



N° 2170

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUINZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 17 juillet 2019

RAPPORT D'INFORMATION

DÉPOSÉ

en application de l'article 146-3, alinéa 8, du Règlement

PAR LE COMITÉ D'ÉVALUATION ET DE CONTRÔLE DES POLITIQUES PUBLIQUES

sur la mise en œuvre des conclusions du rapport d'information (n° 1024)
du 6 juin 2018 sur l'**évaluation de la prise en charge de l'autisme**

ET PRÉSENTÉ PAR

M. Daniel FASQUELLE et Mme Nathalie SARLES
Députés

SOMMAIRE

	Pages
SYNTHÈSE	7
INTRODUCTION	19
I. ASSURER UNE INTERVENTION PRÉCOCE AUPRÈS DES ENFANTS	21
A. LE FORFAIT D'INTERVENTION PRÉCOCE SERA BIENTÔT MIS EN ŒUVRE	22
1. L'ouverture du dispositif et les prestations concernées	22
2. Le financement du forfait d'intervention précoce par une enveloppe non limitative	23
B. UNE MISE EN PLACE PLUS RAPIDE DES PLATEFORMES D'ORIENTATION ET DE DIAGNOSTIC SERAIT SOUHAITABLE	24
1. Un processus de sélection prudent face à l'hétérogénéité des acteurs.....	25
2. Éviter l'écueil de voir les mêmes structures et les mêmes professionnels insuffisamment formés perdurer sous une appellation différente.....	26
C. LA FORMATION AU REPÉRAGE DES MÉDECINS DE PREMIÈRE LIGNE EST ENGAGÉE, MAIS N'EST PAS ENCORE SYSTÉMATIQUE	27
1. Un nouvel outil de repérage pour les consultations.....	27
2. La sensibilisation et la formation à dynamiser	28
D. LA SENSIBILISATION DES AUTRES PROFESSIONNELS EN CONTACT AVEC LES ENFANTS RESTE À CONSTRUIRE	30
II. DISPOSER DE PROFESSIONNELS AU SAVOIR ET AUX COMPÉTENCES ACTUALISÉS ET CONFORMES AUX RECOMMANDATIONS DE LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ	31
A. FORMER LES PROFESSIONNELS : UNE TRANSFORMATION À L'ŒUVRE QUI DOIT VENIR À BOUT DES PRATIQUES AUJOURD'HUI REJETÉES	31
1. Les professions de santé : la réforme des études écartera, à terme, les enseignements non conformes	31
a. L'actualisation des contenus de diplômes nationaux.....	32
b. Un état des lieux des diplômes universitaires a été entrepris.....	32
c. La création de modules de base TSA-TND pour les professions de santé.....	33

d. L'évolution des formations continues dans le domaine de la santé : quelques leviers d'action mobilisables	34
2. La formation des autres professions intervenant auprès des personnes autistes évolue progressivement.....	34
B. L'INFORMATION DES PATIENTS ET DES FAMILLES : UNE CONSTRUCTION TROP LENTE	36
1. La plateforme téléphonique Autisme Info Service et la construction progressive d'un annuaire des ressources : une grande ambition pour une petite structure.....	36
2. Le site « Autisme.gouv.fr » reste institutionnel et très peu opérationnel	38
C. L'ÉVOLUTION DES PRISES EN CHARGE MÉDICALE ET ÉDUCATIVE : DES EFFORTS D'ÉVALUATION ET DE CERTIFICATION ONT ÉTÉ ENTREPRIS.....	39
1. La mise en œuvre des recommandations de la Haute autorité de santé : une évolution positive à vérifier sur le moyen et long terme.....	40
a. Évaluer l'apport des recommandations dans la pratique des professionnels	40
b. Réformer l'évaluation et la certification des établissements de santé et médico-sociaux.....	41
2. De nouvelles actions pour mieux prendre en compte l'avis et l'expertise des usagers.....	42
III. FAIRE PROGRESSER L'INCLUSION DES PERSONNES AUTISTES DANS LA SOCIÉTÉ.....	43
A. RATTRAPER LE RETARD EN MATIÈRE DE SCOLARISATION : UNE ÉVOLUTION POSITIVE.....	43
1. L'implantation des nouvelles unités d'enseignement est programmée à court terme.....	44
a. Les unités d'enseignement continuent à se développer et la scolarisation en maternelle sera bientôt évaluée	44
b. Le programme de création d'unités dans le secondaire se déploie, mais il est lié à la possibilité d'un soutien par une équipe médico-sociale	45
c. Réunir les intervenants en milieu scolaire pour une formation commune.....	45
2. De nouveaux postes spécialisés sont créés et de nouvelles ressources de formation sont mises à disposition.....	46
3. La place donnée aux écoles parentales et aux lieux d'accueil éducatifs créés par les associations reste insuffisante.....	47
4. Parcoursup a été adapté en 2019.....	49
B. FAIRE ÉVOLUER LA PRISE EN CHARGE DES ADULTES : LA VOLONTÉ DE TRANSFORMATION SE HEURTE À DES PESANTEURS AUXQUELLES IL FAUT REMÉDIER.....	50
1. Simplifier les démarches : une mesure a été actée et une réflexion entreprise concernant la prestation de compensation du handicap	50
2. La transformation progressive de l'offre en direction des adultes : un chantier complexe	51

a. Le repérage des adultes autistes : un processus à plusieurs étapes	52
b. Les premières « briques » de la construction d'une offre de services variée pour les adultes autistes.....	52
c. Des leviers se mettent en place pour une transformation à moyen et long terme....	55
3. L'accès des familles à une plateforme de répit et d'accompagnement : une mesure qui prend du retard.....	56
4. Assurer un suivi médical de la personne au long de sa vie : un objectif de long terme lié à la mise en place d'équipes régionales	57
C. SOUTENIR L'INSERTION DES ADULTES AUTISTES DANS LA SOCIÉTÉ	58
1. Améliorer l'accès au logement : un dispositif nouveau et beaucoup d'évolutions positives à mettre en œuvre à court terme.....	59
a. Le forfait pour l'habitat inclusif : un dispositif approprié mais encore si limité qu'il conserve un caractère expérimental.....	59
b. La mutualisation des prestations individuelles nécessaire à l'habitat inclusif	61
c. Les autres actions du volet « logement » de la stratégie nationale	62
2. Développer l'emploi des adultes : le monde du travail encore peu accueillant pour les personnes autistes	63
a. Essaimer le dispositif de l'emploi accompagné, encore trop limité face aux besoins.....	64
b. Repérer et orienter les personnes.....	65
3. L'accompagnement dans la vie sociale, culturelle et affective : une dimension négligée jusqu'à aujourd'hui qui commence à être prise en compte plus systématiquement	66
IV. RENFORCER ET COORDONNER LA RECHERCHE SUR L'AUTISME	68
A. LA CRÉATION DU GROUPEMENT D'INTÉRÊT SCIENTIFIQUE QUELQUE PEU RETARDÉE.....	68
B. LES AUTRES ACTIONS ANNONCÉES PAR LA STRATÉGIE NATIONALE.....	70
1. La nomination de dix chefs de clinique	70
2. La sélection des centres d'excellence achevée	71
3. La création d'une cohorte d'étude de grande ampleur.....	72
EXAMEN PAR LE COMITÉ	75
ANNEXE N° 1 : TABLEAU DE SUIVI DES PROPOSITIONS.....	77
ANNEXE N° 2 : PERSONNES ENTENDUES PAR LES RAPPORTEURS.....	83

SYNTHÈSE



ASSEMBLÉE
NATIONALE

COMITÉ D'ÉVALUATION ET DE CONTRÔLE DES POLITIQUES PUBLIQUES

Suivi de l'évaluation de la prise en charge de l'autisme

M. Daniel Fasquelle et Mme Nathalie Sarles,
rapporteurs
17 juillet 2019



Introduction : un an après l'annonce de la stratégie

- **Les instances de gouvernance ont été mises en place**
- **Des résultats solides pourront être actés à la fin de l'année 2019 :**
 - la mise en place de nombreuses plateformes d'orientation et de diagnostic
 - l'accès au forfait d'intervention précoce pour les enfants jusqu'à 7 ans
 - le recrutement de 100 professeurs ressources autisme
 - la création des groupes d'entraide mutuelle « autisme »
 - l'évaluation réformée des services médico-sociaux...
- **Des actions rencontrent des freins malgré le volontarisme du Gouvernement :**
 - l'inclusion scolaire des enfants porteurs de TSA du fait du manque d'accompagnants
- **Certaines actions se heurtent à des habitudes difficiles à remettre en question :**
 - le repérage des adultes autistes, notamment ceux ayant fait l'objet d'un diagnostic erroné
 - l'évolution des hôpitaux de jour et des pratiques professionnelles

I- Assurer une intervention précoce auprès des enfants

- **A. Le forfait d'intervention précoce sera bientôt mis en place**
 - le médecin de 1^{ère} ligne adresse l'enfant vers une plateforme, qui a 15 jours pour valider l'orientation
 - la plateforme organise le parcours de bilan et d'intervention précoce : les premiers rendez-vous interviennent dans les 3 mois
 - la rencontre de synthèse intervient 6 mois après l'ouverture du parcours, le bilan après un an de prise en charge

- **B. Une mise en place plus rapide des plateformes d'orientation et de diagnostic serait souhaitable**
 - 14 plateformes opérationnelles à l'été 2019
 - la couverture du territoire prévue pour 2022



- **C. La formation au repérage des médecins de première ligne est engagée, mais n'est pas encore systématique**
 - un outil-grille de repérage pour les médecins de 1^{ère} ligne
 - la sensibilisation et la formation des médecins dépendent des CRA plus ou moins volontaristes et souvent surchargés

- **D. La sensibilisation des autres professionnels en contact avec les enfants reste à construire**
 - des initiatives sont prises par certains CRA, mais non généralisées



II- Disposer de professionnels au savoir et aux compétences actualisés et conformes aux recommandations de la HAS

- **A. Former les professionnels : une transformation à l'œuvre qui doit venir à bout des pratiques aujourd'hui rejetées**
 - la réforme des maquettes des 2^e et 3^e cycles de médecine réalisée
 - les DES de psychiatrie et pédopsychiatrie incluent un module « autisme »
 - l'évolution de la formation des psychologues rencontre des obstacles
- **B. L'information des patients et des familles : une construction trop lente**
 - Autisme Info Service est opérationnel et doit construire l'annuaire des ressources
 - le site « Autisme.fr » est institutionnel et peu opérationnel
- **C. L'évolution des prises en charge médicale et éducative: des efforts d'évaluation et de certification ont été entrepris**
 - la réforme de la certification et de l'évaluation des établissements médico-sociaux contribuera à l'amélioration et à la transformation des pratiques
 - un recueil de satisfaction sera testé par la Haute autorité de santé



III- Faire progresser l'inclusion des personnes autistes dans la société

- **A. Rattraper le retard en matière de scolarisation : une évolution positive**
 - 180 unités d'enseignement en maternelle à créer, un dispositif qui sera prochainement évalué
 - l'obligation de scolarisation dès 3 ans pourrait concerner 2 600 élèves au total (loi «pour une école de la confiance») et soutenir la scolarisation des enfants avec TSA
 - les ouvertures d'unités TSA dans le secondaire seront liées à l'appui d'un SESSAD
 - 101 professeurs ressource TSA sont en voie de recrutement
 - la DGESCO se heurte à des candidatures d'AESH insuffisantes alors que les crédits sont disponibles
 - le déploiement des pôles inclusifs d'accompagnement localisés (PIAL) : un dispositif qui devra rassurer parents et associations
 - le rôle des écoles parentales n'est pas encore reconnu ni sécurisé : un système de labellisation et de contractualisation est à imaginer



- **B. Faire évoluer la prise en charge des adultes : la volonté de transformation se heurte à des pesanteurs auxquelles il faut remédier**
 - le repérage des adultes autistes : un processus toujours en préparation faute de méthodologie
 - l'offre de services variée pour les adultes commence à se construire, mais repose encore essentiellement sur des initiatives régionales
 - l'accès au répit pour les familles prend beaucoup de retard et repose sur les associations
- **C. Soutenir l'insertion des adultes autistes dans la société**
 - le forfait pour l'habitat inclusif reste encore un dispositif expérimental vu les places ouvertes et le budget alloué
 - il faut généraliser l'accès à une PCH mutualisée pour bénéficier de l'habitat inclusif et éviter des délais administratifs excessifs d'autorisation du département
 - l'emploi accompagné : un grand travail de valorisation du dispositif à mener
 - les initiatives innovantes difficiles à pérenniser dans les cadres juridiques et financiers actuels : une réflexion à entreprendre d'urgence



IV- Renforcer et coordonner la recherche sur l'autisme

Le financement de la stratégie s'élèvera à 14 millions d'euros, sans « fléchage » annoncé, à délivrer dans le cadre d'appel à projets.

- **A. La création du groupement de coopération scientifique est à présent imminente**
 - le GIS : un réseau de recherche qui couvre la France entière, reliant une cinquantaine d'équipes labellisées comptant des spécialistes du domaine. Quatre axes prioritaires ont été définis, chaque axe étant piloté par un scientifique au rayonnement international
 - un budget de 300 000 euros par an jusqu'en 2022
 - permettant de recruter un chef de projet qui suivra les actions de coopération au sein du réseau



- **B. Les autres actions annoncées par la stratégie nationale**
 - la nomination des dix chefs de clinique pour des projets de recherche a eu lieu en octobre 2018
 - trois centres d'excellence ont été sélectionnés parmi la soixantaine d'équipes travaillant sur l'autisme
 - la sélection d'un projet de cohorte permettant l'étude des trajectoires neuro-développementales précoces et de leurs déterminants aura lieu en septembre



Conclusion

Bilan de la mise en œuvre des propositions présentées par les rapporteurs dans leur rapport d'évaluation de juin 2018.

Le rapport se concluait par 31 propositions réunissant 60 sous-propositions.

Parmi ces dernières :

- 10 propositions sont mises en œuvre ;
- 36 propositions ont fait l'objet d'un début de mise en œuvre ;
- 14 propositions n'ont fait l'objet d'aucune mise en œuvre, soit car l'action est en cours de définition, soit car elle n'est pas inscrite dans la stratégie nationale.

INTRODUCTION

Le Comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques de l'Assemblée nationale a présenté, le 6 juin 2018, un rapport d'information sur l'évaluation de la prise en charge de l'autisme, sur la base d'une enquête effectuée par la Cour des comptes, et remise au Comité en janvier 2018.

Le rapport portait sur la politique de prise en charge de l'autisme mise en œuvre dans le cadre du troisième plan autisme, sur le point de venir à son terme. L'élaboration du quatrième plan était en cours, qui a pris la forme d'une stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement, présentée par le Gouvernement le 6 avril 2018.

Les rapporteurs avaient mis en exergue quelques priorités fondamentales, pour lesquelles ils souhaitaient que les cinq années à venir apportent des changements décisifs.

Ils avaient conclu leur rapport par 31 propositions, nombre important dans la mesure où la prise en charge de l'autisme dans notre pays accuse un grand retard dans nombre de domaines, comme la Cour des comptes l'avait souligné.

Plus d'un an après l'adoption de la stratégie, les rapporteurs présentent le suivi de leur rapport de 2018, conformément à l'article 146-3, alinéa 8, du règlement de l'Assemblée nationale. Ils examinent à cette occasion les propositions qui ont été mises en œuvre ou ont donné lieu à un début de mise en œuvre. Dans la mesure où un grand nombre de propositions correspond à des actions inscrites, éventuellement un peu différemment, dans la stratégie, cela leur donne l'opportunité de constater si les actions annoncées par le Gouvernement font l'objet d'une mise en œuvre aussi volontaire et complète que l'exige la situation des enfants et des adultes souffrant de troubles du spectre autistique (TSA) et de leurs familles, souvent plongées dans des situations extrêmement difficiles et épuisantes.

Un an après l'annonce de la stratégie, ses instances de gouvernance ont été mises en place.

