les ARS de Bretagne, Hauts de France et Martinique a mis en valeur le dispositif Pass P'As, à Lille. Ce projet est né d'un double constat effectué par le Centre Lillois de Rééducation Professionnelle et le Centre Ressource Autisme en 2012 : une difficulté d'insertion professionnelle pour les jeunes atteints du syndrome d'Asperger et un manque de dispositifs adaptés. Ils ont alors proposé à l'ARS et à l'AGEFIPH de coopérer à la création, à titre expérimental, du dispositif Pass P'As, également appelé « Passeport professionnel Asperger ». Il permet à de jeunes adultes autistes Asperger de construire ou de vérifier leur projet professionnel, et d'élaborer un parcours visant leur intégration en entreprise. Le dispositif Pass P'As est en phase d'expérimentation depuis 2013 avec le concours du fonds d'intervention régional de l'ARS. Il met actuellement en œuvre sa 4ème session (novembre 2016 – octobre 2017). Un travail est en cours sur sa modélisation économique, qui devrait permettre sa pérennisation.

Le dispositif est financé en amont (phase d'accueil, d'orientation et de positionnement sur le dispositif) et en aval (emploi accompagné) par le biais d'une action expérimentale de l'Agefiph. Le dispositif central de 10 mois est quant à lui financé par l'ARS et permet aux bénéficiaires de l'action d'obtenir le statut de stagiaire de la formation professionnelle. Aucune aide financière n'est demandée au bénéficiaire.

Ces prestations s'adressent à des jeunes en situation de handicap avec syndrome d'Asperger sortis du système scolaire ou universitaire et ayant été mis en échec quant à leur insertion professionnelle. L'objectif est de les accompagner vers et dans l'emploi. Le dispositif se déploie sur une période de 10 mois incluant plusieurs phases : phase d'accueil, d'orientation et de positionnement sur le dispositif, puis 6 mois en alternance inclusive (3 jours en entreprise et 2 jours en centre) puis emploi accompagné.

## 2. Développer des dispositifs variés d'accompagnement favorisant l'accomplissement des projets de vie : emploi, habitat, pair-aidance, etc.

L'objectif d'améliorer la formation professionnelle, l'accès et le maintien dans l'emploi passe par la mobilisation de l'ensemble des acteurs et des dispositifs, pour couvrir toutes les étapes du parcours professionnel, dans la perspective de répondre à la diversité des besoins et de proposer des solutions adaptées à tous.

- **Faciliter l'accès des personnes autistes au travail en milieu ordinaire**

Les dispositifs d'emploi accompagné (DEAc) seront développés dans le champ de l'autisme afin d'améliorer l'insertion et le maintien en emploi en milieu ordinaire. En effet, depuis 2016, le code du travail prévoit la mise en œuvre de dispositifs d'emploi accompagné en faveur des personnes handicapées. S'inscrivant dans le cadre du plan régional d'insertion des travailleurs handicapés (PRITH), ils sont mobilisés en complément des autres services, aides et prestations existants (Cap emploi, pôle emploi, SAMETH, dispositifs locaux, etc.). La particularité des DEAc est d'offrir un accompagnement médico-social et un soutien à l'insertion professionnelle en milieu de travail ordinaire, dès l'âge de 16 ans.

**Le développement de cette offre à destination des adultes autiste est prévu à hauteur de 10 millions d'euros.**

Les « conseillers emploi » du service public de l'emploi (Pole Emploi, Cap Emploi- Sameth, missions locales) seront par ailleurs sensibilisés aux spécificités des personnes autistes tout comme les employeurs, en particulier en entreprise adaptée (en lien avec les aménagements de poste de travail pour la réduction des nuisances sensorielles ou pour d'autres adaptations).

L'offre des ESAT sera restructurée pour soutenir la politique inclusive d'emploi des personnes handicapées. Des exemples issus de la concertation montrent des bonnes pratiques, avec des dispositifs « hors les murs », notamment dans les Hauts de France.

La concertation menée par les DIRECCTE conjointement avec les ARS de Bretagne, Hauts de France et Martinique a permis de souligner l'intérêt du job coaching : par un accompagnement intensif et individualisé vers et dans l'emploi, la pratique du job coaching vise à promouvoir l'autonomisation et la responsabilisation des personnes avec TSA. Elle se développe dans certaines structures sociales ou médico-sociales dédiées à l'accompagnement (SAVS, ESAT, dispositifs spécifiques) à l'initiative des associations mais de manière inégale en termes de moyens, de répartition territoriale et donc de capacité de réponse aux besoins.

Parmi les bonnes pratiques repérées, la fiche de consensus issue des travaux de la concertation cite l'action menée dans la région Grand Est. En 2015, le Centre Ressources Autisme 67 a créé, en partenariat avec Action & Compétence (Cap emploi, SAMETH, Alther), un dispositif expérimental d'accompagnement spécifique à l'insertion professionnelle des personnes avec TSA : « Rêves de Bulles ». Les professionnels du CRA (psychologues, éducatrice spécialisée, coordinatrice et psychiatre) et d'Action & Compétence (consultante en ressources humaines et insertion professionnelle) ont élaboré un modèle d'accompagnement et des outils spécifiques. Ils accompagnent à ce jour 30 adultes. Le dispositif veille à assurer la continuité des parcours et l'organisation des transitions.

- **Permettre un accès à un « chez soi » correspondant aux choix et au parcours de vie de la personne**

En matière d'habitat, les mesures proposées ont vocation à diversifier la palette de solutions proposées aux personnes autistes de manière à offrir des solutions adaptées à tout type de profil et de projet de vie, pour un continuum résidentiel. Elles doivent permettre aux personnes autistes de choisir le mode et la forme de l'habitat qui correspond à leurs besoins à un moment donné de leur vie.

**L'accès et le maintien dans le logement social seront facilités par l'ouverture du « programme 10 000 logements accompagnés » aux personnes autistes** et l'élaboration d'un référentiel relatif aux caractéristiques techniques du cadre bâti ayant vocation à accueillir des personnes autistes. Ce référentiel, qui sera diffusé aux bailleurs sociaux, permettra de mieux prendre en compte les besoins spécifiques des personnes autistes notamment dans le cadre des projets d'habitat agréés au titre de l'article 20 de la loi ASV. **Enfin, la colocation dans le parc social entre personnes handicapées adultes sera rendue possible.**

**Une structure d'habitat inclusif** sera déployée dans chaque département de métropole et d'Outre-mer. L'accompagnement des adultes sera renforcé par **la mise en place d'un forfait « habitat inclusif » de 60 K€** destiné à couvrir les frais liés à la coordination, la gestion administrative et la régulation de la vie collective. Il pourra être abondé par les départements.

Le coût sera d'environ 6 millions d'euros par an pour environ 800 forfaits.

Il est par ailleurs proposé que les personnes autistes à besoins complexes, en situation d'exclusion, puissent être logées en résidence-accueil, de manière à leur ouvrir l'accès aux droits et un accompagnement social renforcé.

Ce choix de l'inclusion sociale, du respect des parcours de vie et des choix des personnes, ne sera possible que par une organisation optimale des accompagnements, dont l'intensité devra être adaptée aux besoins. A cette fin, il sera nécessaire de renforcer l'offre dans le milieu de vie de la personne, existante dans chaque département, ou bien par la création d'un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) ou par le développement de solutions adaptées au besoin du territoire. **L'enveloppe nationale sera d'environ 40.4 M€.**

La transformation de l'offre médico-sociale vers des solutions plus inclusives sera également amplifiée sur l'ensemble du territoire. Les créations de places en établissements pour les personnes autistes financées par les crédits médico-sociaux en cours de déploiement seront désormais conditionnées à l'existence d'un projet comportant des solutions inclusives : des dispositifs « hors les murs ».

- **Développer un fonctionnement en « dispositif intégré » à destination des adultes autistes**

Le dispositif intégré des ITEP (Institut thérapeutique éducatif et pédagogique) et des SESSAD (service d'éducation spéciale et de soins à domicile) permet aux enfants présentant des troubles du comportement de pouvoir passer facilement d'un accompagnement léger dans l'école ordinaire (SESSAD) à un accompagnement renforcé, en fonction de l'évolution de leur situation, sans avoir à repasser par la procédure d'orientation par la MDPH et la CDAPH.

La mission d'évaluation IGAS/IGEN/IGAENR actuellement en cours sur le dispositif intégré ITEP/SESSAD permettra d'identifier ses avantages et ses limites, et de dégager des pistes d'amélioration. C'est sur la base de cette évaluation que seront envisagés l'extension de ce dispositif aux IME (Instituts médico-éducatifs) qui accueillent nombre d'enfants autistes et, pour les adultes, par la création d'un dispositif intégré dans le même esprit, c'est-à-dire permettant à un adulte autiste de pouvoir être accompagné alternativement par un FAM, un foyer de vie ou un SAMSAH ou un SAVS sans avoir besoin d'une nouvelle notification de la CDAPH pour changer de structure, dès lors que l'orientation initiale par la MDPH aura conclu à la nécessité. Les modalités devront être adaptées pour les adultes dans la mesure où la création d'un dispositif de ce type nécessitera d'associer un nombre d'acteurs important afin de garantir la continuité du parcours c'est-à-dire de l'hébergement, de l'accompagnement et des ressources.

Cela permettra de promouvoir un accompagnement plus léger et plus inclusif sans pour autant mettre en péril la personne, puisqu'elle pourra en cas de difficultés, bénéficier rapidement d'un accompagnement renforcé.

- **Favoriser la pair-aidance**

Afin de faciliter la vie dans la cité, il sera procédé au déploiement de GEM spécialisés. Ce sont des dispositifs créés dans le cadre de la loi handicap de 2005. Ils regroupent des personnes partageant la même problématique de santé, dont l'objectif principal est de favoriser des temps d'échanges, d'activités et de rencontres susceptibles de créer du lien et de l'entraide entre adhérents.

La demande de constituer des GEM prenant en compte plus spécifiquement la question de l'autisme est formulée régulièrement par les associations. Il s'agit notamment d'une des préconisations centrales du rapport sur le devenir professionnel des personnes autistes, remis par Josef Schovanec à la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées en avril 2017. Ces dispositifs présentent en effet un intérêt particulier dans l'insertion sociale de leurs membres. Certains GEM pourraient également, sans se substituer aux dispositifs d'accompagnement, être orientés vers la pair-aidance dans le cadre de l'emploi et de l'habitat.

**Il est prévu la création d'un GEM dédié à l'autisme par département de métropole et d'Outre-mer pour un montant d'environ 7,8 M€ /an.**

Une meilleure participation des personnes autistes à la vie sociale passe également par un meilleur accès aux activités culturelles, aux activités sportives, aux loisirs et aux vacances. Il s'agit tout d'abord d'améliorer l'accueil et l'accompagnement des personnes autistes dans les institutions culturelles et sportives. Cela passera par le repérage et la diffusion des offres de pratiques artistiques et culturelles accessibles mais aussi par l'élargissement et le déploiement de la convention culture-santé au secteur médico-social. Dans le champ du sport, des actions seront conduites afin d'améliorer la connaissance de l'offre sportive ainsi que la professionnalisation des acteurs du sport afin de permettre un accompagnement individualisé. Il s'agira ensuite de mener une réflexion sur la réglementation des vacances adaptées organisées pour adultes, afin notamment de préciser les exigences liées aux conditions d'accompagnement des personnes.

- **Donner accès et à la culture et aux sports**

L'accès aux sports et à la culture participent non seulement de l'inclusion sociale de l'ensemble des personnes, quelques soient les âges, de l'accès à tous les apprentissages, ainsi que du répit des familles.

L'accès à la pratique artistique et culturelle nécessitera :

- le déploiement et diffusion d'outils de formation à l'attention des professionnels de la culture[1] ;
- le repérage et diffusion des offres de pratiques artistiques et culturelles accessibles. La mise en œuvre du label « culture et handicap » favorisera l'accès à l'information sur l'offre de pratiques artistiques et culturelles accessibles : suite aux concertations nationales en 2018, 2019 et 2020 seront consacrés à l'expérimentation et au déploiement ;
- l'élargissement et déploiement de la convention Culture-Santé au secteur médico-social se traduisant par le renforcement des conventionnements entre DRAC et ARS pour le développement et le soutien de projets de pratiques artistiques et culturelles des personnes accueillies au sein des établissements sanitaire et médico-sociaux.

L'accès aux pratiques sportives :

- améliorer la connaissance de l'offre sportive par une évolution de l'annuaire jusqu'alors développé par le ministère des sports (le handiguide des sports) vers une application dédiée et interactive pour les prestataires d'offre sportive et les utilisateurs ; une rubrique « activités de loisirs et sportives » pourra être créée sur le site http://www.autisme.gouv.fr. **120 k€ seront utilisés à cette fin sur la durée du plan** ;
- améliorer la professionnalisation des acteurs afin de permettre un accompagnement individualisé : 150 emplois d'éducateurs sportifs qualifiés bénéficient d'une aide à l'emploi spécifique pour structurer la pratique sportive. Ce soutien à l'emploi évoluera dès 2018 pour permettre un développement de la pratique des personnes en situation de handicap auprès de l'ensemble des structures sportives. **3,75M€ seront consacrés à cet objectif sur la durée du plan** ;
- mettre en synergie les acteurs locaux pour une offre sportive adaptée : à partir de l'expérience « Sport et autisme » conduite en Normandie, il s'agira d'élaborer un cahier des charges - kit d'accès sport handicap - permettant de développer un projet sportif territorial adapté aux

[1] Finalisation et diffusion en 2018 et 2019 des publications suivantes : guide « Cinéma et accessibilité », Vade-mecum « Culture et Handicap » à l'usage des directeurs de conservatoire, mise en ligne des recommandations séances Ciné-ma différence et des concerts Fa Si-La différence concernant l'accueil des publics autistes pour des séances ouvertes à tous.

besoins des personnes sur d'autres territoires. Dans le même temps, un label « sports et handicaps » sera élaboré pour les projets développés.

- **Contribuer à l'information et à la dé-stigmatisation dans le domaine de l'autisme adulte.**

Une stratégie de communication nationale sera élaborée afin de lutter contre la stigmatisation des personnes autistes. Il s'agirait notamment de sensibiliser les acteurs publics à l'emploi de personnes autistes ou à la mise en œuvre de bonnes pratiques facilitant l'inclusion sociale, telles qu'un label « autisme friendly » ou le développement de créneaux horaires adaptés de lieux recevant du public adaptés aux personnes autistes. D'autres actions seront à examiner comme la levée des freins à l'obtention du permis de conduire ou la sensibilisation des services de secours et de sécurité à la spécificité et à l'abord des personnes autistes.

# 5-Soutien des familles et des aidants

Le soutien des familles et aidants est au cœur de la stratégie nationale. En effet, l'ensemble des dispositifs développés ou créés visent à renforcer l'accompagnement des personnes concernées, enfants, jeunes ou adultes, y compris de manière précoce, et doivent permettre de rompre le sentiment d'isolement voire d'abandon des familles et des aidants.

De manière complémentaire aux mesures concernant les personnes autistes elles-mêmes, et en réponse à leurs attentes, les familles et aidants doivent être mieux reconnus et soutenus dans le cadre de la nouvelle stratégie :

- en facilitant leur accès à l'information sur l'autisme et la connaissance des ressources disponibles ;
- en renforçant le pouvoir d'agir des parents au travers des programmes de guidance parentale et d'éducation thérapeutique ;
- en les associant pleinement aux interventions et aux accompagnements par la mobilisation de leur expertise ;
- en leur offrant davantage de solutions de répit.

Par ailleurs, une attention particulière sera accordée aux familles les plus fragilisées par l'autisme en sorte de réduire les placements inadéquats d'enfants autistes.

L'ensemble des mesures prévues ci-après nécessitent une mobilisation diverses des budgets de l'assurance maladie (fonds d'intervention régional, dotations aux établissements de santé, ONDAM médico-social, etc.).

## 1. Faciliter l'accès à l'information des familles et aidants et la connaissance des ressources de proximité disponibles

Dans le cadre de la concertation, nombreux ont été les témoignages de familles à décrire leurs parcours comme un « parcours du combattant » et à déplorer le manque d'information sur la pathologie et les signes avant-coureurs, l'absence de référencement des dispositifs d'accompagnement, la difficulté des démarches administratives, etc.

La première des attentes exprimées par les familles est donc celle d'une information complète et accessible permettant de répondre à leurs interrogations sur plusieurs thèmes : le handicap lui-même (prévalence, signes, définition, etc.), son accompagnement, l'accès au diagnostic et aux soins, le financement, les démarches administratives, les dispositifs favorisant l'inclusion à l'école, dans le monde professionnel, etc.

La mise en place d'un annuaire de ressources labellisée nécessitée par la mise en place des plateformes d'orientation et de régulation autisme et TND (cf. fiche 2 « repérage, interventions précoces et diagnostic ») doit être l'occasion de proposer un service d'information « autisme – TND » au sein d'un service d'information plus global pour l'ensemble du handicap.

Sur le modèle du site « pour les personnes âgées.fr », il permettra en particulier l'identification des aides et services de proximité par des référencements géolocalisés et s'articulera avec l'ensemble des sites des partenaires de cette politique, en premier lieu, des conseils départementaux et des MDPH.

## 2. Associer les parents aux interventions et à l'ensemble des choix d'accompagnement et les soutenir par des dispositifs de formation et de guidance parentale

- **Reconnaître l'expertise des familles dès la phase de repérage et d'intervention précoce**

Les parents sont souvent les premiers à repérer des signes d'un développement inhabituel de leur enfant et à lancer l'alerte auprès des professionnels. Comme les recommandations de bonnes pratiques le rappellent, et comme précisé dans la fiche 2 « repérage, intervention précoce et diagnostic », il convient de rappeler l'importance ne pas minorer ces alertes, de les prendre en compte pour démarrer rapidement des interventions précoces, et engager le parcours diagnostic.

Les pratiques relatives à ces interventions précoces sont actuellement très variables. Il convient de rappeler l'importance de l'association des parents lors de ces interventions, non seulement parce qu'ils peuvent raconter, expliquer et transmettre leur expertise, mais aussi bénéficier de l'apport de l'ensemble de ces séances dans l'accompagnement de leur enfant dans la vie quotidienne.

- **Déployer des programmes personnalisés d'accompagnement dans les suites de l'annonce diagnostique**

Le moment de l'annonce du diagnostic est un moment essentiel pour la personne et son entourage, et semble marquer, pour les années qui suivent, la relation de confiance avec les professionnels. Des bonnes pratiques en matière d'annonce d'un handicap ou d'une maladie grave existent[15] déjà et permettront de guider le travail à produire dans le champ de l'autisme et des troubles du neuro développement. Dans l'objectif de renforcer l'accompagnement de la personne et de sa famille au moment de l'annonce du diagnostic d'autisme, il sera prévu d'intégrer des modalités d'annonce précises et « soutenantes » pour la personne et sa famille.