Le conseil national des troubles du spectre autistique et des troubles du neuro-développement composé de représentants des associations, de professionnels, de personnes autistes et de deux parlementaires, a été installé en juillet 2018. A également été mis en place le comité de pilotage opérationnel, qui comprend des représentants de la Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM), de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), du Groupement national des centres de ressources autisme (GNCRA), et des administrations centrales. Ce comité de pilotage se réunit tous les mois à l'initiative de la déléguée interministérielle chargée de la mise en œuvre de la stratégie, Mme Claire Compagnon. Cette régularité imprime une bonne dynamique à l'adoption des mesures au niveau central. De même, des réunions

interministérielles se tiennent à échéance régulière, confirmant la pertinence de l'organisation choisie, fondée sur une délégation interministérielle placée sous l'autorité de la secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des personnes handicapées.

La mobilisation des agences régionales de santé (ARS) dans la mise en œuvre de la stratégie est souhaitée, notamment avec la nomination de chargés de mission Autisme dans chacune des agences. La réponse des agences peut en retour paraître inégale, peut-être liée à leur dynamisme ou manque de dynamisme habituel constaté dans le domaine de l'autisme et des troubles du neuro-développement.

Les rapporteurs ont examiné le démarrage des actions qu'ils considèrent comme des axes principaux de la stratégie.

Ils considèrent que quelques résultats solides pourront être actés à la fin de l'année 2019, comme la mise en place de plateformes d'orientation et de diagnostic, l'accès au forfait d'intervention précoce pour les jeunes enfants qui évitera un reste à charge pour les familles, le recrutement de 100 professeurs ressources autisme, la création des groupes d'entraide mutuelle, l'adoption du dispositif de l'habitat inclusif, l'évaluation réformée des services médico-sociaux...

L'inclusion des enfants porteurs de TSA à l'école, malgré les chiffres de scolarisation en progrès, rencontre des freins à cause du recrutement difficile des accompagnants.

Certaines actions de la stratégie se heurtent à des habitudes très difficiles à remettre en question pour les professionnels concernés : il en est ainsi de la prise en charge des adultes autistes. Dans ce domaine, la mise en œuvre du repérage et l'évolution des unités d'hôpitaux de jour et des pratiques professionnelles sont beaucoup trop lentes.

L'information obtenue par les rapporteurs a porté sur la mise en œuvre de la stratégie sur le territoire métropolitain. La mise en œuvre en Outre-mer semble connaître du retard : il sera nécessaire de lui consacrer une grande attention lors d'un prochain bilan.

Les rapporteurs souhaitent que le Gouvernement prête attention à stabiliser les postes alloués à la délégation interministérielle, dont l'équipe est déjà très resserrée. Les patients et les familles ont beaucoup trop attendu : ils veulent croire à la réalisation de véritables avancées au cours des quatre prochaines années, car les outils sont aujourd'hui disponibles. Adopter rapidement les textes législatifs et réglementaires au niveau central est une très bonne chose, mais conduire le pilotage territorial, qui doit assurer la transformation des organisations et la conduite du changement pour l'ensemble des partenaires – établissements de santé et médico-sociaux, universités, professions médicales et non médicales, lieux de formation... – exige une force de mobilisation qui passe par un renforcement de la délégation interministérielle et un pilotage facilité de ses crédits.

I. ASSURER UNE INTERVENTION PRÉCOCE AUPRÈS DES ENFANTS

La généralisation sur l'ensemble du territoire national d'un dispositif d'orientation et de diagnostic, lié à une intervention précoce en faveur des enfants, est un élément très attendu de la politique de prise en charge de l'autisme : il prévoit le financement par la collectivité d'une prise en charge antérieure au diagnostic même, afin de limiter les dommages liés à la présence de troubles du spectre autistique, si l'enfant en était effectivement porteur. Il a en outre pour effet de rénover et restructurer profondément les organisations et les pratiques, même si les rapporteurs ont bien constaté l'existence d'organisations remarquables dans quelques régions. Le processus ainsi lancé exige volonté, méthode et persévérance : les rapporteurs constatent que le nouveau dispositif semble bien engagé au niveau national, mais que la réorganisation en région et dans les territoires peut rencontrer des difficultés et susciter des interrogations.

L'installation des plateformes d'orientation et de diagnostic et la mise en œuvre du forfait d'intervention précoce vont de pair dans un processus engagé très rapidement par la délégation interministérielle, qui a donné l'impulsion à la préparation des textes législatifs et réglementaires instituant cette nouvelle structuration du diagnostic et de la prise en charge.

Le forfait d'intervention précoce constitue un dispositif original de notre protection sociale : introduit par l'article 62 de la loi du 22 décembre 2018 de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2019, il permet à l'assurance maladie de prendre en charge un panier de soins effectués dans le secteur libéral, ce qui est très important vu l'accès très difficile au secteur public, engorgé par les demandes.

L'adoption de cette disposition législative a été suivie par la parution du décret du 28 décembre 2018 relatif au parcours de bilan et intervention précoce pour les troubles du neuro-développement. Une circulaire du 22 novembre 2018 régit la mise en place des plateformes d'orientation et de coordination, fournissant aux ARS le cahier des charges des plateformes, tandis qu'une instruction ministérielle, également publiée le 22 novembre, indique aux directeurs des agences comment la sélection des structures « plateformes » d'intervention devait être effectuée.

Un arrêté d'application a été pris le 16 avril 2019, portant le contrat type qui doit régir ces interventions, à signer entre les structures « plateformes » et les professionnels libéraux qui participeront à la prise en charge des enfants.

Le dispositif juridique étant mis en place, il convient de voir comment cette action se concrétise « sur le terrain ».

Ces actions structurantes du diagnostic et de la prise en charge répondent à plusieurs propositions des rapporteurs : propositions n° 3 (garantir l'accès au

diagnostic avec des objectifs de délai), n° 4 (plateformes d'intervention précoce), n° 17 (projets de territoire structurés) et n° 19 (réduction du reste à charge).

A. LE FORFAIT D'INTERVENTION PRÉCOCE SERA BIENTÔT MIS EN ŒUVRE

Conformément à l'annonce de la stratégie nationale, l'article 62 de la LFSS pour 2019 (devenu l'article L. 2135-1 du code de la santé publique) a prévu l'élargissement du panier de soins, délivrés par des praticiens libéraux non conventionnés – psychologues, ergothérapeutes et psychomotriciens – qui seront pris en charge par l'assurance maladie. Il substitue le financement collectif au financement actuellement assumé par les familles.

La disposition prévoit un parcours de bilan et d'intervention précoce – son inscription est une notion juridique nouvelle – et un forfait payé au praticien par l'assurance maladie. Le forfait de soins est destiné aux enfants jusqu'à sept ans, avant que l'enfant ne soit pris en charge par une structure si son état le nécessite. Il correspond à une année de suivi pour un enfant.

1. L'ouverture du dispositif et les prestations concernées

L'entrée dans le parcours est faite sur prescription médicale d'un médecin – pédiatre ou généraliste – après avoir constaté des signes décrits dans le carnet de santé (qui n'exigent pas de compétences spécifiques du médecin), qui oriente l'enfant vers une structure médico-sociale plateforme.

La structure médico-sociale dispose de 15 jours pour valider l'orientation. Un professionnel de santé – ergothérapeute, psychomotricien ou psychologue – doit réaliser un bilan neuropsychologique de l'enfant qui a été orienté vers la structure. Dans ce cadre, soit la structure décidera d'accompagner l'enfant en son sein, soit elle adressera l'enfant à une autre structure reliée, soit encore elle déclenchera le parcours de prise en charge par des professionnels libéraux avec lesquels elle aura conventionné.

Le rôle d'organiser le parcours appartient à ces structures : elles déclenchent le parcours en adressant l'enfant à des professionnels du secteur libéral. Les rendez-vous avec des professionnels doivent intervenir dans un délai impératif de trois mois. Un « rendez-vous médical rencontre de synthèse » doit également avoir lieu six mois après l'ouverture du parcours. Par ailleurs, tous les trimestres, des comptes rendus bilans d'intervention doivent être rédigés par les professionnels et envoyés à la structure. Enfin, la période se clôt par un bilan de l'année. La durée d'une année a été considérée comme suffisante pour réaliser un diagnostic et procéder, si nécessaire, à une demande de reconnaissance de handicap. Un délai supplémentaire de six mois peut cependant être accordé si le dossier de reconnaissance d'un handicap est retardé administrativement. Les praticiens dont les soins seront dorénavant pris en charge sont les ergothérapeutes, les psychomotriciens ou les psychologues – ces derniers intervenant pour le bilan

neuropsychologique seulement ; les orthophonistes quant à eux étaient déjà conventionnés pour la prise en charge de leurs prestations. Les actes des psychologues ne sont pas encore inclus dans le forfait pour les soins hebdomadaires, dans l'attente d'une qualification spécifique à l'autisme : des travaux sont en cours pour définir quelles seront les conditions de formation, de pratique et de connaissances préalables pour une prise en charge des interventions.

Le recours aux professionnels du secteur libéral se fait dans un cadre contractuel avec la structure plateforme, le contrat devant prévoir les modalités d'exercice, avec un minimum de prestations, de rémunération du professionnel, et un engagement de transmettre des rapports réguliers pendant la durée de la prise en charge de l'enfant et à l'issue de celle-ci. À défaut de contrat, les interventions du praticien ne seraient pas prises en charge. Un arrêté définissant le modèle de contrat type doit paraître prochainement.

Le praticien adressera sa facture à la structure plateforme, le paiement prenant la forme d'un montant global « paiement à la capitation avec un sous-jacent d'un certain nombre de séances ». Ce système est inspiré de celui mis en œuvre pour les infirmières libérales travaillant pour les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD).

La structure médico-sociale peut également organiser des rendez-vous pluridisciplinaires des professionnels engagés dans ce parcours.

L'objectif est clairement de faire intervenir des professionnels formés et expérimentés dans le domaine de l'autisme, mettant en œuvre dans leur champ d'intervention les recommandations de bonne pratique de la Haute autorité de santé (HAS). La possibilité d'être intégré au dispositif de prise en charge précoce devrait être une invitation, pour les praticiens moins formés, à mettre à jour leurs connaissances. Il est aussi attendu de ce dispositif d'influer sur la compétence des médecins du premier rang, sur lesquels repose la responsabilité d'adresser l'enfant à la structure plateforme.

2. Le financement du forfait d'intervention précoce par une enveloppe non limitative

Le dispositif présente en effet un caractère innovant et « taillé sur mesure » par la mission interministérielle, dans le cadre de concertations menées avec les associations et les syndicats des professionnels de santé libéraux, puis de négociations tarifaires.

Le tarif annuel de la prise en charge est issu des négociations entre les professionnels et la CNAM, en l'absence de nomenclature concernant les tarifs de prestations de ces professions libérales. La question du niveau de rémunération a été jugée importante par la délégation interministérielle tant pour ne pas vider les structures publiques au profit des activités libérales, que pour attirer les professionnels libéraux, qui peuvent avoir des patientèles déjà complètes.

Les tarifs des consultations finalement établis apparaissent attractifs : le tarif des bilans psychomoteur ou ergothérapeutique est établi à 140 euros, 120 euros pour une évaluation psychologique simple et 300 euros pour une évaluation incluant des tests neuropsychologiques complémentaires. Le forfait complet (bilans et interventions à raison de 35 séances de 45 minutes en moyenne pouvant varier en durée, nombre et fréquence en fonction des enfants) se monte à 1 500 euros par professionnel.

La solvabilisation de la demande par les crédits de l'assurance maladie pourra contribuer à attirer davantage de praticiens dans les territoires actuellement déficitaires.

Les structures transmettront à l'assurance maladie le nombre de forfaits mis en œuvre et l'enveloppe ne sera pas limitative : la dépense sera considérée comme du risque de ville et une dépense de guichet. Le nombre de forfaits par structure ne sera pas limité. Le coût global de la prise en charge est inconnu : la stratégie prévoit une dépense de 90 millions d'euros par an en fin de montée en charge, en prenant l'hypothèse d'un taux de recours important.

Les rapporteurs se félicitent de la rapidité de mise en place de ce dispositif sur le plan juridique et technique, qui reflète la dynamique insufflée par la délégation interministérielle. Sur le terrain, cependant, il est nécessaire que les agences régionales de santé confient la responsabilité de l'intervention précoce à des structures disposant d'équipes bien formées à l'autisme.

Ils se félicitent également du fait qu'il n'y ait pas de reste à charge pour les familles, répondant à l'une de leurs préoccupations (proposition n° 19).

On soulignera qu'un système d'information pour le suivi des jeunes patients bénéficiant du forfait va être créé, afin de pouvoir évaluer leurs progrès et comparer les prises en charge. La complexité de sa construction ne permet cependant pas d'envisager de déploiement avant 2020.

B. UNE MISE EN PLACE PLUS RAPIDE DES PLATEFORMES D'ORIENTATION ET DE DIAGNOSTIC SERAIT SOUHAITABLE

Les ARS doivent désigner, à la suite d'un appel à manifestation d'intérêt ou en dehors d'une telle procédure, les structures « plateformes d'orientation et de diagnostic » qui géreront l'organisation des parcours. Ces structures peuvent être des services hospitaliers autorisés en psychiatrie, des établissements sociaux et services médico-sociaux (ESSMS), des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), des services de protection maternelle et infantile (PMI), des centres médico-psychologiques (CMP) ou encore des centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP).

Le travail de ces structures devra être conforme à un cahier des charges, établi par le ministère de la santé et la délégation interministérielle, et publié dans

les régions, à destination des établissements et structures prenant en charge des troubles du spectre autistique. Quelques structures devront être l'interlocuteur de l'ARS : elles se constitueront en plateforme établissant à leur tour un lien avec d'autres structures autour d'elles.

Les ARS rémunèreront les structures médico-sociales pour la charge de travail supplémentaire occasionnée par la mise en œuvre des parcours : cette charge sera mesurée et un complément financier leur sera versé, conformément à une instruction du ministère parue le 25 février 2019.

1. Un processus de sélection prudent face à l'hétérogénéité des acteurs

Les agences régionales de santé ont commencé à publier des appels à manifestation d'intérêt début 2019, et d'autres sont programmés pour le second semestre. Les critères de sélection définis par l'instruction ministérielle sont la couverture territoriale et démographique, la compétence en troubles du spectre de l'autisme et troubles du neuro-développement (TSA-TND), la présence d'associations représentatives des familles (qui doivent être associées au dispositif), la capacité à mobiliser des praticiens libéraux et des coopérations entre structures partenaires, notamment.

Les réponses reçues aux appels à manifestation d'intérêt ont émané en majorité de structures médico-sociales. Les ARS ont pu, à ce jour, identifier 25 structures pouvant constituer une plateforme d'orientation et de diagnostic. Le déploiement des plateformes a commencé : 14 plateformes seront opérationnelles en juillet 2019.

La situation s'avère en effet très variable selon les régions : certaines structures expérimentées disposent en effet de personnel formé et sont prêtes à assumer ce rôle organisateur, comme en Normandie ou dans la région Auvergne-Rhône-Alpes ; d'autres parties du territoire sont plus dépourvues. La problématique de la démographie médicale ralentit aussi la mise en place.

La déléguée interministérielle a souligné devant les rapporteurs que la méthode choisie privilégiait, plutôt que la rapidité de sélection, d'acquérir la certitude que la structure choisie comme plateforme disposait de ressources humaines formées et allait travailler conformément aux recommandations de bonne pratique.

L'engagement du Gouvernement est la couverture totale du territoire en 2022, certains départements pouvant compter plusieurs plateformes en fonction de leur démographie, comme le Rhône par exemple. Un déploiement plus rapide répondrait bien évidemment mieux aux attentes de tous.

À terme, le projet global prévoit la construction progressive d'une plateforme qui rassemblerait toutes les structures médico-sociales sur le territoire afin de valoriser les bonnes pratiques.

Un budget prévisionnel de 90 millions d'euros a été inscrit à l'objectif national de dépenses de l'assurance maladie (ONDAM) « soins de ville », auxquels s'ajoutent 15 millions à l'ONDAM « médico-social », ainsi que 9 millions d'euros dans la partie « sanitaire » pour l'aide à la structuration des plateformes.