L'annonce est un travail d'équipe dans lequel un médecin confirmé a un rôle spécifique. Il est indispensable d'assurer à la personne et à sa famille, un interlocuteur pour répondre à ses questions dans les jours qui suivent. Le médecin peut proposer une seconde consultation et/ou les coordonnées des personnes à contacter. Des informations permettant de déterminer les modalités et le moment de donner des informations à l'enfant et éventuellement à ses frères et sœurs est également nécessaire. La retranscription du contenu de la consultation (information donnée, formulation, questions) est une nécessité.

L'annonce devra s'accompagner de la remise d'un programme personnalisé d'accompagnement précisant clairement le diagnostic et les éventuels troubles associés. Il devra prévoir un éclairage précis sur le fonctionnement de la personne en soulignant ses compétences, potentialités et difficultés. Le projet personnalisé d'interventions éducatives et thérapeutiques proprement dit, intègrera les aménagements pédagogiques adaptés aux besoins et aux demandes de l'enfant et de sa famille ainsi qu'à leurs priorités et leurs choix.

**3 millions d'euros de crédits soutiendront cette démarche.**

- **Développer l'éducation thérapeutique**

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les personnes à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ou un handicap. Elle est un processus continu, qui fait partie intégrante et de façon permanente de l'accompagnement d'une personne. Elle s'appuie sur une relation étroite entre les acteurs de santé et les personnes concernés à tous les âges de leur vie.

[15] Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique, Haute autorité de santé, février 2014.

De nombreuses pathologies bénéficient de programmes d'éducation thérapeutique. Les troubles du spectre autistique, alors même que de nombreux travaux internationaux et des pratiques professionnelles dans différents endroits du territoire national, en prouvent l'efficacité, et n'ont pas bénéficié de financement adapté pour la mise en œuvre de tels programmes.

La concertation menée par les Agences régionales de santé ARS Paca, Grand-Est et Centre-Val-de-Loire souligne l'existence du PACT (Pre-school Autism Communication Therapy) proposé par le service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du CHU de Strasbourg. Il consiste en une intervention thérapeutique auprès de l'enfant TSA et de sa famille avec un accompagnement ciblant la communication sociale. Il s'agit de 18 séances sur un an, puis des séances de « booster ».

D'autres dispositifs de guidance parentale/formation des aidants déployés sur le territoire, notamment par le CRA d'Occitanie, ou dans certains CHU, se rapprochent très fortement de ces programmes d'éducation thérapeutique.

Dans ce contexte, des recommandations basées sur les savoirs expérientiels des usagers seront élaborées en 2019 lien avec les CRA pour aider à la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique du patient.

**80 000 euros seront prévus à cet effet.**

Les recommandations nationales seront diffusées en 2020 pour un déploiement en région dans le cadre d'un appel à candidature afin de développer une offre d'ETP adaptée aux besoins spécifiques des personnes autistes et de leurs proches. Des sociétés savantes, organisations professionnelles médicales et paramédicales, des groupes de professionnels de santé, des associations de personnes autistes et de familles pourront prendre l'initiative de l'élaboration d'un programme structuré d'éducation thérapeutique à partir de ces recommandations. Les partenariats entre les sociétés savantes et les associations de patients devront être encouragés. Les proches (parents, fratrie) pourront également être associés à la démarche d'ETP s'ils le souhaitent.

**Cette offre pourra bénéficier de financement par le fonds d'intervention régional (FIR) de 300 000 € par an.**

- **Assurer l'exercice de la guidance parentale par les établissements et services**

La guidance parentale et parfois familiale est entendue comme l'accompagnement des parents, par des professionnels, dans l'aide éducative de leur enfant. La notion de « guidance » sous-entend à la fois les notions de conseil, de direction, d'aide, de soutien et d'accompagnement.

Les établissements et services sanitaires et médico-sociaux ont un rôle clé de guidance parentale mais n'en assurent pas toujours la charge compte tenu notamment de leur organisation. Il appartiendra aux Agences régionales de santé de s'assurer que ces éléments sont bien intégrés dans les projets de service et dans leur fonctionnement effectif.

- **Développer la pair-aidance ainsi que le soutien entre familles et aidants**

Les familles et aidants ont besoin de pouvoir échanger sur leur expérience, leur parcours, et ces échanges participent complètement du renforcement de leur pouvoir d'agir : construire leur parcours, mieux comprendre leur enfant, interroger les soignants et éducateurs dans un processus continu de co-construction.

Ces échanges peuvent se dérouler grâce à des groupes de paroles au sein d'associations d'usagers, ou organisés par les instances existantes (CRA, autres), et il conviendra d'assurer la visibilité de leur existence.

Ils peuvent aussi se dérouler, entre pairs, dans les **groupes d'entraide mutuelle (GEM) qui seront financés à hauteur de 7,8M€ sur la durée de la stratégie nationale**.

Le développement du dispositif des médiateurs de santé pairs dans le secteur de l'autisme tant dans les établissements de santé que dans les établissements médico-sociaux sera encouragé. Le terme médiateur

de santé/pair a été créé lors du lancement du programme « médiateurs de santé/pairs » piloté par le Centre Collaborateur français de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale. Il est en partie la traduction de l'anglais *peer support workers*. Il désigne une nouvelle catégorie d'intervenants dans les services de santé mentale ayant pour mission la médiation en santé et en santé mentale. La particularité de ces médiateurs est d'être des « ex-usagers » d'où la référence à la notion de « pair ».

- **Donner accès à une formation des aidants sur l'ensemble du territoire de manière homogène**

La formation des aidants a été très fortement développée dans le cadre du 3ème plan autisme, avec des formations devenues, de moins en moins généralistes, et de plus en plus précises. Cependant, le programme n'a pas pu être développé sur l'ensemble du territoire. Des négociations sont engagées entre les centres de ressource autisme et la CNSA pour viser une couverture nationale de l'offre de formation.

**L'atteinte de cet objectif impliquera, sur le quinquennat, un investissement de plus de 3M€.**

## 3. Assurer une prise de décision juste en cas de signalement d'enfants et un accès à des interventions adaptées

De nombreux enfants accompagnés par les services de l'aide sociale à l'enfance présentent un handicap. Les conseils départementaux en charge de ces services soulignent les difficultés rencontrées pour, dans certains cas, assurer l'accès à un diagnostic clair du handicap, et des interventions adaptées. A ces constats, confirmés par le Défenseur des droits, s'ajoute celui des familles qui alertent sur le risque ressenti de se voir retirer ses enfants dans le cadre du mauvaise interprétation des difficultés de l'enfant, entraînant signalement, puis placement à l'aide sociale à l'enfance.

Le comité de suivi du plan autisme 3, du 15 juin 2016, a validé une fiche « n°38 » relative à la « *prise en compte des spécificités des troubles du spectre de l'autisme dans le processus de décisions en protection de l'enfance* ». Certains aspects relatifs cette fiche, intervenue tardivement, ont commencé à être mis en œuvre, notamment par le ministère de la justice, notamment la création de formations à l'ENM, une formation pour les personnels de greffe, pour les personnels de la protection judiciaire de la jeunesse. Un accord-cadre signé avec la direction générale de la santé (DGS) en 2017 devrait permettre une enquête épidémiologique des jeunes suivis par la PJJ.

Outre la poursuite des axes d'information, sensibilisation de l'ensemble des professionnels prévus par le plan 3, plusieurs axes majeurs d'amélioration des modalités d'intervention des services d'aide sociale à l'enfance et de la justice, ont été identifiés. Ils doivent permettre de :

- généraliser la démarche d'évaluation neuro-développementale des situations d'enfants confiés aux services de protection de l'enfance ou susceptibles de l'être en prenant mieux en compte la dimension TSA ;
- prévoir une procédure diagnostique en urgence pour toute situation d'enfant pour lequel un diagnostic peut modifier la décision judiciaire d'assistance éducative (demander à l'ARS de désigner des équipes référentes sur les territoires pour ces expertises complexes pour l'ensemble du spectre des TND) ;
- faciliter le recours à une expertise en cas de difficulté face à certaines situations de signalement et décisions de placement avec la constitution d'un réseau d'experts près les tribunaux validé par les CRA, permettant le recours à des personnes formées aux troubles à l'autisme et aux troubles du neuro-développement ;

- établir un guide d'appui pour les professionnels de la protection de l'enfance répondant aux diverses situations rencontrées par ces derniers.

Pour les enfants autistes confiés à l'aide sociale à l'enfance, le diagnostic et la réévaluation de leurs situations doivent être rendus possibles, notamment lorsque les professionnels alertent sur l'éventualité de l'existence d'un tel trouble chez l'enfant accueilli.

De nombreux efforts de sensibilisation et formations seront nécessaires pour assurer des décisions plus justes et fondées sur l'existence réelle d'un diagnostic de qualité. Ces efforts, entamés dans le cadre du 3ème plan, doivent être poursuivis.

Par ailleurs, les parents eux-mêmes autistes doivent pouvoir bénéficier d'un accompagnement adapté dans leur relation à la justice. L'appui d'un éducateur spécialisé pourrait être envisagé.

## 4. Favoriser l'accès au répit et à un accompagnement en cas de situations critiques

L'hétérogénéité et la singularité des configurations familiales imposent de rechercher des réponses souples, évolutives, adaptées et adaptables en matière de répit. La flexibilité des services proposés est clairement identifiée comme l'un des facteurs majeurs d'utilisation par les familles. La stratégie nationale dans ce domaine devra s'attacher à développer sur les territoires des réponses de cette nature.

### • Généraliser des plateformes de répit

Certaines des difficultés rencontrées tiennent à l'absence de visibilité de l'offre existante dans les territoires, notamment en matière de répit. Au regard des besoins existants, et en anticipation des mesures concernant les aidants de personnes âgées, personnes handicapées et malades chroniques, en cours de préparation, il est prévu la création d'une plateforme de répit par département à destination des personnes autistes, qui pourront être en fonction des situations locales, adossées à des plateformes existantes.

La concertation menée par les ARS Paca, Grand-Est et Centre-Val-de-Loire responsabilisées sur la question de l'orientation et l'accompagnement des familles, souligne les bénéfices des plateformes : elles informent sur les ressources existantes du territoire (services, associations, professionnels libéraux, centre ressource, partenaires…), orientent les familles, favorisent la mise en relation, aident à la connaissance des droits et démarches – constitution d'un dossier MDPH…-, développent des actions de sensibilisation et des formations. Certaines disposent d'un centre expérimental de pratiques innovantes – ateliers à thème, de socialisation, de guidance familiale avec prise en charge éducative, évaluations développementales, et projets éducatifs individualisés.

Les ARS de Normandie, de Guadeloupe, Saint-Martin et Saint-Barthélémy, et d'Auvergne Rhône-Alpes qui ont travaillé sur le répit des familles rappellent que les deux ARS de Normandie et d'Auvergne Rhône-Alpes ont lancé des appels à projet en vue de créer des plateformes d'accompagnement et de répit. En Normandie, il s'agit de 4 services expérimentaux, autorisés à développer une offre de répit à domicile ainsi que l'accès à d'autres prestations, elles ont intégré des offres alternatives initialement portées par des SESSAD. Les deux ARS soulignent que l'accès aux plateformes de répit ne doit pas nécessiter de notification de la MDPH sans remettre en question la nécessité d'obtenir, une fois l'évaluation réalisée, une notification pour la mise en œuvre de certaines prestations.

Ces plateformes, qui existent déjà pour les personnes âgées en perte d'autonomie, seront des lieux d'information pour aider les proches à accompagner une personne autiste, apporteront un soutien individuel ou en groupe aux proches et proposeront des solutions de répit, y compris à domicile. Elles devront rendre visible et accessible l'offre existante des collectivités territoriales, des CAF comme de l'ensemble des acteurs présents (établissements et services médico-sociaux).

- **Développer les fonctions ressources**

La stratégie quinquennale de transformation de l'offre médico-sociale prévoit la reconnaissance d'une « **fonction ressource** » assurée par certains établissements ou services médicaux sociaux. Cette reconnaissance nécessite l'identification de compétences plus spécialisées et reconnues comme expertes (dans le respect des recommandations des bonnes pratiques professionnelles) sur un territoire pertinent déterminé par l'ARS. Elle repose sur la capacité de ces acteurs à se fédérer et à mener leurs actions au profit de la population d'un territoire donné.

Elle sera encouragée dans le champ de l'autisme car elle répond à des attentes fortes :

- assurer des accompagnements adaptés de qualité dans le respect des bonnes pratiques professionnelles ;
- renforcer l'accompagnement en proximité des personnes autistes et de leurs aidants au travers d'un appel aux compétences professionnelles, aux techniques et outils maîtrisés par certains ESMS ;
- assurer une continuité des parcours ;
- diminuer le défaut de réponses, les réponses inadaptées ou les risques de rupture.

- **Améliorer la gestion des situations complexes**

Le risque de survenance de situations critiques ou de rupture de parcours est particulièrement élevé pour les personnes autistes. Deux types de situations doivent être distinguées : celles qui sont la résultante d'une mauvaise appréhension des transitions, de rupture de parcours, et d'absence de soins somatiques ; celles qui nécessiteraient intrinsèquement une intervention et un accompagnement fort sur la durée.

La fiche de consensus des trois ARS Nouvelle-Aquitaine, Centre Val de Loire, ARS Guyane souligne les trois niveaux d'intervention par rapport aux situations complexes.

1/ Il s'agit d'une part de garantir la compétence des ESMS en matière d'évaluation fonctionnelle et d'application des recommandations des bonnes pratiques et d'autre part de prévenir les rupture dans les parcours par des dispositifs spécifiques visant à assurer la continuité de l'accompagnement et fluidifier les parcours :

- Référent 16-25 ans au sein de la MDPH (21) ;
- Création d'un poste de coordonnateur de parcours et cas complexes (APAJH 33) ;
- Transition Enfant/Adultes : l'accueil progressif ;
- Eviter les ruptures de parcours : accompagnement jusqu'à réorientation ;
- Service d'accueil temporaire (MAS Oxygène en Charente-Maritime).

2/ Les ESMS doivent pouvoir s'appuyer sur des plateaux techniques visant à éliminer les causes en lien avec des centre spécialisés d'accès aux soins somatiques (cf. fiche de consensus « accès aux soins somatiques » et psychiatriques (dimension d'évaluation des interactions médicamenteuses en particulier). Des unités médico-sociales renforcées de transition visant à accompagner de manière transitoire des personnes avec troubles du comportement majeur ou troubles associés et nécessitant un accompagnement renforcé.

3/ Dans le cadre des situations particulièrement complexes qui échappent à la capacité des acteurs, une analyse fonctionnelle intégrant une dimension somatique des comportements-problème est garantie par des dispositifs dédiés experts. Il s'agit d'unités résidentielles, à l'instar du CEEA (Niort).

Chaque ARS devra mettre en place un dispositif de gestion de situations complexes, permettant d'éviter les ruptures de parcours et de répondre aux besoins des personnes sans solution, dans et en dehors du cadre d'un PAG. Dans chaque département de métropole et d'Outre-mer, une structure ayant la fonction de gestion de cas, sera identifiée pour réaliser, pour les situations complexes :

- une évaluation globale,
- l'élaboration d'un projet individuel,
- la coordination des intervenants et des acteurs,
- la réévaluation, la révision, et le suivi du projet,
- la facilitation pour la défense des droits,
- la médiation et la négociation avec les parties prenantes.

Plusieurs exemples différents existent d'ores et déjà sur le territoire. Ainsi, dans la région ex Haute-Normandie, cette fonction de coordination a été rattachée au CRA avec la mise en place d'« intervenants pivots » qui assurent un rôle de gestionnaires de cas, uniquement en cas de rupture de parcours ou de risque de rupture. Cette fonction pourrait ailleurs être assurée par des PCPE.

Depuis 2016, une enveloppe de 15 M€ a été mobilisée pour prévenir les départs non souhaités en Belgique et régler les situations critiques. Une enveloppe supplémentaire de 15 M€ a été ouverte dans le cadre de la loi pour le financement de la sécurité sociale 2018. Une étude du CEDIAS CREAHI Ile de France a estimé que 42% des personnes handicapées accueillies en Belgique présentaient un diagnostic de TSA ou « psychose infantile » : les personnes autistes seront donc des bénéficiaires importants de ce dispositif. En pratique, ces crédits ont notamment été utilisés par les ARS pour créer des pôles de compétences et de prestations externalisés (PCPE).

Les PCPE sont des dispositifs pérennes et modulaires, créés en 2016, qui contribuent à la transformation de l'offre :

- en favorisant l'ouverture des ESMS plus classiques sur le milieu ordinaire, puisqu'ils reposent sur la possibilité de mobiliser des compétences extérieures à l'établissement pour assurer un accompagnement plus adapté à la situation des personnes ;
- en permettant des accompagnements souples et susceptibles d'être adaptés à l'évolution de la situation des personnes accompagnées,
- en permettant un accompagnement dans l'attente d'une notification d'orientation par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), ce qui permet de mobiliser des accompagnements anticipés et réactifs.

Certains PCPE sont d'ores et déjà positionnés dans le champ de l'autisme et notamment dans le champ de l'intervention précoce, et apportent aujourd'hui une réelle plus-value. Sur la base d'une première évaluation, leur développement devrait être soutenu.

# 6- Formation

Aucune des mesures prévues par la stratégie nationale ne pourra être réellement mise en œuvre et déployée sans des professionnels formés pour le faire. Certesles modalités d'encadrement de la formation sont distinctes pour chaque profession, ainsi que les modalités d'organisation des formations continues.l apparaît cependant qu'un certain nombre de mesures transversales peuvent être dégagées :

- concernant les formations initiales, les maquettes devront être modifiées pour l'ensemble des professions, mais elles ne suffiront pas à modifier les enseignements si bien que de nombreux outils digitaux doivent venir en appui des équipes pédagogiques comme des étudiants ; des modalités de valorisation des formations d'excellence seront recherchées ;
- concernant les formations continues, les contenus devront être enrichis et les modalités de déploiement devront intégrer l'exigence d'une formation en équipe et pluridisciplinaire ainsi que la nécessité d'accorder une place aux personnes, familles et aidants en tant que formateurs.