La mise en place des plateformes de diagnostic en Île-de-France

L'ARS a initié des plateformes de proximité compétentes pour l'autisme uniquement, et non les troubles du neuro-développement : une à Paris, 2 en Seine-et-Marne, 2 dans les Hauts-de-Seine, 2 dans le Val-d'Oise et une dans les Yvelines. Par contre, aucune structure n'existe dans l'Essonne : la mise en place de la plateforme y est donc problématique.

Les structures choisies comme plateformes ou comme structures secondaires reliées à la plateforme sont essentiellement des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP). Elles fonctionnent autour d'une équipe pluridisciplinaire afin de favoriser le diagnostic précoce. Elles disposent, selon les assurances données par la responsable autonomie de l'ARS francilienne, de personnes détenant des formations spécifiques sur l'autisme. La structuration serait moins bonne pour la détection des TND.

L'ARS a dans certains cas transformé des plateformes de diagnostic autisme de proximité existantes en plateformes de coordination et d'orientation (PCO). Dans d'autres cas, elle a publié un appel à manifestation d'intérêt pour désigner une structure plateforme.

Le problème des délais reste encore aujourd'hui très difficile : il faut actuellement trois mois pour accéder à un rendez-vous pour la plateforme de proximité.

2. Éviter l'écueil de voir les mêmes structures et les mêmes professionnels insuffisamment formés perdurer sous une appellation différente

Les rapporteurs s'inquiètent du choix des structures porteuses : le retard accusé par notre capacité de diagnostic et de prise en charge permettra-t-il d'installer des plateformes en nombre suffisant et réunissant des professionnels formés à l'autisme ?

Le manque de professionnels ayant bénéficié de la formation adéquate et d'expérience fait évidemment peser un risque sur la nouvelle organisation. Le choix des plateformes s'est porté jusqu'à présent sur des ressources existantes dans les territoires, établissements médico-sociaux (CAMSP) en général, qui sont, selon les cas, portés par une association, ou adossés à des centres hospitaliers.

L'ancrage historique de certains praticiens aux pratiques discutables dans les services médico-sociaux, peut être un frein aux changements attendus. La délégation interministérielle a demandé aux ARS et aux futures plateformes de s'appuyer sur la connaissance des associations de familles quant aux praticiens libéraux formés et expérimentés se trouvant sur le territoire, et que la recherche soit élargie à tout le champ des TND.

Le contrat signé entre les professionnels de santé libéraux et la structure médico-sociale comportera des engagements de pratiques conformes aux recommandations de la HAS : la structure pourra rompre ce contrat si les recommandations n'étaient pas appliquées.

Néanmoins, il sera difficile aux agences régionales de santé comme aux caisses primaires d'assurance maladie de vérifier la compétence des praticiens.

Les rapporteurs constatent que l'échange entre les acteurs intervenant dans le domaine de l'autisme et des troubles du neuro-développement est encore assez limité. Il serait utile de diffuser des dispositifs rapprochant les acteurs comme le projet expérimental « Service territorial d'accès à des ressources transdisciplinaires » (START), qui se déroule en Seine-et-Marne et en Seine-Saint-Denis. Il s'agit d'un projet de formation croisée qui a pour but de faciliter le décloisonnement des acteurs, et qui est porté par le réseau DéfiScience.

C. LA FORMATION AU REPÉRAGE DES MÉDECINS DE PREMIÈRE LIGNE EST ENGAGÉE, MAIS N'EST PAS ENCORE SYSTÉMATIQUE

Les rapporteurs avaient proposé, dans leur rapport présenté en 2018, de modifier le carnet de santé afin d'y intégrer un outil de dépistage des troubles du spectre autistique dénommé le M-chat ; ils avaient également demandé que la formation des médecins de première ligne soit complétée pour jouer le rôle clé qui est le leur dans la détection précoce d'un trouble (proposition n° 1).

C'est en effet sur la détection précoce d'un trouble, dans les premières années de l'enfant, que se base l'organisation de la prise en charge. Le rôle des médecins de première ligne est décisif pour la réussite du diagnostic et de la prise en charge précoces : ils doivent être beaucoup mieux sensibilisés pour adresser les enfants présentant des signaux pouvant révéler des TSA, et manier suffisamment bien les outils de repérage pour éviter les « faux positifs » qui auraient pour conséquence d'engorger à nouveau le dispositif.

On rappellera que ces professionnels de première ligne sont les professionnels de santé – médecins généralistes, pédiatres, infirmières ou puéricultrices – exerçant en libéral, en service de protection maternelle et infantile (PMI) ou dans des structures de type maison pluridisciplinaire de santé.

1. Un nouvel outil de repérage pour les consultations

La délégation interministérielle a réuni un groupe d'experts pour définir, avec le ministère de la santé, un outil-grille de repérage organisé par âge, destiné aux médecins de première ligne : elle comporte des drapeaux rouges (incitant à adresser l'enfant vers une plateforme) et des drapeaux orange (2 orange = 1 rouge). Elle est en cours de test auprès de médecins de chacune des trois catégories visées, généralistes, médecins de PMI et médecins scolaires.

Cet outil, présenté comme plus complet que l'outil de détection inclus dans le carnet de santé, identifie des éléments de comportement à considérer, en fonction des phases de développement de l'enfant, soit 0 à 3 ans, puis 3 à 7 ans.

Le groupe d'experts a veillé à respecter une cohérence avec le carnet de santé. Toutefois, il a été précisé par ces experts que :

« – les âges clé de repérage des TND sont plutôt à 6 mois, 18 mois, 4 ans (et non au 9^{ème} et 24^{ème} mois qui sont les étapes du carnet de santé) : les experts ont signalé ce problème à la direction générale de la santé (DGS) ;

– les points relevés dans le carnet de santé deviennent des signaux d'alerte forts lorsque des développements attendus à 12 mois ne sont pas réalisés à 18 mois. Le carnet de santé peut être un bon support pour retracer le développement de l'enfant mais non un support pour l'adresser aux plateformes ».

2. La sensibilisation et la formation à dynamiser

Les actions de sensibilisation et de formation des médecins de première ligne sont inscrites dans les missions des centres ressources autisme (CRA) au niveau régional et dans celles des plateformes au niveau le plus souvent départemental. Elles feront partie des missions des nouvelles plateformes, et les ARS devront veiller à ce que la sensibilisation soit faite, au besoin en la suscitant. Le processus de sélection des plateformes y contribuera, de même que le travail en cours avec la délégation interministérielle pour « repositionner » les CRA.

Il est certain que ce chantier est à ses débuts et devra, ainsi que l'a souligné M. Patrick Risselin, représentant au conseil national de pilotage des ARS, « embarquer tous les acteurs » tels que l'Union des médecins libéraux, les PMI, la médecine scolaire à travers le rectorat, les représentants locaux des ergothérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens... à partir des contacts pris au niveau national avec leurs fédérations.

Actuellement, il existe des outils d'information pour les médecins de première ligne dans le cadre des plateformes de diagnostic autisme de proximité, à travers le travail des Unions régionales de professionnels de santé (URPS) et à travers un MOOC sur le repérage. La sensibilisation des médecins peut également se faire à travers la page Ameli.fr et par les conseillers médicaux de la CNAM qui se rendent dans les cabinets. Cela suppose de prioriser leurs missions sur l'autisme, à côté des autres politiques de santé nationales.

Pour la mise en œuvre de la stratégie nationale, un cadre national pour la sensibilisation des médecins de première ligne est en cours de création. Le ministère de la santé met au point un dispositif de communication pour l'information des médecins généralistes et pédiatres sur le parcours de diagnostic.

Parallèlement une enquête a été menée par le Groupement national des centres de ressources autisme (GNCRA) pour mieux connaître les pratiques des

comités régionaux autisme en matière d'actions de sensibilisation et formation de la première ligne. Ce sujet doit aussi faire l'objet de présentations et de débat dans les CRA si possible élargi aux TND. La réflexion porte sur un contenu de formations communes consensuelles, avec des modules élaborés par un psychiatre reconnu (comme le Dr Pauline Chaste du centre hospitalier Sainte-Anne par exemple), qui serviront aux équipes de diagnostic de proximité, aux professionnels rattachés aux plateformes, pour l'autisme comme pour les TND.

Les rapporteurs s'inquiètent du fait que ces missions de formation s'ajouteront aux tâches de plateformes et de CRA qui sont déjà surchargés et ne peuvent répondre à la demande. La participation des plateformes de seconde ligne à cette mission serait très positive.

La question de la formation est globale et il serait utile que les organismes paritaires collecteurs agréés (OPCA) y soient associés, afin de décharger les structures plateformes de la logistique d'organisation des sessions de formation et de sensibilisation, et qu'elles puissent se concentrer sur la prise en charge des enfants.

Il semble que les ARS éprouvent des difficultés à mobiliser les médecins pour des formations continues, et espèrent que les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) jouent ce rôle de relais : actuellement, la santé mentale est encore peu discutée dans leurs enceintes, pour des raisons variables qui peuvent être, comme en Auvergne-Rhône-Alpes, la faiblesse de la démographie médicale.

Pourtant, des structures parviennent à bâtir une action de formation et de sensibilisation systématique vers les acteurs de la première ligne, comme l'Équipe diagnostique autisme de proximité (ÉDAP) de Camiers, visitée par les rapporteurs.

Diagnostic complexe, prise en charge précoce, suivi et formation des médecins de première ligne à l'institut Calmette du pôle de pédopsychiatrie de Boulogne

Les rapporteurs ont visité l'institut Calmette et l'Équipe diagnostic autisme de proximité (ÉDAP) de Camiers dans le Pas-de-Calais. Les acteurs du territoire – ARS, CRA, ÉDAP, secteurs médical-social, éducation nationale et associations – ont tenu des réunions sur le triptyque repérage, dépistage et diagnostic précoce en 2017. Puis ils ont défini des axes de travail pour chacun.

L'ÉDAP effectue les diagnostics complexes avec une équipe dédiée, avec un délai d'attente moyen de six semaines. Les moyens financiers alloués sont très limités : un temps partiel (80 %) de secrétaire pour les quatre antennes ÉDAP du territoire. Un groupe ressource « troubles envahissants du développement » (TED) définit le meilleur parcours de soins pour les enfants porteurs de TSA, puis une **prise en charge partagée** sur différentes unités pour enrichir l'arsenal thérapeutique.

Un **répertoire** est en cours de constitution pour recenser les différentes structures accueillant les enfants TSA mais aussi tous les troubles neuro-développementaux, en lien avec un réseau régional de ressources Neurodev.

La structure met en place une **intervention précoce et intensive**, un dispositif pour enfants de moins de 6 ans, un hôpital de jour, un suivi médical coordonné par le pédopsychiatre, un relais vers d'autres structures pour les adolescents. Toutes les méthodes utilisées respectent les recommandations de la HAS.

Les rapporteurs soulignent que la direction du pôle a organisé des **sessions de sensibilisation** auprès des médecins généralistes du secteur, des pédiatres, des personnels des trois PMI du secteur.

Le pôle ne peut répondre qu'à **une partie de la demande de prise en charge**, faute de médecins, soignants, orthophonistes en nombre suffisant. Les pédopsychiatres, psychologue et éducatrice sont à temps partiel. La file active de l'hôpital de jour est en constante progression.

Les rapporteurs constatent que la formation et la sensibilisation relèvent de nombreux acteurs, souvent déjà trop chargés de tâches de prise en charge des enfants pour pouvoir s'y consacrer, et que la volonté actée par la stratégie risque de se perdre dans les méandres des différents acteurs et procédures. Toucher les professionnels, et notamment ceux en place depuis longtemps, est pourtant indispensable.

D. LA SENSIBILISATION DES AUTRES PROFESSIONNELS EN CONTACT AVEC LES ENFANTS RESTE À CONSTRUIRE

Les rapporteurs, dans leur proposition n° 2, ont demandé que le GNCRA mette en place un cadrage national des actions de sensibilisation au dépistage des TSA, et programme dans chaque région des sessions de formation afin d'atteindre en quelques années tous les acteurs de la petite enfance.

Les professions concernées sont les auxiliaires de puériculture, les assistantes maternelles, les éducateurs de jeunes enfants et les éducateurs spécialisés, les agents territoriaux spécialisés des écoles maternelles ainsi que les professionnels intervenant dans le cadre de l'éducation nationale : enseignants, infirmiers, psychologues et médecins.

Le GNCRA a entrepris des travaux pour organiser la sensibilisation des professionnels de la petite enfance qui devront adresser l'enfant vers son médecin habituel dès les premiers signaux d'alerte. Un module de sensibilisation doit être développé en 2019, pour être généralisé en 2020.

Les rapporteurs s'interrogent sur le retard de l'élaboration des outils et de l'organisation des temps de sensibilisation, alors que cette mission appartient aux CRA depuis plusieurs années.

Ils constatent et regrettent que les actions de formation et de sensibilisation des professionnels dépendent actuellement encore d'initiatives locales isolées, comme le réseau DéfiScience en région parisienne, ou l'initiative régionale décrite plus haut. Une initiative remarquable est conduite aussi dans la région Auvergne-Rhône-Alpes pour former les accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH).

II. DISPOSER DE PROFESSIONNELS AU SAVOIR ET AUX COMPÉTENCES ACTUALISÉS ET CONFORMES AUX RECOMMANDATIONS DE LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

La stratégie nationale, comme le troisième plan autisme, ont pour objectif d'assurer, aux patients et à leurs familles, l'accès à des professionnels dont la formation aura été actualisée sur le dernier état des connaissances scientifiques et éducatives. Remplir cet objectif suppose de faire évoluer les formations initiales, continues, de mettre à disposition des familles des lieux d'information faciles d'accès, et également de voir les recommandations scientifiques s'appliquer dans la pratique quotidienne de tous les professionnels, même ceux entrés dans la carrière des années auparavant.

A. FORMER LES PROFESSIONNELS : UNE TRANSFORMATION À L'ŒUVRE QUI DOIT VENIR À BOUT DES PRATIQUES AUJOURD'HUI REJETÉES

Les rapporteurs, dans leur rapport présenté en 2018, consacraient plusieurs propositions (n° 5, 6, 7 et 8) aux formations initiales et continues. Les actions à entreprendre dans ces domaines sont nombreuses : la stratégie nationale en dresse plus d'une dizaine, relevant des ministères de l'enseignement supérieur, de l'éducation nationale, des solidarités et de la santé, et d'autres ministères pour la sensibilisation des professions qui peuvent être en contact avec des enfants et adultes porteurs de TSA.

Les rapporteurs font ici état des premières actions mises en œuvre, mais soulignent qu'il s'agit réellement d'un chantier de long terme, dont il faudra examiner régulièrement l'avancement.

1. Les professions de santé : la réforme des études écartera, à terme, les enseignements non conformes

Le ministère de l'enseignement supérieur se veut rassurant quant à la conformité aux recommandations de la HAS des maquettes de formation initiales des professions médicales. En effet, la maquette pédagogique de la formation initiale des médecins est en cours de modification, dans le cadre de la réforme des études médicales, de même que celle de la formation continue.

Si le contenu des diplômes universitaires (DU) est très inégal et loin d'être toujours actualisé, la réforme des études de médecine a été conçue pour que les étudiants n'aient pas besoin de compléter leur formation par un DU.

Les maquettes de 2^{ème} cycle ont été réformées en 2013 ; et les nouvelles maquettes de formation du 3^{ème} cycle sont également revues et aujourd'hui complètes, avec la validation des collèges de spécialités, obligés de respecter les recommandations de la HAS.

Il est certain qu'une réforme pédagogique met deux à cinq ans à s'appliquer, ce qui inscrit la transformation des enseignements dans un moyen terme. Cependant, il faut souligner que la situation peut évoluer plus rapidement que prévu grâce au renouvellement important des postes de psychiatres, par exemple : environ 500 postes de psychiatres et pédopsychiatres sont créés par an, pour un total de praticiens de 15 900 personnes, ce qui contribuera à irriguer le territoire dans de nombreux établissements et services par des jeunes médecins mieux formés à l'autisme.

a. L'actualisation des contenus de diplômes nationaux

Conformément à la mesure n° 85 de la stratégie, un arrêté du 19 mars 2019 ⁽¹⁾ a actualisé le contenu de formation du diplôme d'études supérieures de psychiatrie et de l'option de pédopsychiatrie : ils incluent à présent la reconnaissance des TSA et TND et sont en accord avec les recommandations de bonne pratique.