Compte tenu des engagements importants visant au repérage très précoces des troubles du neurodéveloppement, avant consolidation d'un diagnostic d'autisme, fonctionnel et étiologique, les formations des professionnels devront être construites pour intégrer non seulement une connaissance de l'autisme, selon leur spécialité et les compétences qu'ils doivent déployer dans le parcours, mais aussi de l'ensemble de ces troubles.

Par ailleurs, l'ensemble de ces efforts de formation ne porteront complètement leur fruit qu'en articulation avec les efforts de recherche, d'accélération de la production de connaissances et de diffusion de celles-ci, largement, et dans le cadre de dispositifs innovants.

## 1. Formations initiales : faire évoluer les contenus, soutenir les équipes pédagogiques, repérer les formations d'excellence

### • Faire évoluer les contenus des formations encadrées réglementairement en application des RBPP

Les formations des professionnels amenés à intervenir dans le parcours des personnes et des familles comportent une valence plus ou moins importante sur le handicap en général, sur l'autisme en particulier, selon la diversité des emplois potentiellement exercés à la suite de la formation. Certains contenus de formation sont déterminés dans des maquettes arrêtées par voie réglementaire, notamment celles des professions de santé, mais aussi celle des travailleurs sociaux.

Les formations encadrées par décret vont évoluer à la faveur de la réingénierie des formations en cours ou à venir :

- Les interventions auprès des personnes avec TSA et/ou avec troubles neuro-développementaux seront abordées dans l'option « santé mentale et psychiatrie » pour la formation des infirmiers en pratique avancée, dont les maquettes sont en cours d'écriture ;
- Les enseignements seront actualisés dans le cadre de la concertation relative à la réingénierie des formations des puéricultrices, infirmiers, auxiliaires de puériculture et aides-soignants, engagée ou sur le point de l'être ;
- Les enseignements du 3ème cycle de psychiatrie et de l'option pédopsychiatrie, qui ont d'ores et déjà été actualisés par le décret paru en 2017, seront actualisés régulièrement au meilleur niveau scientifique dans le cadre du comité de suivi de la réforme du 3ème cycle[16] ;

[16] Dans le cadre des formations en neuro-pédiatrie et pédo-psychiatrie, il pourra être envisagé la mise en œuvre de stages couplés ou de formations transversales communes qui permettront de soutenir l'acquisition de compétences de coopération interprofessionnelle, et le développement d'un langage commun autour de la situation des patients

- Les enseignements dispensés dans les formations relatives au travail social sont actualisées dans le cadre de la stratégie de modernisation du travail social, les attentes pédagogiques seront donc précisées.

La stratégie nationale bénéficie ainsi d'un calendrier propice à l'actualisation des maquettes de formation. Cependant ce vecteur réglementaire connaît plusieurs limites : cette actualisation nécessite un processus de concertation long qui ne garantit pas de révision à échéance rapprochée ; le cadre des formations est souvent très généraliste au regard de la diversité des emplois exercés ensuite et se concentre sur l'acquisition de compétences spécifiques plutôt que sur une connaissance approfondie des pathologies et/ou handicap. Enfin, une maquette de formation ne décrit pas de manière exhaustive et fine l'ensemble des contenus à aborder.

L'enjeu sera donc de compléter ces évolutions par des mesures de soutien aux équipes pédagogiques en charge de dispenser l'enseignement, des mesures de formation complémentaire et continue et une démarche de repérage des formations d'excellence.

- **Soutenir les équipes pédagogiques par la création d'outils et des modules de cours**

Afin de soutenir la qualité des enseignements proposés dans les diverses formations, la plupart des ministères s'engage dans la création d'outils voire de modules de cours, permettant aux équipes pédagogiques comme aux étudiants de se saisir des contenus conformes aux RBPP et actualisés dans le cadre de leur parcours de formation :

- des kits pédagogiques révisés annuellement seront envoyés à chaque établissement de formation en travail social (EFTS) par les services déconcentrés de l'Etat. Un module dématérialisé de sensibilisation des professionnels de la protection de l'enfance (magistrats, travailleurs sociaux, personnels de santé…) au handicap et à l'autisme sera établi ;
- L'UNESS (université numérique en santé et en sports) aura en charge le développement de ressources numériques et leur inclusion dans les cursus de formation initiale et continue des professions participant aux diagnostics et à l'accompagnement des personnes, notamment un module de base transversal à toutes les professions de santé, et un module pour les 3èmes cycles de médecine générale, pédiatrie et neurologie ;
- En termes d'inclusion scolaire, le site canal autisme, www.canalautisme.com porté par le CNED et financé par le FIPHFP, qui vise à faciliter l'inclusion scolaire des élèves avec TSA en favorisant la formation gratuite des accompagnants (parents, enseignants, AVS/AESH, paramédicaux et toute autre partie prenante) disposera d'une visibilité plus grande notamment au sein de la plateforme ressource « en 3 clics » des enseignants dont le développement est prévu pour la rentrée 2018-19 dans le cadre du chantier de l'école inclusive.

- **Le repérage des formations d'excellence**

Le repérage des formations d'excellence sur les thématiques des TSA/TND, est un enjeu pour les étudiants qui se destinent à un métier orienté vers ces problématiques, c'est aussi un enjeu pour les recruteurs (établissement et services médico-sociaux, collectivités publiques, structures sanitaires) qui souhaitent développer un service de qualité à l'égard de leurs usagers.

Deux voies seront explorées dans le cadre de cette stratégie nationale :

- le développement de formations universitaires et inter-universitaires (DU et DIU) favorisant des enseignements transdisciplinaires, accessibles en formation continue,;
- l'assujettissement de l'accès à un financement socialisé par le fonds d'innovation (article 51 de la LFSS pour 2018) puis par le forfait d'interventions précoces, de certains actes cliniques de professions non conventionnées, à l'obtention des DU ou d'autres diplômes recensés précisément.

## 2. Formation continue : enrichir les contenus, favoriser une diversité d'approfondissements possibles, et l'acculturation réciproque des professions

- **Enrichir les contenus et favoriser une diversité d'approfondissements possibles**

La formation continue est un élément déterminant pour favoriser une évolution des pratiques, notamment quand les professionnels s'engageant dans le parcours des personnes n'ont reçu, dans leur parcours de formation, que des enseignements généralistes sur le handicap et l'autisme, voire aucune formation. C'est la formation continue reliée à l'exercice d'une activité professionnelle qui permet alors une prise en compte complète des enjeux, et une posture professionnelle adéquate.

En matière de formation continue, divers opérateurs interviennent : les universités dans le cadre des DU et DIU ou de programmes courts, l'ANFH, l'ANDPC, le CNFPT, les OPCA, les CRA, et les ministères tels que l'éducation nationale, etc. L'ensemble de ces acteurs s'adresse à des secteurs différents avec plusieurs degrés de formation continue selon le rôle des professionnels dans le parcours des personnes accompagnées.

L'enjeu va consister à définir des niveaux de formation ou d'information, des supports et formats adoptés (durée, modalités…) en fonction des priorités définies pour chacun des contextes professionnels ou des étapes du parcours ciblés des personnes autistes. Certains acteurs doivent en effet disposer de connaissances approfondies et pourront être identifiés comme référents sur le sujet alors que d'autres doivent être informés sur ces troubles et connaître les réseaux à solliciter dans le cadre de leur fonction. Les degrés de « formation » peuvent aller :

- de la sensibilisation ou de l'information sur le handicap lui-même et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles ;
- à la formation sur des aspects plus précis répondant à un besoin d'enrichissement des compétences selon les professions et les publics accompagnés ;
- à un enseignement très spécialisé pour les personnes plus expertes.

**Dans le domaine du développement professionnel continu (DPC) des professionnels de santé et quel que soit leur mode d'exercice,** l'agence nationale du DPC (ANDPC) sera saisie, dans le cadre de l'article R. 4021-20 du code de la santé publique, pour passer un marché de prestations sur la prise en charge de l'autisme afin de structurer et encadrer l'offre de formation. Il s'appuiera sur le cahier des charges élaboré en 2016, enrichi de nouveaux critères (actions couplant apports théoriques et démarche d'évaluation des pratiques, actions pluri professionnelles, actions associant les personnes et leurs familles, etc.). D'ores et déjà, l'agence nationale du DPC veille à ce que toutes les actions de DPC publiées sur son site se conforment aux recommandations de la HAS. Par ailleurs, sensible aux risques d'intrusion sectaire dans l'offre de formation, l'agence a signé une convention avec la Miviludes afin de renforcer veille et vigilance.

**Pour les professionnels exerçant en établissement de santé, ou en établissement social ou médico-social relevant de la fonction publique hospitalière** il est prévu de renforcer les actions de formation portant sur les troubles du neuro développement et les troubles du spectre de l'autisme, et de favoriser l'appropriation par les professionnels des recommandations de bonnes pratiques dès leur parution. Ces actions de formation seront signalées dans le cadre de l'instruction DGOS annuelle relative aux orientations de formation retenues comme prioritaires pour le développement des compétences des personnels des établissements relevant de la FPH.

- Pour l'année 2018, l'action de formation « adultes autistes : accueillir, accompagner et soigner » est priorisée comme action nationale de formation et est mise en œuvre par l'ANFH, dans un cadre pluriannuel.
- Pour 2019, la DGOS et DGCS proposent, dans le cadre des orientations nationales de formation, une action de formation portant sur le repérage précoce des enfants avec troubles du neuro développement dont les troubles du spectre de l'autisme, afin d'engager les établissements de

la FPH à développer cette action dans les plans de développement des compétences de leurs personnels.

**Concernant la formation des travailleurs sociaux,** les orientations nationales mettent l'accent sur des formations spécifiques aux TSA et d'une manière générale aux formations relatives aux troubles neuro-développementaux. Ces formations pourront être proposées par les OPCA mandatés par les branches professionnelles en s'inscrivant dans le cadre du cahier des charges national de labellisation., Ces professionnels pourront obtenir le certificat d'intervention en autisme, après un cursus de formation au sein d'un établissement ou d'un organisme répondant au cahier des charges national de labellisation et dont la certification sera délivrée par un opérateur national mandaté par l'Etat.

**Concernant les formations des personnels des collectivités territoriales,** les conseils départementaux ont un rôle à jouer dans l'amélioration des formations des divers professionnels notamment avec le CNFPT. Cet établissement public paritaire déconcentré mène des missions de formation et d'emploi pour les agents de collectivités territoriales dans leur mission de service public. L'association des départements de France présente dans la concertation pour la préparation de la stratégie nationale autisme s'est engagée à mettre de œuvre des programmes de formation et d'information à destination de ses personnels notamment auprès les professionnels de la petite enfance pour mieux les mobiliser dans le repérage des troubles du développement. Dans le même esprit des actions de formation seront conduites auprès des personnels de l'Aide sociale à l'enfance (ASE) dans les départements.

**Concernant les professionnels de l'éducation nationale,** le renforcement de leur sensibilisation et leur formation constitue d'ores et déjà un des axes de travail du chantier de rénovation de l'école inclusive. Des actions de sensibilisation, de formation et d'accompagnement sur le terrain, sont indispensables pour rassurer les professionnels, les conforter dans leurs compétences, et mieux les outiller pour assurer l'inclusion et la scolarisation des élèves présentant des TSA, à tous niveaux de fonctionnement. L'exclusion est souvent le fruit de la méconnaissance, de l'incompréhension et parfois de craintes, alors même que les équipes sont favorables à l'inclusion de ces jeunes. Les professionnels de l'éducation ont besoin de soutien dans l'explicitation des recommandations HAS relatives au repérage des signes d'alerte susceptibles d'indiquer une particularité de développement et notamment d'être accompagnés d'une guidance professionnelle pour en développer le volet à proprement parler pédagogique.

La stratégie de l'éducation nationale dans le domaine de la formation des différentes communautés éducatives vise trois niveaux de formation :

- Information /sensibilisation : elle doit s'adresser à tous les professionnels concernés par la scolarisation et l'accompagnement d'enfants avec TSA afin qu'ils soient plus à même, chacun dans leur mission, de répondre aux besoins spécifiques : enseignants, enseignants des RASED, AESH, chefs d'établissement, personnel communal, enseignants référents, inspecteurs de l'éducation nationale, conseillers pédagogiques, etc. ;
- Formation continue : les formations en présentiel pourront être couplées avec des modules de formations numériques. Dans les écoles et établissements scolaires, il est nécessaire d'ouvrir la possibilité d'organiser des demi-journées de formations conjointes ainsi que des accompagnements dans la durée et des échanges de pratiques professionnelles, à partir des actions qui ont pu être conduites dans les UEMA à destination des personnels de l'établissement scolaire, des personnels du secteur médico-social ou sanitaire et des familles ;
- Formation spécialisée : un module de formation portant sur les troubles du spectre de l'autisme et la mise en œuvre de stratégies éducatives et pédagogiques doit être proposé aux enseignants spécialisés et aux enseignants des RASED qui exercent une fonction d'expert ou de personne ressource pour l'éducation inclusive.

Dans le cadre de l'INSHEA (établissement public national de formation et de recherche dédié aux besoins éducatifs particuliers et à l'accessibilité), des dispositifs de formation sont prévus avec la création en 2018, d'un Diplôme d'université (DU) « Autisme et apprentissages » à destination de publics de divers métiers (enseignants, éducateurs, rééducateurs, etc.). Le renforcement de l'offre de modules de formation d'initiative nationale MFIN enseignants non spécialisés (1er et 2d degrés). En 2018-2019, un stage de formation continue pour les psychologues de l'Éducation nationale « Les élèves avec TSA à l'école :

observer, repérer, alerter »est prévue et une formation « Préparer la transition vers l'enseignement supérieur des lycéens avec TSA et leur accueil à l'université ».

Les professionnels ciblés par l'éducation nationale seront principalement les professionnels de santé : la formation des médecins de l'éducation nationale sera renforcée sur le repérage et le dépistage des troubles du neurodéveloppement, celle des psychologues sera systématisée.

- **Favoriser l'acculturation réciproque des professionnels, donner une place aux familles, et intervenir sur une dynamique d'équipes**

Quelles que soient les caractéristiques des formations continues, les grands axes méthodologiques devront être similaires :

- prévoir et faciliter l'intervention des personnes et de leurs familles dans les formations ;
- prévoir et faciliter les formations élaborées conjointement entre secteurs (éducation nationale et médico-social par exemple), ou facilitant la participation de professionnels des autres secteurs, permettant ainsi le développement d'une culture commune indispensable ;
- favoriser les formations d'équipes permettant ainsi d'accompagner les procédures d'accompagnement du changement et l'élaboration de projets d'établissements.

Ainsi, dans le secteur de l'éducation nationale, quel que soit le niveau du parcours concerné, les actions seront organisées en mixant les publics qui interviennent auprès des élèves ou des étudiants à différents titres afin d'inciter à une dynamique de partenariat et pour permettre d'apporter ou d'approfondir l'expertise professionnelle théorique et pratique dans le champ des TSA. Il sera par ailleurs fait appel aux partenaires associatifs, disposant de l'agrément du ministère de l'éducation nationale, qui peuvent proposer aux équipes des formations sur les troubles du spectre de l'autisme pendant ou en dehors du temps scolaire[17].

Pour les diplômes du travail social de niveau III (futur niveau II), l'association des personnes et des familles sera facilitée par les nouveaux référentiels de formation qui imposent aux établissements de formation d'intégrer ces questions dans leurs enseignements. Pour s'assurer que cette participation ne se limite pas à de simples témoignages d'expérience, un guide à destination des formateurs et des personnes accompagnées elles-mêmes est en cours d'élaboration.

Par ailleurs, la procédure d'agrément des établissements de formation en travail social, désormais accordé par les Conseils régionaux, prévoit que ces établissements doivent associer des personnes accompagnées dans les formations qu'elles délivrent (comme co-formateurs et pas comme simples témoins). Cette obligation figure à l'arrêté du 7 juin 2017 relatif aux éléments constitutifs de la demande d'agrément.

[17] Des équipes ressources locales ont été mises en place à l'initiative de certains ESMS dans le cadre de leur Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) : sensibilisation aux troubles du spectre de l'autisme et proposition d'intervention pour accompagner des équipes enseignantes qui accueillent des élèves avec TSA en classe ordinaire.

# 7- Pilotage de la stratégie

Les engagements souscrits dans la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement sont nombreux et d'une ampleur sans précédent en termes de construction des parcours notamment précoces, d'inclusion scolaire et dans la cité, de production et de diffusion des connaissances.

Au surplus, l'amélioration de la qualité des réponses apportées aux personnes autistes nécessite le renforcement de leurs droits collectifs et de l'implication des personnes, des familles et des associations afin d'accroître la démocratie dans le champ de l'autisme et des TND. Cette stratégie doit permettre de conforter la place des personnes et de leurs familles dans l'ensemble des instances dédiées à sa mise en œuvre. Enfin, cette stratégie a aussi pour ambition de développer la participation des personnes autistes aux réflexions sur les enjeux scientifiques, en favorisant les échanges avec les organismes de recherche et les chercheurs.

La mise en place d'une gouvernance forte de la stratégie est donc indispensable pour, à la fois, tenir ces engagements et répondre à ces ambitions. En rupture avec la gouvernance du plan précédent, dont les faiblesses ont été pointées par le rapport inter inspections relatif à l'évaluation du 3ème plan autisme, l'objectif est d'instaurer un pilotage dédié, qui reposera sur la création d'un **délégué interministériel** rattaché à la Secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées.

Soutenu par une « task force » dédiée, ce délégué aura pour mission :

- de piloter la mise en œuvre interministérielle de la stratégie ;
- de garantir le recours structuré et constant à l'expertise des usagers et des scientifiques ;
- d'organiser le déploiement territorial de la stratégie ;
- de mettre en œuvre une stratégie de communication à la hauteur des besoins de sensibilisation, d'information et de formation.

## 1. Un pilotage national interministériel de haut niveau consacré par la création d'un délégué interministériel à l'autisme au sein des troubles du neuro-développement

Le pilotage de la nouvelle stratégie impose de conduire de manière simultanée une diversité d'actions relevant de plusieurs champs de politique publique : l'éducation, la recherche, les actions sanitaires, médico-sociales et sociales, les politiques du logement et de l'emploi, etc.

Les mesures prévues dans ces champs impliquent la rédaction d'un grand nombre de documents de référence afin de favoriser leur déclinaison par les acteurs territoriaux.