L'enseignement de 1^{ère} année du diplôme d'études spécialisées (DES) de psychiatrie comportera un module de formation sur les TSA avec 4 sections : épidémiologie, troubles du spectre autistiques à l'âge adulte (spécificité clinique et parcours de vie), signes précoces de l'autisme, relations phénotypes-génotypes de l'autisme.

La 2^{ème} année du DES de psychiatrie comportera également différents cours concernant les troubles du développement, dont l'autisme.

b. Un état des lieux des diplômes universitaires a été entrepris

La proposition n° 8 des rapporteurs demandait que soit établi un annuaire des formations initiales et continues prenant en compte les connaissances actualisées des neurosciences et intégrant les recommandations de bonne pratique de la HAS. Cette proposition n'a pas été mise en œuvre, mais une initiative du ministère de l'enseignement supérieur se rapporte toutefois à la problématique soulevée.

⁽¹⁾ Arrêté du 19 mars 2019 modifiant l'arrêté du 21 avril 2017 relatif aux connaissances, aux compétences et aux maquettes de formation des diplômes d'études spécialisées et fixant la liste de ces diplômes et des options et formations spécialisées transversales du 3^{ème} cycle des études de médecine.

Le ministère n'a pas la compétence de définir ou contrôler les formations contenues dans les diplômes universitaires (DU) ou interuniversitaires (DIU), délivrés par une université, un grand établissement ou autre établissement public à caractère scientifique, culturel et professionnel, et considère ne pas détenir de moyens d'action pour les réorienter.

En accord avec la délégation interministérielle, le ministère a modifié la mesure 67 prévue par la stratégie nationale – qui visait la création de DU ou de DIU « TSA-TND » : cette mesure prévoit désormais la réalisation d'un état de situation des DU ou DIU existants portant sur l'autisme.

L'enquête est ambitieuse, car elle couvre un champ de recensement très large et il n'y a pas de base de données des DU. Elle est au stade de finalisation et révèle des contenus très hétérogènes. Certains diplômes sont portés par d'autres unités de formation et de recherche que médecine, comme des Unités de formation et de recherches (UFR) d'études psychanalytiques ou de sciences et techniques des activités physiques et sportives (STAPS).

Mme Claire Compagnon, déléguée interministérielle, a souligné le problème de la certification des formations, qui se heurte au principe constitutionnel de l'autonomie des universités.

On constate que les mécanismes extérieurs de contrôle et de qualité des formations sont insuffisants pour mettre fin aux formations sans fondement scientifique et devenues contraires à l'état des connaissances scientifiques, notamment la formation psychanalytique en rapport avec les TSA. Ce problème concerne de manière générale le Conseil national des universités dans le domaine des enseignements de santé mentale, et en particulier la formation des psychologues. Le problème est le même avec les Écoles supérieures du professorat et de l'éducation (ÉSPÉ) qui forment les professeurs : le contenu des formations, dans certaines écoles, est encore inadapté.

La communauté médicale peut se mobiliser pour mettre fin à un DU/DIU qui porterait une formation contenant des inexactitudes flagrantes et allant à l'encontre des recommandations de la HAS, mais les pesanteurs sont parfois telles que les pressions de la communauté universitaire s'exercent au contraire pour maintenir un enseignement psychanalytique de l'autisme dont le ministère a demandé le retrait.

c. La création de modules de base TSA-TND pour les professions de santé

Les mesures n° 75 et 76 de la stratégie prévoient la création d'un module de base TSA-TND transversal pour harmoniser le contenu des formations de toutes les professions de santé, ainsi que la création de modules TSA-TND pour les 3^{èmes} cycles de médecine générale, pédiatrie et neurologie, afin de diffuser les connaissances actualisées.

Pour la réalisation de ces mesures, le ministère a sollicité l'Université numérique thématique dans les domaines de la santé et du sport, avec laquelle il a été convenu d'élaborer un premier module numérique d'initiation aux TSA-TND ouvert à l'ensemble des professionnels de santé et un second module approfondi orienté vers les étudiants du 3^{ème} cycle de médecine générale, neurologie, psychiatrie, pédopsychiatrie, santé publique et pédiatrie. La mesure est en construction, avec une convention à signer avec l'Université numérique en santé et sport (UNESS) et un pilotage du projet à définir. Un comité éditorial, composé à parts égales d'universitaires issus des sous-sections du Conseil national des universités concernées et de professionnels du terrain se constitue.

d. L'évolution des formations continues dans le domaine de la santé : quelques leviers d'action mobilisables

Quelques leviers d'action sont mobilisés à travers les formations continues. Deux sont cités ici, à titre d'exemple.

Lorsque les universités déposent des projets de DU/DIU en formation continue *via* l'Agence nationale du développement professionnel continu (ANDPC), le respect de recommandation de bonne pratique de la HAS est contrôlé. Ici la recherche de financement confère un levier d'action pour conduire le changement.

Un diplôme d'infirmier en pratique avancée (IPA), de niveau master, a été créé en 2016, et mis en œuvre à la rentrée 2018 ; ce diplôme est accessible par la validation des acquis de l'expérience après trois ans d'exercice dans le métier socle ou lors d'une formation continue classique. Cette création sera complétée par sa déclinaison « IPA en santé mentale et psychiatrie » : la rédaction d'une maquette de formation s'achève pour un démarrage de la formation à la rentrée 2019. Cette nouvelle formation rencontre le succès, avec 300 personnes inscrites.

On peut regretter que la conduite du changement dans les universités ne permette pas de mettre en œuvre dans un délai rapide les évolutions de la science et des thérapies. Les mécanismes de contrôle extérieur des formations dispensées dans l'enseignement supérieur, tant vis-à-vis des universités que des écoles supérieures du professorat et de l'éducation, sont insuffisants.

2. La formation des autres professions intervenant auprès des personnes autistes évolue progressivement

Les rapporteurs, dans leur proposition n° 5, soulignaient le manque de professionnels formés aux TSA dans le travail social, le manque de thérapeutes et de psychologues du développement. Ils appelaient aussi à faire face au manque d'orthophonistes, en relevant le *numerus clausus* par exemple. Pour le nombre des orthophonistes, aucune évolution n'est constatée, sauf la mise en place du forfait d'intervention précoce qui pourrait, il faut le souhaiter, attirer des praticiens dans le processus coordonné de prise en charge.

Faire évoluer la formation des psychologues pour la rendre conforme à l'état des connaissances en matière de troubles autistiques et du neuro-développement pose des problèmes particuliers, car ces formations relèvent de l'arrêté licence, beaucoup moins prescriptif que les maquettes des formations médicales.

Les rapporteurs souhaiteraient que la HAS accompagne la formation des psychologues, dont le travail est devenu incontournable pour la prise en charge des personnes autistes. La directrice générale de la HAS, Mme Katia Julienne, entendue par les rapporteurs, a assuré que la Haute autorité travaillait en lien avec l'Agence nationale du développement professionnel continu des professionnels de santé et les accompagnait à ce titre. Si les psychologues sont hors-champ et ne peuvent bénéficier de ces formations, ils sont néanmoins intégrés aux groupes de travail.

La CNAM a mené des travaux avec la profession des psychologues dans le cadre d'une convention pour les personnes autistes, qui comporterait une contractualisation prévoyant des conditions de pratique et de formation.

On regrettera cependant que ces travaux positifs ne soient pas reliés aux enseignements des facultés de psychologie : l'actualisation progressive des enseignements risque d'y prendre beaucoup trop de temps.

Mme Julienne a souligné l'apport des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) comme levier très important pour structurer la formation des praticiens libéraux. Les professionnels peuvent dans ce cadre échanger par thématiques, l'autisme pouvant être l'une de ces thématiques. La CPTS est en outre le lieu où on peut constater le manque de professionnels dans une discipline donnée.

Pour d'autres professions, des évolutions devraient intervenir à court ou moyen terme.

Le renforcement des missions du GNCRA et des CRA en matière de formation est en cours, et la délégation interministérielle a proposé, pour accélérer la conduite du changement, de passer au crible, avec des grilles de repérage fournies par elle, les « bonnes » formations destinées aux professions en contact avec les personnes TSA et TND.

Une réflexion est en cours pour aménager la maquette de formation des aides-soignants en puériculture, afin d'y valoriser la prise en charge de l'autisme. De même, la refonte des formations préparatoires aux treize métiers du travail social est en cours.

Pour ces professionnels, en outre, un nouveau certificat national d'intervention en autisme pourra être délivré par les organismes de formation. Le décret définissant le contenu de cette formation de 175 heures de cours théoriques et 140 heures de stage, conçue avec les associations, doit paraître mi-2019. En

complément, un kit pédagogique de formation sur le handicap et l'autisme va paraître mi-2019.

Enfin, les centres de ressources autisme proposent des formations pour les agents de l'éducation nationale. Une plateforme de ressources pour les enseignants de l'éducation nationale sera disponible à la rentrée 2019, pour les aider à mieux faire face aux difficultés de certains élèves.

B. L'INFORMATION DES PATIENTS ET DES FAMILLES : UNE CONSTRUCTION TROP LENTE

Le rapport de 2018 consacrait trois propositions à l'information des patients et des familles.

La proposition n° 13 demandait que soient recensés les établissements et services mettant en œuvre les recommandations de bonne pratique de la HAS ; de créer des répertoires régionaux recensant les professionnels bien formés et expérimentés pour la prise en charge des personnes avec TSA ; elle suggérait enfin aux professionnels du secteur libéral de s'inscrire dans une démarche de certification mettant en valeur leur formation à l'autisme.

La proposition n° 14 demandait la création d'un service d'accueil et d'orientation des familles afin de leur donner les premières informations et les diriger vers les structures ou les professionnels de diagnostic et de prise en charge.

La proposition n° 15 suggérait l'établissement d'un guide des expériences de référence.

La constitution des plateformes d'orientation et de diagnostic peut répondre aux propositions n° 13 et 14, si les professionnels qui y contribuent sont en effet choisis avec une grande exigence quant à leur formation et expérience dans le domaine de l'autisme. La proposition n° 14 peut également trouver son accomplissement si les deux plateformes d'information Autisme.fr et Autisme Info Service fonctionnent bien, sont pérennisées et régulièrement actualisées.

1. La plateforme téléphonique Autisme Info Service et la construction progressive d'un annuaire des ressources : une grande ambition pour une petite structure

Autisme Info Service est une association dont le but est d'informer les personnes sur l'autisme et de les orienter. Elle dispose de bons relais dans les médias nationaux du fait de la notoriété de son co-fondateur l'acteur Samuel Le Bihan, aux côtés de M. Florent Chapel, entendu par les rapporteurs en février dernier.

La plateforme téléphonique portée par l'association, dont l'entrée en action était initialement attendue en 2018, fonctionne depuis le 2 avril 2019. Cette

plateforme est ouverte tous les jours de la semaine, gratuite, et doit établir un lien entre les appelants et les acteurs de l'autisme en France ⁽¹⁾.

L'association cherche également à créer des synergies entre les acteurs, en développant des partenariats avec des associations (260 associations seraient déjà affiliées) et des collectivités locales. Pour cela, elle bâtit, sous le pilotage de la déléguée interministérielle, l'annuaire des ressources prévu par la stratégie nationale, dans un processus auquel sont associés les différents acteurs de l'autisme, au premier plan desquels les centres ressources autisme (CRA). Un « raccordement » au site Handicap.fr est envisagé pour l'avenir.

La réalisation d'un annuaire national est certainement un enjeu délicat. Ainsi un tel annuaire avait été prévu par le troisième plan « Autisme » mais la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) n'avait pu le bâtir ; certaines associations mettent aussi en doute son efficacité, suggérant que les bons professionnels libéraux, déjà soumis à une très forte demande, ne souhaiteront nullement y figurer !

Par ailleurs, Autisme Info Service se veut, selon son co-fondateur, un fournisseur de services, proposant des formations et des sessions d'information auprès de différentes professions. L'association va ainsi former, par exemple, des agents d'Île-de-France Mobilités et des professionnels de santé, dans le cadre d'un conventionnement avec la région Île-de-France. Cet objectif semble très ambitieux pour une structure de taille modeste, puisque l'équipe est constituée de cinq salariées, même si elle est épaulée par un comité scientifique et un réseau de quinze experts de l'autisme.

Il est vrai que dans un premier temps, l'association concentrerait ses efforts sur les ressources disponibles en Île-de-France, région où le nombre de personnes avec TSA est évalué à 120 000.

L'association a développé des partenariats avec des fondations d'entreprises, des régions ou des collectivités locales intéressées ; elle bénéficie également de dons des particuliers. Le lancement de la plateforme et sa pérennisation sur trois ans nécessitent un budget de 1,6 million d'euros. Plus d'un million d'euros est apporté par ses principaux soutiens privés que sont les fondations Bettencourt-Schueller (500 000 euros), la Fondation Orange et la Fondation Michelin.

La secrétaire d'État auprès du Premier ministre chargée des personnes handicapées, Mme Sophie Cluzel, a donné son accord pour un soutien financier à Autisme Info Service. Une convention a été signée avec la CNSA en avril, au titre de laquelle l'association percevra un soutien financier de 50 000 euros par an pendant quatre ans (soit jusqu'en 2022), pour bâtir l'annuaire des ressources « Autisme », dans le cadre d'une mission d'assistance technique réciproque.

⁽¹⁾ La plateforme est ouverte du lundi au vendredi de 9 heures à 13 heures ainsi que le mardi de 18 heures à 20 heures au 0.800.71.40.40. Elle est accessible par mail ou par chat en dehors de ces horaires.

M. Chapel, représentant l'association, souligne que ce soutien ne permet pas le fonctionnement de la plateforme, qui continuera à s'appuyer sur les fonds privés.

Un autre soutien sera apporté sous la forme de mise à disposition de locaux pour la structure par le secrétariat d'État aux personnes handicapées. La structure devrait être hébergée dans les locaux du GNCRA.

L'objectif affiché de la plateforme Autisme Info Service est de remplacer la plateforme Autisme.fr mise en place par le Gouvernement, jugée insuffisamment performante et réactive. L'association ambitionne en effet de devenir l'intermédiaire principal entre les personnes et les acteurs de l'autisme en France.

C'est pourquoi ses dirigeants souhaiteraient fonctionner avec un financement 100 % public, compte tenu de la mission de l'association et de son périmètre qui se veut national.

Les rapporteurs se félicitent du dynamisme démontré par la nouvelle structure en 2019, après une période d'attente et de définition. Ils considèrent que l'action d'Autisme Info Service revêt un aspect expérimental très intéressant et utile dans ce domaine où les attentes des patients et des familles sont très grandes, et où revêt une importance cruciale l'accès rapide à un bon professionnel, à une bonne structure d'accueil ou d'accompagnement.

Ils notent que la structure a initié une démarche auprès des services fiscaux afin de faire bénéficier ses donateurs d'une réduction d'impôt. Elle compte également demander la reconnaissance de son utilité publique. Elle est tenue de présenter des comptes certifiés à la CNSA. Il sera également souhaitable que son action soit évaluée, en 2020 ou 2021.

2. Le site « Autisme.gouv.fr » reste institutionnel et très peu opérationnel

L'impréparation du site consacré à l'autisme par le secrétariat d'État chargé des personnes handicapées est très regrettable. Au 12 juin 2019, la page « annuaire » est toujours vide ; la page « partenaires » renvoie d'une part à Autisme Info Service, et d'autre part au groupement national des CRA.

La déléguée interministérielle a annoncé aux rapporteurs la mise en ligne d'une version améliorée du site le 2 avril 2019 : force est de constater que ce site reste une source très officielle présentant les textes législatifs et réglementaires, l'architecture des structures prenant en charge les TSA, le contenu de la stratégie nationale... Les chapitres du site peuvent même apparaître comme trompeurs, comme la dénomination « boîte à outils », alors que ce chapitre ne renvoie que vers des présentations théoriques des besoins d'aide que peut rencontrer telle ou telle profession en contact avec des enfants ou personnes autistes.

Ce site paraît recenser des éléments purement institutionnels et littéraires, et très peu capable de guider les personnes autistes et leur famille pour des

démarches concrètes. Le jeu du référencement sur le web fait en outre apparaître en premier lieu une association faisant appel aux dons en page d'accueil, créant une confusion avec le site du Gouvernement.

Le vide de certaines rubriques, tel « l'annuaire » est très regrettable dans la mesure où un annuaire était déjà annoncé par le troisième plan autisme : si la construction d'un tel outil est impossible, peut-être serait-il préférable de renvoyer de manière plus claire et simple les consultants vers les pages des CRA, si ceux-ci sont dans la capacité de répondre aux demandes d'information, ce que certaines associations mettent en doute.

Il est certain que le site d'Autisme Info Service, bien qu'encore à ses débuts, répondra mieux aux besoins d'information. Sa construction semble claire et d'une ergonomie accessible, et les rubriques sont également très fonctionnelles. Leur enrichissement progressif pourrait, on le souhaite, en faire un outil réellement concret et pratique.

Les rapporteurs considèrent qu'il serait plus efficient de se concentrer sur l'élaboration d'un seul outil national, en bonne cohésion entre l'association Autisme Info Service et la délégation interministérielle, ainsi que le secrétariat d'État. La confusion actuelle montre le retard de nos institutions à s'emparer de ce domaine : il serait souhaitable d'achever la mise en place de cet outil central cette année. L'outil central devrait renvoyer facilement les consultants vers les partenaires en région, CRA ou ARS si les sites de ces dernières possèdent une entrée autisme, ce qui n'est pas toujours le cas. On peut se demander où les plateformes d'orientation seront référencées clairement : sur le site des CRA, des ARS, ou encore d'Autisme Info Service ? Leur mention dans toutes ces entrées seraient souhaitables.

Les rapporteurs sont déçus par le manque de clarté et le contenu insuffisant de l'accueil des familles sur le web, un an après le début de la stratégie nationale.

C. L'ÉVOLUTION DES PRISES EN CHARGE MÉDICALE ET ÉDUCATIVE : DES EFFORTS D'ÉVALUATION ET DE CERTIFICATION ONT ÉTÉ ENTREPRIS

Les rapporteurs, faisant suite aux recommandations de la Cour des comptes, avaient formulé plusieurs propositions concernant la prise en charge des personnes avec TSA.

Les propositions n° 9 et 10 demandaient un renforcement de l'évaluation des établissements de santé mentale et de pédopsychiatrie, ainsi que des services médico-sociaux, afin de perfectionner la certification et mieux définir les attendus applicables aux différents types de structures, se référant toujours aux recommandations de bonne pratique de la Haute autorité de santé. Les propositions n° 11 et 12 voulaient faire du respect de ces recommandations un

élément incontournable des appels à projet, de la contractualisation par des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) ainsi que des financements publics de manière générale.

On rappellera que la Haute autorité de santé a publié deux recommandations en lien avec les TSA au mois de février 2018 : « Trouble du spectre de l'autisme – Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent » et « Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte ». En 2019, la HAS élabore d'autres recommandations transversales ayant un lien avec les TSA comme l'inclusion scolaire ; un autre chantier concerne l'aide aux autres professionnels susceptibles d'apporter des soins aux personnes autistes (soins dentaires, gynécologiques, par exemple).

1. La mise en œuvre des recommandations de la Haute autorité de santé : une évolution positive à vérifier sur le moyen et long terme

La Haute autorité de santé, comme il a été souligné dans le rapport initial, édicte des recommandations appliquées par d'autres acteurs, sans disposer d'outils pour constater l'application de ces recommandations. Par ailleurs la CNAM dispose d'outils de contrôle et peut émettre des recommandations sur des signes d'alerte, mais n'y associe pas la HAS.

a. Évaluer l'apport des recommandations dans la pratique des professionnels

Le collège de la HAS a toutefois décidé en 2019 de créer une commission chargée d'analyser l'impact des recommandations, initiative décrite comme une « révolution culturelle interne » pour cet organisme scientifique, selon les termes de Mme Katia Julienne, directrice générale, entendue par les rapporteurs.

Cette réforme doit permettre de constater l'appropriation des recommandations par les professionnels, et aussi d'en évaluer la mise en œuvre grâce aux données de soins (qui seront désormais accessibles grâce à la loi relative à l'organisation et la transformation du système de santé, adoptée le 16 juillet 2019 par le Parlement).

Les rapporteurs se félicitent de cette évolution entreprise par la HAS pour parfaire ses méthodes de travail : ils notent que la Haute autorité va s'interroger sur la stratégie d'appropriation des recommandations par les acteurs, rédiger des critères qui marqueront l'intégration ou non des recommandations, et s'apprête à retravailler la forme des recommandations pour une meilleure accessibilité aux professionnels, aux structures, aux associations... en introduisant en outre un volet patient/usager.

La nouvelle commission devra mettre en œuvre une stratégie de diffusion plus ciblée, « plus offensive » des recommandations, en lien avec la CNAM, les ARS, l'ordre des médecins, notamment. La diffusion se ferait aussi sous forme de guide et d'outils numériques, en prenant pour exemple des modes de diffusion mis

en place par l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) en 2018.

L'usage des données de santé permettra de mieux observer les parcours des personnes et d'évaluer leur conformité avec les recommandations de bonne pratique : le travail des professionnels pourra être comparé et une vision territoriale des pratiques pourra être dégagée.

Les rapporteurs se félicitent de cette construction d'un « cercle vertueux » : élaboration des recommandations / données pour évaluer les professionnels de santé / retour vers les professionnels pour comprendre leurs méthodes par rapport aux recommandations / débat entre les professionnels avec pour base les outils statistiques (retour sur leurs pratiques).

b. Réformer l'évaluation et la certification des établissements de santé et médico-sociaux

Actuellement, la Haute autorité de santé certifie les établissements de santé, et donc ceux du domaine de la psychiatrie, et participe au développement de l'évaluation de la qualité de la prise en charge sanitaire de la population (article L. 161-37 du code de la sécurité sociale). Elle a souhaité que ses compétences en matière d'évaluation soient élargies aux établissements médico-sociaux. Cette très importante transformation est acquise dans les dispositions de la loi précitée « organisation et transformation du système de santé », récemment adoptée par le Parlement.

L'article 22*bis* de cette loi, introduit par amendement, soumet en effet les établissements et services sociaux et médico-sociaux à l'obligation d'autoévaluer et de faire évaluer la qualité des prestations qu'ils délivrent selon une procédure élaborée par la Haute autorité de santé. Les organismes évaluateurs devront être habilités par la HAS, qui définira le cahier des charges auquel ils sont soumis, avec un socle commun à l'ensemble des structures et des publics ainsi que des volets spécifiques pour chaque catégorie de structure. Les résultats de l'évaluation seront communiqués à l'autorité compétente et à la HAS.

La HAS travaille actuellement à la révision en profondeur de son système de certification, ambitionnant de passer d'une logique d'indicateurs de suivi à une logique de résultats cliniques, en incluant les professionnels de santé.

L'un des outils de ce qui est annoncé comme un « changement de paradigme » est le « patient-traceur » : il s'agit d'un suivi complet du patient tout au long de son parcours jusqu'à la sortie. L'outil est déjà très apprécié des professionnels des établissements sanitaires, permettant de renforcer l'aide médicalisée en écoutant la personne. Son adaptation pour les personnes autistes suppose d'y recourir sur les plateformes et dans les établissements de prise en charge, avec un accès aux dossiers médicaux pour le personnel non médecin (infirmières notamment) qui assure le suivi quotidien de la personne.

La HAS compte également, pour renforcer son rôle, sur la création et le pilotage d'un référentiel d'évaluation national applicable aux établissements publics ou privés – du secteur médico-social et social. Ce référentiel imposable à tous permettra d'améliorer grandement la qualité de la prise en charge des patients et de diffuser les bonnes pratiques entre les établissements de santé.

Le référentiel aura le grand avantage de « couper le lien » entre l'établissement financeur de son évaluation et l'organisme évaluateur (ce sont des prestataires habilités comme l'AFNOR ou des petits cabinets d'évaluation, rémunérés par l'établissement lui-même). Ce système est très améliorable, car il peut donner place à des suspicions sur la qualité de l'évaluation, qui porte sur des critères administratifs et non de qualité, et sur la véracité des informations fournies.

La HAS souhaite avoir communication du rapport d'évaluation de l'établissement, pouvoir interroger ses responsables, réaliser une analyse collective qui permettra de constater ou non l'amélioration de la qualité. La loi « santé » de 2019, précitée, devrait permettre d'atteindre les garanties souhaitées.

Les rapporteurs sont convaincus de la justesse de cette démarche de réforme de l'évaluation et l'approuvent pleinement. Ils en sont d'autant plus convaincus que l'on assiste à un rachat massif des établissements médico-sociaux par des entreprises privées à la recherche de profit, et que l'on constate trop souvent un phénomène dramatique de détérioration de la qualité des soins.

2. De nouvelles actions pour mieux prendre en compte l'avis et l'expertise des usagers

Les rapporteurs avaient souhaité, dans leur proposition n° 16, que la prise en compte de l'avis des usagers soit généralisée dans les procédures d'évaluation des services.

La HAS prévoit de tester le recueil de satisfaction dans les établissements prenant en charge des personnes handicapées, en recueillant leur parole (à partir de 12 ans) ou celle des parents. Elle procède à l'évaluation de la pertinence des différentes méthodes selon les caractéristiques des personnes : face à face, par téléphone, par questionnaire papier... en collaboration avec l'institut BVA. La mise en place du recueil est prévue pour 2020, allant de pair avec l'établissement d'un cadre national de comparaison des résultats sur tout le territoire métropolitain.

La méthode du recueil de satisfaction a fait ses preuves, pour faire évoluer la qualité, dans le domaine sanitaire avec un document unique harmonisé et anonymisé (un questionnaire national anonyme est utilisé pour la chirurgie ambulatoire depuis 2018). Cet exemple sera testé dans les établissements et services médico-sociaux.

Les rapporteurs approuvent que les personnes soient considérées comme les « moteurs de l'évolution » par la HAS. Ils se félicitent que la loi relative à l'organisation et à la transformation du système de santé permette ces évolutions très positives.

III. FAIRE PROGRESSER L'INCLUSION DES PERSONNES AUTISTES DANS LA SOCIÉTÉ

A. RATTRAPER LE RETARD EN MATIÈRE DE SCOLARISATION : UNE ÉVOLUTION POSITIVE

Les rapporteurs, dans leur évaluation présentée en 2018, avaient consacré trois propositions à l'inclusion scolaire. Ils avaient souligné l'importance des interactions entre l'éducation nationale et les secteurs sanitaire et médico-social (proposition n° 21), demandé que soit facilité le recours aux associations comme ressource pour les AESH accompagnant les enfants (proposition n° 22) et qu'une attention particulière soit portée aux ruptures de parcours (proposition n° 23).

L'inclusion des enfants avec TSA-TND dans le milieu scolaire est portée par plusieurs actions gouvernementales.

Une concertation avec pour objectif d'améliorer la scolarisation des élèves en situation de handicap a été engagée en octobre 2018, réunissant tous les partenaires concernés par cette politique. Les propositions qui en ont résulté ont été remises le 11 février 2019 au ministre de l'éducation nationale M. Jean-Michel Blanquer, ainsi qu'à Mme Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des personnes handicapées, lors du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH). À la suite de cette concertation, le Gouvernement a présenté le programme « Ensemble pour l'école inclusive ».

Dans ce cadre, le ministère de l'éducation nationale et de la jeunesse met en place des actions pour améliorer l'accueil des enfants avec TSA-TND tout au long de leur scolarité. L'accent a été mis, ce qui rencontre les propositions des rapporteurs, sur une inclusion en milieu scolaire ordinaire afin de favoriser les interactions régulières avec les autres élèves, interactions largement reconnues comme bénéfiques pour le développement intellectuel, l'habileté sociale et l'autonomie des enfants avec handicap.

Le nombre d'enfants identifiés TSA, avec un diagnostic posé et l'accord des parents pour signaler le TSA, scolarisés en milieu ordinaire est de 39 000. Une proportion importante – 70 % – bénéficie d'une aide humaine, proportion qui plafonne à 45 % pour les enfants souffrant d'autres handicaps.

Les rapporteurs constatent que l'inclusion scolaire des élèves avec TSA, qui accuse un grand retard en France comme l'a bien décrit la Cour des comptes

dans son enquête publiée en 2018, va progresser régulièrement avec la création de nombreuses unités d'enseignement. Le ministère de l'éducation nationale met actuellement en place plusieurs actions touchant la formation, la stabilisation des personnels accompagnants, le lien avec les équipes médico-sociales... qui devraient au terme de la stratégie avoir modifié le tableau de l'inclusion scolaire.

Cet éventail de mesures n'oublie pas la médecine scolaire, dotée de nouveaux outils de repérage pour faciliter le diagnostic TSA par les médecins scolaires. Ces outils seront utiles pour la visite médicale obligatoire de la sixième année de l'enfant, mais cet examen étant trop tardif lorsqu'il s'agit de détecter des troubles TSA, la création d'une autre visite médicale obligatoire à trois ans est opportune : elle est prévue dans la loi « Pour une école de la confiance », et pourrait en effet être très utile à améliorer la détection précoce de l'autisme en France.

1. L'implantation des nouvelles unités d'enseignement est programmée à court terme

La stratégie nationale généralise la scolarisation en maternelle des enfants porteurs de troubles du spectre autistique. Elle est confortée par l'obligation générale de scolarisation dès trois ans, inscrite dans la loi « Pour une école de la confiance », adoptée le 4 juillet 2019 par le Parlement. L'étude d'impact jointe au projet de loi évaluait à 2 600 le nombre d'élèves en situation de handicap qui pourraient, en conséquence, rejoindre l'école, ce qui impliquerait un besoin d'accompagnement de 500 emplois.

a. Les unités d'enseignement continuent à se développer et la scolarisation en maternelle sera bientôt évaluée

Dans ce but, la direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO) poursuit l'implantation progressive d'unités d'enseignement en maternelle autisme (UEMA) sur tout le territoire avec un calendrier de déploiement ambitieux de 180 nouvelles UEMA pour élèves avec TSA en 2022. Le directeur général de l'enseignement scolaire, M. Jean-Marc Huart, entendu par les rapporteurs, a précisé que 30 UEMA seraient ouvertes à la rentrée 2019 ; 40 en 2020 ; 50 en 2021 et enfin 60 en 2022. L'objectif de la stratégie nationale est de scolariser 10 % de l'estimation du nombre d'enfants avec TSA de cette classe d'âge dans ce dispositif adapté.

Le dispositif des unités d'enseignement en élémentaire autisme (UEEA) se renforce également avec la création progressive, jusqu'en 2022, de 45 unités supplémentaires : 5 à la rentrée 2018 (Auvergne-Rhône-Alpes, Hauts-de-France, Normandie, Île-de-France, Occitanie) puis 10 ouvertures par rentrée à partir de 2019.

Ces ouvertures devraient être accompagnées d'un recours à des équipes médico-sociales, venant en soutien si besoin aux équipes pédagogiques.

Afin d'améliorer ces dispositifs, la DGESCO va mettre en place une évaluation sur l'impact des UEMA sur les parcours des enfants. Menée par la direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance (DEPP) du ministère de l'éducation nationale et de la jeunesse, l'évaluation débutera à la rentrée 2019 sur la base d'un protocole qui s'appuie sur une démarche expérimentale. Ainsi, la méthodologie de l'évaluation reposera sur l'analyse de deux groupes de référence : un groupe test composé d'une cohorte de 1 000 enfants scolarisés en UEMA et un groupe témoin qui représente l'ensemble des élèves TSA scolarisés y compris en classe ordinaire. La comparaison des résultats qualitatifs et quantitatifs des deux groupes permettra de mesurer les effets à long terme d'une scolarisation dans ces unités d'enseignement. Les premiers résultats sont prévus pour septembre 2020. La DEPP a spécialement recruté un chargé d'études pour réaliser cette évaluation jugée primordiale pour pérenniser et étendre les dispositifs UEMA et UEEA.

b. Le programme de création d'unités dans le secondaire se déploie, mais il est lié à la possibilité d'un soutien par une équipe médico-sociale

Concernant l'enseignement secondaire, la création d'unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) se poursuit. En 2018, 9 404 élèves avec TSA étaient accueillis dans des ULIS, et l'objectif de la stratégie nationale pour l'autisme est d'en augmenter significativement le nombre.