Dans chacun de ces domaines, les processus ministériels d'élaboration des politiques publiques s'appuient sur des opérateurs et des modalités de dialogue avec les parties prenantes différentes :

- dans le champ sanitaire, la mise en œuvre de la stratégie nationale pour l'autisme nécessitera un dialogue et un travail important avec la CNAMTS, Santé publique France ou la HAS ;
- dans le champ de la santé mentale, la mise en place de groupes de travail sur l'évolution de l'activité des hôpitaux de jour, d'une part, et sur la réduction des longs séjours au profit d'accompagnement mieux adaptés, d'autre part, amènera un travail de fond sur plusieurs mois avec le Copil psychiatrie, le conseil national de la santé mentale, les fédérations d'hospitalisation et la DGOS ;
- dans le champ médico-social, le suivi de la transformation de l'offre au profit de réponses plus inclusives nécessitera de mobiliser la CNSA, les ARS mais aussi des représentants des départements ;

- dans le champ du logement, la mise en œuvre d'une stratégie inclusive imposera des échanges avec l'Union sociale pour l'habitat, le fond national d'aide à la pierre (FNAP) ainsi que l'observatoire national de l'habitat inclusif pour les personnes âgées et les personnes handicapées, co-piloté par le ministère chargé du logement avec le ministère des solidarités et de la santé et la CNSA ;
- dans le champ de l'éducation nationale, la mise en œuvre de la politique inclusive conduira à un renforcement des collaborations avec les opérateurs du ministère de l'éducation nationale intervenant directement sur le champ du handicap, notamment l'INSHEA, mais aussi les différents acteurs de l'enseignement généraliste et spécialisé et des ARS pour la mise en œuvre du versant médico-social ainsi que les collectivités territoriales partenaires ;
- dans le champ de l'emploi, du sport, de la culture, comme de l'ensemble des autres politiques, les réseaux nationaux et territoriaux ainsi que les instances de concertation sont distincts et propres à chaque champ.

Face à la diversité des domaines ministériels, le choix n'est pas de créer une structure entièrement autonome, mais d'organiser la mise en cohérence des actions par une équipe resserrée, interministérielle ayant en charge la coordination des ministères, agences et parties prenantes au niveau national. L'organisation de l'équipe permettra ainsi de dédier des correspondants au suivi de grand domaine d'intervention.

La vocation et les missions de cette équipe projet n'est pas de remplacer, ou de faire à la place d'instances déjà existantes sur certains champs tels que l'habitat inclusif, l'emploi accompagné, la santé mentale, la production des RBBP, la certification etc. Elle est de produire et/ou d'accélérer la production des mesures prévues en matière d'information, de normes, et de structurations des parcours. Il s'agit donc d'agir en synergie et de s'appuyer sur les compétences et missions des autres instances pour leur permettre, par l'apport de la structure de pilotage interministériel, de faire effet de levier en matière de politique de l'autisme et des troubles du neuro-développement. Le déploiement de cette politique soutenue par la délégation interministérielle doit être un atout pour l'ensemble de la politique du handicap, par le biais d'une conduite de changement dans le champ de l'autisme pour accompagner la mise en œuvre de la société inclusive.

Ce pilotage doit être pensée et mise en œuvre pour articuler ces différents secteurs. C'est seulement en ce sens que cette nouvelle stratégie sera exemplaire. Il s'agira d'exercer et faire exercer un certain nombre de fonctions peu ou pas exercées précédemment, ou mal coordonnées entre elles.

| FONCTIONS | DETAIL DES FONCTIONS |
|---|---|
| **Elaboration-Diffusion d'information Communication** | Information généraliste ; Information administrative et juridique ; diffusion d'outils à l'égard des professionnels (de l'éducation nationale, de la santé, des MDPH, etc.)<br>Information des familles |
| **Diffusion des données de la recherche** | Vulgarisation ; diffusion des connaissances ; hiérarchisation des données |
| **Formation** | Elaboration de contenus et mise en ligne de cours ou supports pédagogiques (kits pédagogiques) pour différentes professions |
| **Structuration des parcours** | Diffusion des outils de repérage et d'orientation ; élaboration des référentiels d'action des différents services (hôpitaux de jours, CMPP, CAMSP) ; élaboration des cahiers des charges des parcours de repérage et d'orientation précoce |
| **Soutien à l'inclusion scolaire** | Cahier des charges des structures et équipes ; Négociation rectorats et ARS ; respect des calendriers d'installation ; exploitation des données de scolarisation ; diffusion des résultats |
| **Processus qualité** | Elaboration d'indicateurs qualité, évaluation des structures territoriales ; Soutien à l'innovation, l'évaluation des expérimentations et développement des pratiques |
| **Suivi de la stratégie nationale** | Respect du calendrier d'action ; animation des instances de suivi |

Le délégué interministériel veillera à :

- assurer une co-construction avec chacun des ministères et de ses instances, des référentiels d'action et cahiers des charges prévus par la stratégie nationale ;
- garantir le périmètre du projet, le bon avancement des réalisations, la vérification du respect des délais et des jalons préfixés et celle de la qualité des livrables attendus ;

Cette gouvernance interministérielle doit être pensée comme stimulante et structurante pour l'action : ce choix d'un suivi très rigoureux, régulier, situé à un niveau élevé de la hiérarchie administrative et même à un niveau politique, doit contribuer à « faire avancer les choses ». Ce positionnement doit garantir « l'alignement » entre le management stratégique et son management opérationnel. Il s'agit de faire remonter les difficultés et de donner de la visibilité à la réalisation des actions.

Le délégué interministériel aura la charge **d'organiser un pilotage interministériel et partenarial** mobilisant les directeurs des administrations centrales compétentes, les directeurs généraux des principales caisses et opérateurs compétents ainsi que des représentants des collectivités territoriales, et des principaux réseaux déconcentrés mobilisés pour la mise en œuvre du plan (ARS, rectorats, DIRRECTE). Il associera naturellement les associations représentant les personnes et les usagers de la santé (cf. infra).

**Le délégué interministériel aura également la charge de préparer le suivi de la stratégie en comité interministériel** associant les ministres concernés. Il veillera à la réalisation des actions par la mobilisation des partenaires et des moyens et orientera sa mise en œuvre. Il peut proposer des adaptations en fonction de l'évolution du contexte. Il remettra annuellement un rapport au président de la République.

En termes d'animation de la stratégie, la délégation interministérielle pourra s'appuyer et collaborer étroitement :

- avec le **secrétariat général du comité interministériel du handicap** (SG- CIH) en charge de l'animation interministérielle globale de la politique du handicap et de la préparation des travaux du comité interministériel du handicap ;
- avec le **groupe d'administrateurs référents** dans chacun des ministères et opérateurs de l'Etat : le groupe technique inter-administratif refondé pour la préparation de la stratégie nationale perdurera dans un mode à définir ;
- avec les **hauts-fonctionnaires au handicap**, réunis pour la première fois au premier semestre 2018 et qui pourront être sollicités, notamment dans le cadre de la cohérence générale de la politique du handicap et celle relative à l'autisme et les troubles du neuro-développement.

Les agences régionales de santé sont responsables d'une part importante de la déclinaison de la stratégie dans leur région, pour les actions dont elles sont pilotes ou partenaires, en tenant compte des spécificités de leurs territoires :

- les référents autisme seront maintenus et renforcés ;
- un représentant des directeurs généraux des ARS sera membre du comité de pilotage et le rapport annuel de la stratégie sera présenté à l'ensemble des directeurs généraux d'ARS.

## 2. La mobilisation de l'expertise usager et scientifique de manière structurée et transparente

### • Le recours à l'expertise usager

L'amélioration de réponses apportées aux personnes autistes et à leurs familles nécessite le renforcement de leurs droits collectifs et de leur implication dans la réflexion sur le périmètre de cette stratégie et la mise en œuvre des actions. A cette fin, il conviendra de structurer l'implication des personnes dans l'ensemble des instances de programmation, de coordination et de suivi de la mise en œuvre de la stratégie et en particulier celles mobilisées pour la structuration de la recherche.

Le principe est simple : il s'agit de « recruter » des usagers bénéficiant d'une expérience directe ou indirecte pour s'investir dans des actions ou bien ponctuelles, par exemple en apportant leur témoignage à des réunions pour permettre d'en orienter les échanges, ou dans des projets de plusieurs mois. La participation des usagers doit aussi se construire sur un plus long terme avec la mise en place d'un comité des usagers-conseillers qui rencontrent régulièrement les autres parties prenantes pour rappeler l'expérience et les attentes des personnes et participer aux discussions autour de la définition de la politique et de l'organisation en faveur d'une meilleure qualité et sécurité des soins et accompagnements. Ils peuvent alors être le support à de nouvelles idées, des partages d'expérience, des valorisations de nouvelles pratiques.

La mobilisation de cette expertise implique notamment le respect d'un certain nombre de principes :

- tous les usagers ont le droit d'être impliqués dans les différents axes de travail ;
- cela nécessite des compétences, expertises, connaissances et stratégies pertinentes en fonction de chaque situation et des usagers sélectionnés selon des procédures transparentes et objectives sur ces éléments ;
- les usagers ne doivent pas être désavantagés financièrement, donc ils doivent être indemnisés/remboursés ;
- leur implication doit démarrer dès le début de l'action ; leur contribution a autant de valeur que celle des autres acteurs, et la mise en commun doit se faire dans un respect mutuel ;
- la diversité des usagers doit être favorisée ; leur participation éventuellement soutenue par des actions de formation, à l'instar de celles destinées à soutenir la représentation des personnes (ex du DU « *personnes experte en situation de handicap* »).

Le recours à l'expertise usager sera ainsi organisé dès le début des projets pour l'élaboration de mesures complexes et structurantes (par exemple, repérage et interventions précoces, évolution des hôpitaux de jour, repérage et interventions adaptées pour les adultes, etc.). Les associations et usagers sollicités seront amenés éventuellement à co-piloter les groupes projet avec les administrations.