À la rentrée 2018, 273 ULIS ont été créées, celles-ci comprenant des ULIS spécialisées pour les élèves avec TSA mais aussi pour d'autres handicaps. Par la suite, le Gouvernement annonce l'ouverture de 60 ULIS par an d'ici 2022 dont 10 % dédiées aux élèves avec TSA. Ce fléchage a été précisé dans une lettre du ministre aux recteurs d'académie. Ce sont donc 30 ULIS (au moins une par académie) dédiées aux élèves avec TSA, en lycée général et professionnel, qui auront en principe été ouvertes en 2022 ; 6 ULIS de ce genre ont ouvert dans des lycées professionnels lors de la rentrée 2018.

Le DGESCO, M. Jean-Marc Huart, a précisé que la priorisation des territoires ira vers ceux qui n'ont pas encore d'ULIS spécialisées, et vers les académies où la relation avec le secteur médico-social est bonne, un lien fort entre le rectorat et l'Agence régionale de santé pouvant beaucoup faciliter la réussite des implantations. En effet, aucune ouverture d'ULIS spécialisée TSA, en lycée, ne se fera sans l'appui d'un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) : le ministère a souhaité réunir les meilleures chances de succès face aux situations parfois complexes avec les élèves adolescents.

c. Réunir les intervenants en milieu scolaire pour une formation commune

Afin d'améliorer la coordination entre les professionnels au contact des enfants, leur formation est harmonisée. Désormais, les accompagnants des élèves en situation de handicap, le personnel médico-social et les enseignants des UEMA

et des UEEA recevront un socle de formation commun afin de renforcer la complémentarité des professionnels (partage de compétences) autour d'objectifs analogues. Convaincu que la relation avec le secteur médico-social est essentielle pour la réussite des dispositifs, le DGESCO souhaite une « expertise partagée » pour améliorer concrètement l'accompagnement des enfants et des familles.

Néanmoins, le renforcement indispensable des synergies avec le secteur médico-social peut engendrer des ralentissements dans le programme de déploiement du ministère : ce fut le cas lors de la rentrée 2018, pour laquelle des ouvertures d'UEMA et d'UEEA ont été reportées, dans certains territoires, à cause de la réponse insuffisante des structures médico-sociales.

2. De nouveaux postes spécialisés sont créés et de nouvelles ressources de formation sont mises à disposition

En parallèle de l'ouverture de nouveaux services au sein des établissements scolaires, le ministère développe des actions et des outils pour améliorer la relation des enseignants avec les élèves avec TSA mais aussi pour inclure pleinement les accompagnants des élèves autistes dans les établissements scolaires.

Des postes de professeurs ressources TSA seront créés pour remplir le rôle de « tour de contrôle » de l'information sur l'autisme en milieu scolaire à l'échelle d'un département : 101 professeurs (un par département) seront recrutés, 50 à la rentrée de 2019 et 51 en 2020. La mission de ces professeurs sera d'apporter conseils et ressources nécessaires à l'ensemble du personnel des établissements scolaires ainsi qu'aux parents. Ils viendront en complément sur la part pédagogique de l'accompagnement et ne gèreront pas les tâches administratives qui incombent à l'enseignant référent handicap.

Le statut des accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH) évolue pour une meilleure attractivité des postes et un travail plus efficace. Une nouvelle maquette de formation de 60 heures en première année est mise en place au niveau académique pour mieux appréhender les défis de l'autisme. Les effectifs d'AESH vont augmenter significativement par le transfert des postes d'auxiliaires de vie scolaire (AVS) et le recrutement programmé de plusieurs centaines de nouveaux accompagnants avec des nouveaux contrats. Ceux-ci seront des contrats de trois ans renouvelables une fois puis donnant accès à un contrat à durée indéterminée. Néanmoins, le DGESCO a souligné que la volonté d'embaucher des AESH se heurte au manque de candidats.

Le ministère a lancé à la rentrée 2018 une expérimentation portant sur des « pôles inclusifs d'accompagnement localisés » (PIAL), organisant différemment la mise en place de l'accompagnement afin d'éliminer tout délai entre le signalement, par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), d'un besoin d'accompagnement dans un établissement et l'arrivée d'un AESH. Le pôle consiste en la coordination de personnes qualifiées, dédiées à l'établissement,

incluant des professionnels de santé et les gestionnaires d'établissement et service médico-social. En 2018, 200 PIAL ont été implantés dans les établissements scolaires. La généralisation progressive du dispositif jusqu'en 2022 est prévue par la loi pour une école de la confiance, adoptée le 4 juillet 2019 ⁽¹⁾.

La circulaire du 5 juin 2019 pour une école inclusive prévoit quant à elle le déploiement des PIAL au sein de 2 000 collèges avec unités localisées pour l'inclusion scolaire, 300 circonscriptions et 250 lycées professionnels, « répartis de façon équilibrée sur tout le territoire ».

Ce changement d'organisation, qui met en place le pôle avant l'expression d'un besoin particulier d'accompagnement, mais introduit aussi l'affectation collective à côté de l'affectation personnelle des accompagnants aux élèves, suscite l'inquiétude des associations de parents et des syndicats. Il conviendra d'être vigilant et de vérifier s'il améliore l'accompagnement des élèves sur l'ensemble du territoire, qui présente encore des situations très contrastées.

La DGESCO souhaite également développer la sensibilisation des professionnels de l'éducation par le biais de *parcours hybrides de formation* qui combinent un MOOC de trois heures « Cap école inclusive » (en lien avec la plateforme magistère de la direction générale de l'administration et de la fonction publique–DGAFP) et une formation présentielle de 9 heures réalisée par l'institut national supérieur formation et recherche – handicap et enseignements adaptés (INSHEA). Des dispositifs complémentaires de sensibilisation sont à la disposition des personnels de l'éducation nationale comme le certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques de l'éducation inclusive (CAPPÉI). Enfin, le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche travaille sur une amélioration du volet « sensibilisation au handicap » de formation initiale des enseignants. Le DGESCO souligne cependant que la formation continue est un lieu plus adapté car le temps disponible est plus important.

3. La place donnée aux écoles parentales et aux lieux d'accueil éducatifs créés par les associations reste insuffisante

Les rapporteurs avaient, dans leur proposition n° 20, attiré l'attention sur la nécessité de soutenir, au niveau régional, les associations assurant la formation de bénévoles et d'aidants familiaux, lorsque leur action de formation est agréée par l'ARS.

Le ministère de l'éducation nationale et de la jeunesse a noué des relations avec le secteur associatif, s'appuyant principalement sur des associations de

⁽¹⁾ « Des pôles inclusifs d'accompagnement localisés sont créés dans chaque département. Ils ont pour objet la coordination des moyens d'accompagnement humain au sein des écoles et établissements scolaires de l'enseignement public et de l'enseignement privé sous contrat. Ils constituent des pôles ressources à destination de la communauté éducative ; ils associent à cet effet des professionnels de santé et les gestionnaires des établissements et services médico-sociaux mentionnés aux 2° et 3° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles. Ces dispositifs visent à mieux prendre en compte les besoins éducatifs particuliers de l'élève en situation de handicap en vue du développement de son autonomie. »

dimension nationale. Par exemple, une convention nationale a été signée en 2015 avec Autisme France pour que cette association réalise des actions de formation auprès du personnel de l'éducation nationale (en direction des professeurs, des personnels d'inspection et de direction...). Depuis 2016, Autisme Sans Frontières bénéficie de subventions du ministère pour mener des actions de sensibilisation à l'intérieur des établissements scolaires pour les élèves et les enseignants.

En parallèle de ces partenariats, le ministère tente d'appuyer financièrement des initiatives associatives de moindre ampleur, avec des conventions signées au cas par cas. Néanmoins, le DGESCO, M. Jean-Marc Huart, a détaillé les nombreuses conditions à ce subventionnement qui le limitent fortement. Les dossiers sont examinés par la commission d'agrément (au niveau de l'académie et du département) qui vérifie la robustesse de l'association, la dimension pluri-académique et le respect des recommandations de bonnes pratiques de la Haute autorité de santé (HAS). Une vigilance particulière est mise sur les « associations de bien-être » car des exemples de dérive sectaire de certaines d'entre elles ont été signalés.

Aussi, si le ministère semble avoir pris conscience de l'importance des petites associations pour la réussite de la stratégie nationale, les cahiers des charges actuels n'ouvrent pas de possibilités pour un subventionnement.

Les rapporteurs s'inquiètent de la difficulté d'apporter un soutien financier public aux initiatives éducatives associatives. Pourtant, celles-ci apportent une contribution précieuse à la prise en charge des enfants pour développer leurs compétences, et ne représentent pas un coût financier très important, grâce au travail des bénévoles formés à l'autisme.

L'ÉPEAM du Touquet : la difficulté de pérenniser les initiatives éducatives privées

L'école parentale pour enfants autistes du Montreuillois (ÉPEAM) est une association créée en 2013. Elle a pour objet la gestion d'un accueil éducatif utilisant la méthode A.B.A., mis en œuvre par une vingtaine de bénévoles, sous le contrôle de deux psychologues spécialisés. Les bénévoles interviennent chacun trois heures par semaine, auprès d'une file active de 10 enfants environ chaque année.

Outre cet accueil éducatif, l'association propose une formation à titre gratuit dans ses locaux, et un suivi à domicile, à la charge des familles, effectué par la psychologue et le cas échéant par un éducateur.

Le budget de fonctionnement de l'école s'est élevé à 71 000 euros en 2018 (dont les deux tiers correspondent aux honoraires des psychologues), avec un résultat négatif d'environ 23 000 euros. Les principales recettes de l'association proviennent des subventions des collectivités publiques et du mécénat et dons privés. La pérennisation de l'association est un enjeu permanent et la stratégie nationale ne prévoit pas clairement un mode de soutien : une ouverture pourrait être utilisée par le recours à la mesure 58 « développement des formations des aidants familiaux ».

Les rapporteurs constatent que le ministère a des difficultés à identifier les initiatives locales et qu'il se limite à des partenariats avec des associations présentant une visibilité pluri-académique.

Ils demandent qu'une nouvelle étape soit franchie en prenant en considération la contribution à l'inclusion scolaire et à la formation apportée par des associations locales, et l'expérience qu'elles capitalisent. Les associations locales apportent un soutien précieux aux familles et ne fonctionnent qu'avec des dons et des ressources propres, elles survivent dans des conditions assez précaires.

Actuellement, hors des cas où elles sont adossées à un service social ou médico-social, ou bien des cas où elles assurent des formations destinées à des agents publics, elles ne peuvent prétendre à un soutien, car elles « ne rentrent dans aucune case ». Les rapporteurs sont favorables à ce qu'une labellisation et contractualisation soient instituées pour permettre de soutenir et pérenniser les écoles et lieux d'accueil éducatifs parentaux, situés à la croisée du champ scolaire et médico-social.

4. Parcoursup a été adapté en 2019

Parcoursup 2019 se traduit par une amélioration pour un candidat à l'enseignement supérieur porteur de handicap : une fiche de liaison handicap, conçue avec les associations, a permis au candidat de faire mention de ses besoins dans son parcours scolaire ultérieur. Non obligatoire, la fiche est transmise à la Commission d'accès à l'enseignement supérieur et non à l'établissement directement.

Les informations contenues dans la fiche deviennent utiles quand l'élève est admis – mais ne rentrent pas en compte dans le processus d'admission. Ce système doit permettre aux établissements d'anticiper en mettant en œuvre un plan d'accompagnement « étudiant handicapé et coordination avec un référent handicap » nommé par chaque établissement. L'élève peut aussi décider de ne pas transmettre sa fiche à l'établissement. Il a été admis que le candidat handicapé peut solliciter le recteur si la proposition d'admission n'est pas compatible avec sa situation personnelle.

Les rapporteurs soulignent que l'enseignement supérieur est encore un « plafond de verre » pour les élèves autistes en France, par comparaison avec le Royaume-Uni notamment. De nombreuses difficultés ont été décrites par les étudiants autistes : communication difficile, manque d'accompagnement avec la limite de 20 ans pour bénéficier de l'aide par un SESSAD, insertion professionnelle...

B. FAIRE ÉVOLUER LA PRISE EN CHARGE DES ADULTES : LA VOLONTÉ DE TRANSFORMATION SE HEURTE À DES PESANTEURS AUXQUELLES IL FAUT REMÉDIER

Une instruction ministérielle, publiée le 25 février 2019, sur les mesures médico-sociales et sanitaires à mettre en œuvre par les agences régionales de santé dans le cadre de la stratégie nationale a précisé les actions à réaliser et les moyens alloués.

1. Simplifier les démarches : une mesure a été actée et une réflexion entreprise concernant la prestation de compensation du handicap

Les rapporteurs avaient demandé, dans leur proposition n° 27, qu'une simplification soit apportée aux démarches des personnes autistes auprès de la MDPH, notamment en ce qui concerne le renouvellement de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), laquelle exigeait des certificats médicaux récents (longs à obtenir en fonction de la surcharge des médecins qui se reconnaissent compétents pour les dresser) ; ils avaient soutenu également la révision de la nomenclature des besoins de compensation des personnes en situation de handicap pour mieux l'adapter aux personnes avec TSA, car le guide actuel des besoins de compensation ne correspond pas suffisamment à leurs besoins réels.

Dans le prolongement du rapport de MM. Adrien Taquet et Jean-François Serres « Plus simple la vie – 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap », un décret du 5 octobre 2018 a simplifié la procédure de RQTH délivrée par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées et amélioré l'information des bénéficiaires de l'obligation d'emploi.

L'attestation est délivrée automatiquement pour plusieurs catégories de personnes handicapées ; pour les autres, toute demande de renouvellement proroge les effets du bénéfice de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé délivrée au titre d'une précédente décision, dans l'attente de son instruction.

Les adultes avec TSA peuvent désormais bénéficier plus facilement de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, simplification importante car la RQTH favorise l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi des personnes. Elle donne également droit aux prestations pécuniaires (prestation de compensation du handicap, allocation compensatrice de tierce personne, allocation d'éducation de l'enfant handicapé) et permet un meilleur accompagnement des travailleurs handicapés et de leur employeur.

Par ailleurs, dans le cadre de la conférence nationale du handicap, un groupe de travail sur l'évolution de la prestation de compensation du handicap (PCH) a été mis en place. Son objectif est de simplifier et de valoriser la prestation. Les acteurs du handicap ont fréquemment demandé l'évolution et la forfaitisation de la prestation, afin de réduire les délais d'obtention et les

formalités. La question s'avère délicate, dans la mesure où certaines associations font à présent connaître leur attachement à l'individualisation de la prise en charge. Les premières orientations du groupe de travail devraient être rendues publiques avant la fin de l'année 2019.

2. La transformation progressive de l'offre en direction des adultes : un chantier complexe

Le traitement de l'autisme des adultes dans notre pays a été souvent dénoncé comme très inadapté, et la Cour des comptes l'a sévèrement critiqué dans son enquête de 2017. Les personnes autistes font, encore aujourd'hui, l'objet d'un diagnostic inadapté, et reçoivent des prescriptions médicamenteuses non appropriées à leur handicap, avec un nombre d'hospitalisations inadéquates qui reste à ce jour très élevé.

Les rapporteurs avaient souligné la nécessité d'une évolution profonde de la prise en charge des adultes, avec la désinstitutionnalisation progressive, le développement d'une prise en charge sur le lieu de vie par des équipes mobiles d'accompagnement, notamment (proposition n° 24).

L'objectif annoncé de la stratégie est donc de repérer et diagnostiquer, pour aller vers une meilleure adaptation des interventions et de l'accompagnement des adultes autistes et donc des pratiques professionnelles. Une réunion interministérielle du 26 février 2019 a défini une logique en deux temps : la création d'une méthode de repérage incontestable, puis l'amélioration de la capacité de prise en charge post-repérage et la transformation de l'offre de soins, notamment pour transférer des personnes hospitalisées dans des structures médico-sociales.

Pourtant, les acteurs de la prise en charge « adulte » sont visiblement frileux quant au lancement d'un repérage systématique des adultes autistes en établissement. Mme Claire Compagnon, déléguée interministérielle, a souligné lors de son audition qu'il était nécessaire de convaincre d'abord les acteurs référents de la psychiatrie adulte de la démarche initiée par la délégation interministérielle pour mettre au point une méthodologie de repérage et diagnostic, car il n'en existe pas actuellement. Le processus semble inquiéter fortement les acteurs qui sont censés le conduire, comme le GNCRA, qui arguent de sa grande complexité, et prêtent aux professions médicales des attitudes réticentes face aux évolutions demandées.

Il est certain que le repérage se heurte à un manque d'outils et de personnel formé dans les institutions, et que les leviers disponibles pour inciter à la transformation de la prise en charge des adultes sont faibles, car les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) signés jusqu'à présent avec les établissements et les services étaient formels et peu structurants.

a. Le repérage des adultes autistes : un processus à plusieurs étapes

Le repérage est le préalable à la mise en œuvre de réponses adaptées dans le respect des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP). « *Un effort massif de repérage sera donc déployé pour les adultes, en établissements sociaux et médico-sociaux (ESSMS) comme en établissement de santé* », indique la stratégie nationale.

La délégation et le ministère de la santé se sont attachés à la création d'un référentiel national sur le dépistage des adultes autistes.

Le groupement national des CRA a recensé les différentes approches et méthodes de repérage des adultes autistes existantes sur le territoire, et présenté des comparaisons avec l'étranger. Une concertation avec les acteurs référents de la psychiatrie adulte a été ouverte le 8 avril 2019, sur la base de ce travail préliminaire du GNCRA. Ensuite, le référentiel national sera élaboré, d'ici fin 2019, afin de pouvoir être transmis sous forme d'instruction aux ARS début 2020.

La méthode sera expérimentée dans quelques régions pilotes volontaires (Auvergne-Rhône-Alpes, Hauts-de-France, Nouvelle-Aquitaine par exemple) : l'identification et le diagnostic des personnes autistes y seront conduits.

L'action du GNCRA paraît lente et indécise aux rapporteurs, faisant douter fortement de la capacité de sa direction à la mener. La mobilisation des établissements de santé, un an après l'adoption de la stratégie, est très insuffisante, et l'on peut se demander pourquoi un processus national s'avère indispensable pour « questionner » des diagnostics anciens.

Ainsi une association, « L'élan retrouvé », met en place des diagnostics autisme pour les adultes se trouvant dans les ESSMS. Elle dispose de trois équipes mobiles – des unités mobiles d'intervention (UMI) – qui appuient les établissements médico-sociaux pour que la personne, une fois le diagnostic posé, continue d'être prise en charge au sein de l'établissement pour éviter la rupture traumatisante. Ce processus est soutenu financièrement par la région Île-de-France.

Le processus peut comporter le risque de voir affluer beaucoup de nouvelles demandes de diagnostics, avec pour conséquence une augmentation des délais de réponse. Ainsi la médiatisation de l'autisme il y a quelques années, grâce à l'action du philosophe et écrivain diagnostiqué Asperger M. Josef Schovanec, avait conduit de nombreuses personnes connaissant des troubles de la communication à s'adresser aux CRA pour un diagnostic.

b. Les premières « briques » de la construction d'une offre de services variée pour les adultes autistes

L'évolution de la prise en charge est un enjeu important, la désescalade thérapeutique et la prise en charge selon d'autres méthodes pouvant exiger

plusieurs mois de travail psychologique et d'acquisition des habiletés sociales, avec des professionnels disponibles et bien formés.

Plusieurs actions et mesures participent à cette évolution de moyen et long terme.

- L'adoption de la règle de la fongibilité des crédits des ARS contribuera à faciliter l'évolution des prises en charge

Depuis janvier 2019, la direction générale de l'offre de soins (DGOS) permet la fongibilité des crédits au sein des ARS, qui peuvent désormais transférer les financements, en fonction des besoins sur le territoire, du secteur psychiatrique ou sanitaire (souvent mieux doté) vers le secteur médico-social, sans dépendre d'une validation du ministère.

Mme Florence Jason, directrice du GNCRA, entendue par les rapporteurs, a souligné que le transfert de la prise en charge d'une personne du psychiatrique vers le médico-social est complexe et délicat, avec le risque de voir un parcours mis à mal si l'accompagnement est insuffisant. Le transfert exige en effet une préparation bien adaptée à la personne, ainsi par exemple un accompagnement de nuit pour certains autistes, ce qui est encore mal pris en charge.

- Un effort est consenti pour les soins de réhabilitation psycho-sociale

Une instruction a été publiée le 16 janvier 2019, relative au développement des soins de réhabilitation psycho-sociale sur les territoires. Elle traduit un processus semblable à celui entrepris pour le repérage des adultes. Un groupe de travail est constitué pour la création d'un référentiel national ; une expérimentation sera conduite dans des territoires volontaires (Lyon notamment) ; le déploiement sera conduit sur l'ensemble du territoire mi-2020.

La réhabilitation psycho-sociale est confiée à des équipes de psychiatrie, avec des équipes médico-sociales, et les services sociaux, pour l'aspect habitat. Cette évolution s'inscrit dans le cadre des projets territoriaux de santé mentale, qui exigent un travail collectif. Un montant de 5,2 millions d'euros a été engagé pour cette action en 2018.

- Une offre médico-sociale renforcée pour les adultes avec autisme

Le plan national de santé mentale et psychiatrie comporte une feuille de route qui inclut l'autisme et les TND. Dans ce cadre, des moyens supplémentaires sont délégués au secteur psychiatrique : 10 millions d'euros supplémentaires sont délégués au sein d'un fonds d'innovation pour la transformation de l'offre de psychiatrie, et 20 millions d'euros pour la mobilité des équipes et le renforcement de l'offre de pédopsychiatrie.

La stratégie nationale est dotée d'un plan de financement visant à soutenir l'offre médico-sociale pour les adultes avec autisme : c'est 40,4 millions d'euros

qui seront délégués aux agences régionales de santé, au titre du développement de l'offre de services d'accompagnement adaptée, dans une visée inclusive.

Ces crédits seront progressivement délégués aux ARS sur la durée de la stratégie, selon le calendrier et la répartition figurant dans le tableau suivant.

RÉPARTITION DES CRÉDITS RELATIFS AU DÉVELOPPEMENT D'UNE OFFRE DE SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT POUR ADULTES AVEC AUTISME

(en euros)

Régions	2019	2020	2021	2022	Total
Auvergne-Rhône-Alpes	1 361 543	146 929	2 033 630	1 732 458	5 274 560
Bourgogne-Franche-Comté	619 565	66 860	925 396	788 348	2 400 169
Bretagne	359 593	38 805	537 096	457 555	1 393 049
Centre-Val de Loire	536 500	57 896	801 328	682 654	2 078 378
Corse	80 413	8 678	120 107	102 319	311 517
Grand Est	955 715	103 135	1 427 475	1 216 072	3 702 397
Guadeloupe	52 386	5 653	78 245	66 657	202 941
Guyane	24 102	2 601	35 999	30 668	93 370
Hauts-de-France	371 889	40 132	555 462	473 200	1 440 683
Île-de-France	1 012 223	109 233	1 511 877	1 287 975	3 928 308
Martinique	84 820	9 153	126 690	107 927	328 590
Normandie	579 854	62 574	866 083	737 820	2 246 331
Nouvelle-Aquitaine	1 352 419	145 945	2 020 002	1 720 848	5 239 214
Occitanie	1 915 168	206 673	2 860 536	2 436 903	7 419 280
Océan Indien	72 559	7 830	108 376	92 326	281 091
Pays de la Loire	515 515	55 631	769 984	655 953	1 997 083
Provence-Alpes-Côte d'Azur	530 734	57 273	792 715	675 317	2 056 039
Total	10 424 098	1 125 001	15 571 001	13 264 910	40 385 910

Source : direction générale de la cohésion sociale du ministère des solidarités et de la santé – sous-direction de l'autonomie des personnes handicapées et âgées.

Les rapporteurs tiennent à souligner que des initiatives régionales pertinentes existent également.

Ainsi l'Île-de-France, sous la conduite de l'ARS, a entrepris depuis 2014 un rattrapage de son retard dans le domaine médico-social, en créant 4 000 places en structures médico-sociales, en faisant évoluer les établissements grâce à la signature des CPOM. Plus récemment, en 2018-2019, un appel à manifestation d'intérêt a été lancé pour transformer le fonctionnement des établissements, en privilégiant les places de SESSAD notamment, et en prenant mieux en compte les besoins des patients sur le modèle du dispositif des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP). Des solutions individuelles inclusives, avec des objectifs d'activité, sont recherchées.

Les rapporteurs se félicitent de l'admission par décret d'une dérogation portant sur quatre régions pour le lancement de cet appel à manifestation

d'intérêt : certains établissements pourront augmenter leurs capacités sans passer par la procédure de l'appel à projets s'ils proposent, dans le cadre d'un dialogue avec l'ARS, des modalités nouvelles de transformation de places d'institut médico-éducatif (IME) vers des places de SESSAD. Un tel exemple est en cours dans deux établissements publics médico-sociaux (EPMS) de Seine-et-Marne avec la transformation de places d'IME en places de SESSAD et le transfert de places ITEP vers un autre opérateur.

c. Des leviers se mettent en place pour une transformation à moyen et long terme

Plusieurs leviers pourraient contribuer à moyen terme à transformer la prise en charge des adultes autistes.

La délégation interministérielle a récemment confié à la professeure de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent au CHU de Montpellier, Mme Amaria Baghdadli, une mission sur l'adaptation des dispositifs d'éducation thérapeutique pour les personnes avec TSA. Ses travaux antérieurs, reconnus par la communauté médicale, soulignent déjà la nécessité d'améliorer le dépistage des adultes ayant une déficience intellectuelle vivant en établissement, qu'elle considère comme particulièrement vulnérables.

Ensuite, le ministère des solidarités et de la santé a engagé des travaux sur l'évolution des hôpitaux de jour. Dans cette optique, une mission de l'inspection générale des affaires sociales (IGAS) est en cours, dont le rapport devrait être rendu mi-2019. Ce rapport servira de feuille de route aux travaux menés conjointement par la direction générale de l'offre de soins (DGOS) et par le délégué ministériel à la santé mentale et à la psychiatrie, le Professeur Frank Bellivier, ancien chef du service de psychiatrie adulte du groupe hospitalier Saint-Louis, Lariboisière, Fernand-Widal.

Des évolutions de la prise en charge découleront de cette mission d'inspection, avec des transformations qui pourraient intervenir en 2020.

Par ailleurs, l'un des piliers du changement de paradigme sur l'offre des soins est la mise en place des projets territoriaux de santé mentale (PTSM), qui doivent redéfinir cette offre de soins.

Ce nouveau dispositif de coordination, inscrit dans la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016, a pris du retard dans son lancement du fait d'une articulation complexe à mettre en œuvre entre les différents acteurs. En effet, la bonne réalisation des PTSM nécessite un travail collectif entre les équipes de psychiatrie, du médico-social et des autres services (prévention, social, logement, insertion, collectivités territoriales, représentants des usagers) en lien avec les personnes souffrant de troubles.

Les régions devront avoir mis en place un PTSM en juillet 2020, lequel servira de cadre pour l'ensemble des actions, y compris pour les personnes avec

TSA. Le décret du 27 juillet 2017 précise les missions et les objectifs des PTSM, animés par les ARS, qui sont chargées de la démarche d'élaboration des projets, et doivent veiller à ce que tous les acteurs concernés y soient associés.

L'ensemble de ces travaux s'inscrit dans la ligne de la feuille de route santé mentale et psychiatrie présentée par la ministre des solidarités et de la santé Mme Agnès Buzyn, en compagnie de la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées, Mme Sophie Cluzel, lors du premier comité stratégique de la santé mentale et de la psychiatrie (CSSMP), le 28 juin 2018.

Par ailleurs, la réforme de la tarification en cours, pour l'élaboration d'un nouveau schéma, contribuera à l'évolution de l'offre « adulte » et personnes handicapées.

Les rapporteurs constatent que la dynamique est plus visible pour le diagnostic et la prise en charge des enfants que pour les adultes. Ils s'inquiètent de la difficulté de mobiliser les acteurs extérieurs : professions de santé, services des conseils départementaux... Ils s'interrogent sur le temps que demandera l'évolution de la prise en charge, tant les méthodes actuelles sont ancrées dans l'esprit des professionnels (ainsi la camisole chimique, l'hospitalisation...). L'exemple de certaines équipes mobiles peut faire espérer un essaimage des bonnes pratiques d'accompagnement des personnes autistes.

3. L'accès des familles à une plateforme de répit et d'accompagnement : une mesure qui prend du retard

La direction générale de la cohésion sociale (DGCS) a lancé en novembre 2018 une enquête auprès des ARS pour dresser l'état des lieux des plateformes de répit existantes, dans chaque région : il semble que les agences n'aient pas toutes montré de diligence à répondre à ce questionnaire. Cet état des lieux sera la base d'une concertation sur l'opportunité de la création de nouvelles structures, qui pourraient être destinées au pluri-handicap ou spécialisées pour les personnes autistes.

Cette mesure de la stratégie nationale (visant à identifier au moins une plateforme par département et à mieux couvrir le territoire) a pris du retard. Néanmoins, un cahier des charges national pour les lieux de répit, nouveaux ou issus de transformations, est en cours d'élaboration. La délégation interministérielle souligne l'insuffisance de financement pour cette mesure – 2,55 millions d'euros au plan national – ce qui rend son pilotage difficile.

Des dispositifs innovants et appréciés pourront être identifiés, comme la plateforme inter-ligérienne autisme (PILA), dont les rapporteurs ont rencontré les responsables. Les rapporteurs espèrent que confirmer les dispositifs existants n'exclura pas la création de nouvelles structures.

Un exemple de dispositif « plateforme de répit » innovant à Saint-Etienne

La plateforme inter-ligérienne autisme (PILA) est un dispositif innovant et mobilisant une pluralité de partenaires du secteur médico-social. Pilotée par l'Adapei Loire, porteur du projet, elle a vocation à être un lieu d'écoute, d'accueil, d'orientation et de recherche de solutions de répit pour les proches aidants non professionnels de personnes avec autisme. Elle couvre la totalité du département de la Loire. PILA est une des 8 plateformes créées dans la région Rhône-Alpes entre 2016 et 2017.

La spécificité de PILA est d'être portée par une pluralité de partenaires du secteur médico-social qui ont des compétences reconnues en matière d'autisme et/ou d'intervention à domicile : Adapei Loire, Eurecah, Sésame autisme, APS, le Château d'Aix, Autisme Loire, ADMR, AIMV et Eléa.

La PILA est composée de 0,6 ETP de coordinateur, 0,5 ETP de travailleur social pour un coût de 130 000 euros de fonctionnement annuel. La file active en 2018 a été de 53 situations d'aidants. Le bilan d'activité montre un temps d'écoute et de traitement des demandes de 11 heures par famille.

Source : ARS Auvergne-Rhône-Alpes.

4. Assurer un suivi médical de la personne au long de sa vie : un objectif de long terme lié à la mise en place d'équipes régionales

Les rapporteurs avaient fait des propositions concernant l'accompagnement des adultes dans leur parcours de vie, en lien avec la création de plateformes régionales ou infrarégionales et avec le déploiement des pôles de compétences et de prestations externalisées (proposition n° 18).

Le repérage des TSA doit en effet conduire à un suivi régulier de l'adulte de manière individualisée. Le schéma de suivi ne semble pas encore arrêté. Actuellement, les réponses sont très différentes selon les territoires.