- **Le recours à l'expertise scientifique**

Le recours à l'expertise scientifique pour chacun des aspects prévus dans la stratégie nationale nécessitera de bien distinguer le rôle des sociétés savantes et des instances de concertation avec la représentation des professionnels de santé, et le besoin d'un apport scientifique d'excellence fondé sur des critères de recrutement différents.

A cette fin, le délégué interministériel s'appuiera sur la structuration de la recherche française prévue et financée dans le cadre de la stratégie nationale : création de centres d'excellence, centres expert Asperger, centres ressources autisme, autres centres de référence relatifs aux différents troubles du neuro-développement, GIS recherche, etc. Le recours à cette expertise scientifique nécessitera, elle aussi, le financement de défraiements dans la collaboration aux projets.

Face à la complexité de certains sujets et aux incertitudes scientifiques rencontrées dans le champ général des troubles du neuro-développement, la délégation interministérielle développera des démarches d'expertise, pour mieux caractériser et rendre compte du domaine de validité des résultats obtenus et pour faciliter leur appropriation par les acteurs concernés. Pour y parvenir, elle aura par exemple recours aux disciplines des sciences humaines et sociales. Il s'agira de sélectionner et de réunir plusieurs experts autour d'une même question, d'entendre toutes les opinions, et de fournir une interprétation, un avis ou une recommandation.

L'expertise collective est, en effet, une modalité à privilégier dès lors qu'il est important d'apporter de meilleures garanties quant à :

- la complétude des données ou de l'état des connaissances existant sur la question posée ;
- la présence de multiples disciplines différentes ;
- la confrontation de différentes opinions ;

- l'expression et l'argumentation d'éventuelles positions divergentes ;
- l'indépendance de l'avis.

Ce recours à l'expertise s'appuiera sur des éléments essentiels : le respect de la déontologie contre le risque de conflit d'intérêts pour en assurer l'indépendance, un cadre structuré d'expertise permettant l'expression d'avis minoritaires et enfin l'ouverture à la société, dans le respect du rôle de chacun.

## 3. Un suivi et une restitution rigoureuse aux parties prenantes aux échelons nationaux et territoriaux

### • La création d'un conseil national des TSA et TND

Il convient de distinguer le rôle de co-construction et le nécessaire rendu-compte régulier auprès des parties prenantes de la mise en œuvre de la stratégie et de son efficacité.

Dans ce contexte, le délégué interministériel réunira chaque semestre, un **conseil national des TSA et TND**, à vocation consultative, permettant de faire le point du calendrier, des indicateurs, et des mesures déployées, ainsi que de concerter sur l'adaptation éventuelle de la stratégie en fonction des constats, rapports d'évaluation, et besoins nouveaux repérés.

Ce conseil national devra rassembler :

- l'ensemble de la sphère associative représentative dans les domaines des TSA et TND, le format pourra être divers selon les thématiques abordées : spécifiques à un trouble ou communes à l'ensemble ;
- l'ensemble des sociétés savantes et représentatives des professions de santé impliquées dans le déploiement de la politique publique ;
- les représentants du secteur médico-social
- les représentants du GIS recherche ;
- les administrations, collectivités et opérateurs concernés.

Le rôle de ce conseil ne sera pas à confondre avec les autres instances de concertation en matière de handicap (CNCPH) et/ou de santé (CNSM, HCSP, CNS, etc.).

### • La gouvernance territoriale : renforcer les partenariats pour la mise en œuvre des actions

La structuration d'une gouvernance territoriale efficace constitue un des enjeux du pilotage de la nouvelle stratégie ; elle devrait être soutenue notamment par :

- l'obligation qui sera faite aux services déconcentrés de mener des stratégies conjointement sur certains aspects interministériels : emploi accompagné, école inclusive, développement des formations agréées par les conseils régionaux, etc. ;
- la mobilisation et rationalisation des opérateurs intervenant en conseils et appuis auprès de l'ARS, notamment les centres ressources et/ou centres de référence ;
- le déploiement d'outils et de systèmes d'information à disposition des ARS pour le déploiement des actions prévues par la stratégie nationale.

Le pilotage national aura une forte responsabilité dans le respect des délais fixés dans le cadre de la stratégie, sa capacité à produire les référentiels ayant un impact immédiat sur le déploiement de la politique au plan territorial.

Le pilotage national sera relayé au premier chef par les ARS en lien étroit avec le secrétariat général des ministères sociaux. Ce renforcement d'un niveau régional doit être concomitant avec l'affirmation des projets territoriaux qui devront garantir la fluidité des parcours, la qualité de ses accompagnements et l'appui aux professionnels de première ligne et concourir à l'amélioration des articulations ville/hôpital et sanitaire/médico-social/social.

Dans chaque région, une gouvernance partenariale entre l'ARS et les autres services déconcentrés de l'État (l'éducation, l'emploi, etc.) mais aussi avec les collectivités territoriales pour les champs qui les concernent sera attendue. Elle pourra se traduire dans les instances de concertation habituelles des ARS, ou nécessiter de mobiliser d'autres modalités de dialogue. Elle intègrera en tout état de cause le recours à l'expertise scientifique et usager, à l'instar de la gouvernance nationale.

Compte tenu de l'impact majeur attendu de la réforme des parcours à compter du repérage précoce, les ARS devront pouvoir s'appuyer sur des opérateurs cohérents assurant une structuration territoriale pertinente veillant à ne laisser aucune personne et famille sans réponse ni solution. Les ARS pourront soutenir et favoriser les rapprochements fonctionnels et structurels et expérimenter des structures unifiées sous forme de structures régionales de coordination ou d'appui TSA et TND. Cela pourra se traduire par la constitution de centres de ressources troubles du neuro-développement.

- **Conforter l'échelon territorial pour répondre au mieux aux besoins des personnes**

La mise en place d'une gouvernance territoriale efficace sera d'autant plus importante que, si la mise en œuvre de la nouvelle stratégie va s'accompagner d'un travail de cadrage de nouvelles réponses ou organisations, il sera renvoyé le plus possible à l'échelon territorial la responsabilité de structurer, par développement mais aussi par transformation de l'offre, en tant que de besoin, une offre de prise en charge et d'accompagnement garantissant un « panier des services » homogène aux personnes et dont le déploiement s'organisera nécessairement de manière différenciée.

La nouvelle stratégie va impliquer un effort de répartition des ressources entre régions dans une logique d'équité ; une attention particulière sera portée à celle des régions (Ile-de-France, DOM) qui ont fait valoir des situations de tensions particulières dans leur capacité à répondre aux besoins des personnes. Les ARS devront disposer de marges de manœuvres étendues afin de mettre en œuvre des stratégies spécifiques, en les incitant à promouvoir des actions visant à la fluidité des parcours. Grâce à sa capacité à initier de nouvelles approches, le champ de l'autisme doit ouvrir la voie de modalités financières propres à encourager les acteurs à coopérer et à faciliter le parcours des personnes autistes comme la qualité de ses accompagnements.

Dans cette logique de parcours, il est essentiel que les obstacles financiers au passage de l'hôpital au secteur ambulatoire, par exemple, aux structures médico-sociales ou au domicile soient levés.

## 4. Mettre en œuvre une stratégie de communication nationale

La stratégie nationale de communication devra définir, comme pour toute stratégie de cet ordre, les messages à diffusion, les destinataires de ces messages, ainsi que les vecteurs de diffusion de ces derniers. Elle aura, en partie, l'objectif de potentialiser toutes les ressources produites par l'ensemble des ministères sur leurs champs de compétences, et de les rendre accessibles au plus grand nombre.

La stratégie devra tenir compte de chaque étape du parcours des personnes, familles et aidants :

- stratégie de prévention primaire des troubles du neuro-développement, impliquant Santé publique France, et les structures ayant à intervenir dans le cadre de grossesses à risques ;
- stratégie de prévention secondaire visant à intervenir le plus tôt possible au moment du repérage des troubles : elle devra s'appuyer sur des campagnes grand public de type « handicap, agir tôt », ainsi que sur des communications ciblées à l'égard des professionnels de santé, par le biais notamment du réseau de l'assurance maladie ;

- stratégie visant à assurer la lisibilité du parcours et des choix possibles, au plan national comme territorial ; en lien avec les éléments relatifs à l'ensemble de la politique du handicap et aux sites d'ores et déjà existant ou en devenir, notamment en lien avec la CNSA.

La stratégie devra veiller à assurer, à la fois, une sensibilisation grand public sur l'autisme, ses caractéristiques, et éventuellement les troubles associés, et la diffusion d'informations plus précises concernant la diversité des profils des personnes, et à destination des chacun des acteurs du parcours (professionnels de la petite enfance, professionnels de santé, établissements médico-sociaux, etc.). Les productions prévues pour chacun des axes devront pouvoir être diffusées par le site internet.

Afin de rendre compte au public et aux parties prenantes de la mise en œuvre de cette nouvelle stratégie nationale pour l'autisme, l'ensemble des informations relatives à son avancement et ses réalisations, seront disponibles sur le site internet http://www.autisme.gouv.fr

Enfin, un des enjeux étant de mettre fin aux informations fausses fréquentes, il conviendra d'assurer une réactivité forte face aux messages erronés et utiliser l'ensemble des vecteurs disponibles pour le faire : réseaux sociaux, Internet, etc.

autisme.gouv.fr