Selon les représentants de la DGOS et du GNCRA, entendus par les rapporteurs, les plateformes de diagnostic précoce permettront un suivi tout au long de la vie du patient. Mais cela pourrait aussi, selon eux, être la mission du médecin généraliste en lien avec les professionnels et les équipes spécialisées de deuxième ligne si le patient vit à domicile, de l'équipe psychiatrique ou d'un référent hospitalier s'il a des troubles somatiques... L'ARS peut décider que le patient est suivi par la CPTS, ou par la plateforme de coordination comme en Haute-Normandie avec des « intervenants pivots ».

Des outils peuvent améliorer la prise en charge par les médecins généralistes comme la plateforme Handiconnect par exemple.

La DGOS cherche à donner une portée nationale à certains projets pour en soutenir les acteurs et essaimer les bonnes pratiques. La possibilité d'un suivi médical coordonné de la personne dans son parcours de vie semble encore une perspective de long terme. Le manque de moyens humains en psychiatrie, constaté sur tout le territoire, met en échec la construction de ce suivi médical.

C. SOUTENIR L'INSERTION DES ADULTES AUTISTES DANS LA SOCIÉTÉ

L'enquête de la Cour des comptes en 2018 soulignait l'organisation « en silos » de la prise en charge des adultes autistes, l'accès à un lieu de vie du secteur médico-social ne pouvant pas toujours se conjuguer avec l'accès à la formation et à l'insertion professionnelle...

L'un des axes forts de la stratégie nationale est le soutien à « la pleine citoyenneté des adultes autistes », terme qui paraît très ambitieux face aux moyens disponibles pour atteindre le public concerné. Les dispositifs lancés sont prometteurs mais ils ne peuvent dans cette période de démarrage que bénéficier à un public très limité.

Les évolutions positives engagées pour la transformation de l'offre médico-sociale devraient introduire plus de souplesse dans le fonctionnement de ces établissements : ainsi le décret du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques, introduit la possibilité de proposer toutes les formes d'accueil et d'accompagnement, et donc des accompagnements « hors les murs ». Les foyers d'hébergement et l'habitat inclusif vont permettre de proposer des lieux de vie plus favorables au suivi d'une formation ou à l'insertion professionnelle des personnes. Le déploiement de l'accueil à temps partiel ou de l'accueil séquentiel est encouragé, permettant ainsi aux personnes de disposer de temps en dehors de l'institution, pour des formations ou un accès à l'emploi à temps partiel.

La concertation relative à la réforme de la politique d'emploi des personnes handicapées doit s'achever prochainement. Elle comportait deux axes : la redéfinition et la simplification de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH) et la révision et la cohérence de l'offre de services en faveur des personnes handicapées et des employeurs relative au soutien à l'insertion professionnelle et au maintien en emploi.

Les établissements et services d'aide par le travail (ÉSAT) devront aussi transformer leur offre, devenant des acteurs à part entière d'un parcours professionnel diversifié : certains expérimentent des missions d'appui et d'expertise auprès des entreprises pour l'embauche de personnes handicapées, ou bien encore participent à des plateformes multiservices réunissant différents acteurs du social, du soin et de l'insertion. L'IGAS et l'inspection générale des finances ont été chargées d'une mission sur les ÉSAT, qui devra être achevée en juillet 2019 : cette mission a pour objectif de proposer des pistes d'évolution des missions et des modes d'action de ces établissements, parmi lesquelles développer des passerelles avec le secteur ordinaire de production ou des entreprises adaptées, action jusqu'à présent insuffisante.

Au-delà de la stratégie nationale pour l'autisme, ce sont toutes ces initiatives qui pourront porter leurs fruits pour lever les freins à l'autonomisation des personnes porteuses de TSA.

1. Améliorer l'accès au logement : un dispositif nouveau et beaucoup d'évolutions positives à mettre en œuvre à court terme

Les rapporteurs, dans leur proposition n° 25, avaient souhaité le renforcement de l'offre de logement pour les adultes et sa diversification.

L'accès au logement constitue la première étape d'une autonomie des personnes avec TSA, même lorsqu'un accompagnement leur est nécessaire. Plusieurs avancées peuvent être soulignées.

a. Le forfait pour l'habitat inclusif : un dispositif approprié mais encore si limité qu'il conserve un caractère expérimental

Le forfait pour l'habitat inclusif a été institué par l'article 129 de la loi du 23 novembre 2018 portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique (ELAN) ; il résulte de nombreuses expérimentations de projets innovants conduites depuis 2016 par la direction générale de la cohésion sociale. L'habitat inclusif fait dorénavant l'objet d'un titre VIII nouveau au livre II du code de l'action sociale et des familles.

Le forfait finance un projet de vie sociale et partagée dans l'habitat inclusif, et peut être attribué à une personne handicapée ou toute personne âgée en perte d'autonomie ⁽¹⁾.

Un décret paru le 24 juin 2019 décrit le projet de vie sociale et partagée et les conditions d'attribution du forfait, versé dans le cadre d'une convention entre l'agence régionale de santé et la personne morale en charge de l'animation du projet. Un arrêté paru à la même date définit le cahier des charges national de l'habitat inclusif. Il précise les missions du porteur de projet : veille sur la santé de la personne ; sécurisation de la vie à domicile ; soutien à l'autonomie ; soutien à la convivialité, par exemple. Il précise également les conditions d'implantation des habitats, dans les centres-bourgs, à proximité des transports, commerces, services publics et services médico-sociaux. L'habitat inclusif se situera en-dehors du système MDPH.

Le dispositif a été rendu possible par l'article 128 de la même loi, qui généralise la possibilité de colocation dans le parc social, laquelle peut donc profiter aux personnes autistes. Ici il s'agira de petits collectifs de 6 à 8 personnes.

Les ARS devront donc signer une convention de financement avec l'association animatrice, stipulant le montant du forfait versé par personne hébergée, la durée et la périodicité de ce versement. Le montant individuel du forfait variera entre 3 000 et 8 000 euros par an, en fonction de l'intensité du

⁽¹⁾ Il s'agit des personnes bénéficiant de l'allocation adulte handicapé (AAH), de la PCH, de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP), d'une orientation vers un établissement ou service social et médico-social, ou encore d'une pension d'invalidité de 3^{ème} degré. Parmi les personnes âgées, il s'agit des personnes ayant une perte d'autonomie de GIR 1 à 5.

projet de vie sociale et partagée, et dans une limite d'un forfait de 60 000 euros par habitat inclusif. Cette modulation variera selon :

- le nombre d'heures de présence du ou des professionnels chargés de l'animation de la vie sociale et partagée ;
- les activités identifiées dans le cadre du projet de vie sociale et partagée ;
- la nature des partenariats conclus avec l'extérieur.

La DGCS prévoit de lancer, au total, environ 250 projets d'habitat inclusif pour 6-8 personnes ; dans un premier temps, un habitat inclusif par département au minimum. La stratégie quant à elle dispose d'une enveloppe de 6,06 millions d'euros pour le déploiement de cet habitat pour les personnes autistes. Ces crédits seront délégués progressivement aux ARS dès 2019 à raison de 2 millions d'euros par an. Les porteurs de projets pouvant percevoir un forfait pour l'habitat inclusif d'un montant maximal de 60 000 euros, cela permettra le financement d'au moins 100 habitats inclusifs, soit un par département.

La CNSA doit également déléguer une partie des crédits de la section V de son budget aux ARS, à hauteur de 15 millions d'euros pour 2019 : 2 millions sont « fléchés » vers les habitats inclusifs à destination de personnes autistes.

L'instruction interministérielle du 25 février 2019 relative à la mise en œuvre de la stratégie nationale a donné aux ARS une visibilité pluriannuelle de l'ensemble des mesures sanitaires et médico-sociales, dont les crédits pour le financement de l'habitat inclusif. La logique de financement et de suivi de ce type d'habitat devra être planifiée lors de la conférence départementale des financeurs de l'autonomie.

Enfin, on soulignera que le suivi du déploiement de l'habitat inclusif s'effectuera également dans le cadre de l'Observatoire de l'habitat inclusif, installé en 2017, qui regroupe une trentaine d'associations du secteur, les agences régionales de santé, les collectivités locales et d'autres partenaires institutionnels.

Les rapporteurs se félicitent de la mise en place rapide du dispositif voté en fin d'année dernière, et reconnaissent la détermination et la compétence de la délégation interministérielle, qui a pu impulser la rédaction et la publication des textes d'application, et l'obtention des crédits correspondants, en quelques mois. Évidemment, la capacité du dispositif est très limitée par rapport au public qui pourrait en bénéficier.

En effet, si les personnes avec TSA sont prioritaires pour 10 % des places nouvellement créées, cela ne représentera que 220 personnes environ concernées par une entrée dans le dispositif de l'habitat inclusif en 2019.

Les rapporteurs observent que ce dispositif va intégrer un certain nombre de structures déjà existantes... aussi le nombre de logements nouveaux devra-t-il

être clarifié. Ils veulent croire, en tous cas, à la pérennité financière du dispositif et à sa capacité à se développer. En effet, compte tenu du caractère très restreint des crédits et du nombre limité de places ouvertes, ce dispositif revêt encore un caractère plutôt expérimental.

b. La mutualisation des prestations individuelles nécessaire à l'habitat inclusif

Les caractéristiques de l'habitat inclusif supposent que les personnes qui y vivent puissent mettre en commun la prestation de compensation du handicap (PCH), l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou encore le service de SESSAD.

Les rapporteurs sont très favorables à ces formes de mutualisation qui ont déjà fait leur preuve dans certains territoires et permettent une bonne utilisation des fonds publics. Certains départements pourtant ne l'autorisent pas encore.

Un rapport de l'IGAS, daté de novembre 2016, a souligné les inégalités d'éligibilité et d'accès à la PCH pour les personnes en situation de handicap psychique, mental et cognitif, dont l'autisme. L'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles fixant le référentiel pour l'accès à la prestation de compensation et les critères d'évaluation du guide d'évaluation des besoins de compensation (GEVA) a accordé une place limitée à la fonction de surveillance dans l'aide humaine, sous-estimant les besoins de stimulation et d'aide à la compréhension pour ce type de handicap.

Un décret du 2 mai 2017 est venu modifier le référentiel d'accès à la prestation de compensation afin de prendre davantage en compte les besoins des personnes en situation de handicap psychique, cognitif ou mental. L'enjeu était d'accompagner les départements dans l'amélioration de leur pratique sans toutefois modifier les critères d'accès ni les aides attribuées.

Les associations représentant ces publics observent une évolution trop lente des pratiques des MDPH. Pour répondre aux besoins de ces personnes, des évolutions plus significatives sont donc attendues.

Le Gouvernement a donc inclus cette thématique dans le cadre de la Conférence nationale du handicap qui se déroule jusqu'à juillet 2019. Le groupe de travail national relatif à l'amélioration de la compensation du handicap aborde dans ses réflexions la question de la meilleure prise en compte du handicap psychique, cognitif, mental et du neuro-développement. Ces travaux ont pour objectif d'aboutir à des avancées concrètes au profit de l'inclusion et de l'amélioration de la vie quotidienne des personnes porteuses de ce type de handicap.

c. Les autres actions du volet « logement » de la stratégie nationale

En attendant que le dispositif de l'habitat inclusif se développe, d'autres actions du volet logement de la stratégie prennent racine sur des dispositifs de droit commun : les logements autonomes accompagnés, le développement de l'offre de services, de dispositifs d'appui pour les proches aidants, les groupements d'entraide mutuelle...

Pourtant les personnes avec TSA ont souvent du mal à accéder aux programmes destinés aux publics vulnérables.

Ainsi, seules trois structures de soutien aux personnes avec TSA ont présenté un dossier de candidature pour le 4^{ème} appel à projets « 10 000 logements accompagnés » organisé par l'Union sociale pour l'habitat.

De manière générale, les bailleurs sociaux peuvent « flécher » des logements pour les personnes handicapées : ce sera le cas à travers l'accès au logement visé par l'article 20 de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement (loi ASV) du 28 décembre 2015. Cet article prévoit la possibilité, pour la commission d'attribution des logements, d'attribuer en priorité « des logements construits ou aménagés spécifiquement pour cet usage à des personnes en perte d'autonomie liée à l'âge ou au handicap ».

L'un des obstacles reste cependant l'adaptation ergonomique du logement à la personne autiste. La délégation interministérielle, en lien avec la DGCS et la direction de l'habitat, de l'urbanisme et des paysages (DHUP), élabore des préconisations quant aux recommandations techniques à destination des maîtres d'ouvrage sociaux et privés, pour prendre en compte les troubles sensoriels et autres spécificités des personnes autistes. Cette initiative est très positive : elle va concerner les futures mises en chantier mais aussi les rénovations.

L'objectif cible de la stratégie pour le logement des adultes avec TSA est au moins une offre par département. En région Auvergne-Rhône-Alpes, des projets d'habitat inclusif sont déjà décidés et financés dans les départements de la Loire, du Rhône et de Savoie. Les rapporteurs ont rencontré les animatrices du dispositif d'accompagnement au logement inclusif pour adultes avec autisme (DALIAA), premier projet d'habitat inclusif dans la Loire pour jeunes adultes avec TSA.

La mise en œuvre d'un tel projet suppose de résoudre des difficultés nombreuses et variées : choix du quartier, mise en confiance des familles peu habituées à l'idée de l'autonomie du jeune adulte, mutualisation indispensable de la PCH afin de rémunérer une personne de garde la nuit (employée par une autre structure à laquelle DALIAA rémunèrera une prestation), mutualisation actuellement refusée par principe par les services sociaux du département, ou obtenue dans certains cas après quatre mois de procédure, ce qui paraît très long.

L'expérimentation d'habitat inclusif DALIAA : de nombreux obstacles à surmonter

Le dispositif d'accompagnement au logement inclusif pour adultes avec autisme – DALIAA – a été initié en 2017.

Les 3 composantes du dispositif DALIAA sont :

- l'extension de 5 places du service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés de Saint-Etienne (SAMSAH Autonomia), dédiées à DALIAA, portées par l'association AREPSHA et co-financées par le département et l'ARS ;
- la création d'un pôle de compétences et de prestations externalisées, porté par l'association PEP 42 ;
- la création de 5 appartements à visée inclusive, acquis par le bailleur social SOLIHA.

Ce dispositif accompagne un public d'adultes ayant une aptitude au travail et/ou à l'autonomie (c'est-à-dire pouvant se déplacer seul dans les transports et avoir des occupations en journée).

L'objectif est l'anticipation et l'évitement des ruptures des parcours afin de permettre l'accès, ou de favoriser le maintien des conditions d'un projet de vie en habitat inclusif.

La file active attendue est *a minima* de 5 usagers, qui correspond aux 5 usagers qui intégreront les appartements du projet habitat inclusif. D'autres personnes pourront intégrer le dispositif DALIAA, la file active ne devant pas dépasser 10 personnes.

Un comité de pilotage se réunit trois fois par an pour suivre la montée en charge de ce dispositif innovant.

L'emménagement des bénéficiaires est prévu pour 2020.

2. Développer l'emploi des adultes : le monde du travail encore peu accueillant pour les personnes autistes

Les rapporteurs avaient repris une proposition de la Cour des comptes pour faciliter l'activité des personnes autistes, consistant à insérer un volet « troubles du spectre autistique » dans les contrats passés avec les conseils régionaux sur la formation et l'insertion professionnelle (proposition n° 26).

Le dispositif de l'emploi accompagné a été institué en 2016, et favorise, pour les personnes en situation de handicap, l'accès à un emploi rémunéré en milieu ordinaire de travail, et /ou accroît les chances de le conserver dans la durée. Ces personnes bénéficient d'un accompagnement médico-social, d'un soutien à l'insertion professionnelle et d'un accompagnement de leur employeur, ces deux accompagnements n'étant pas limités dans le temps, mais fonction des besoins.

Il a réellement démarré en 2018, et monte en charge depuis : il inclut à présent 1 228 personnes dont 11 % de personnes autistes (soit 139).

La stratégie a prévu le doublement des crédits affectés aux dispositifs d'emploi accompagné.

Le financement de l'État est porté de 5 à 7 millions d'euros dès 2019 et atteindra 10 millions en 2020, soit 5 millions de crédits nouveaux par rapport à 2018. L'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des handicapés (AGEFIPH) portera son financement de 2 à 4,4 millions d'euros en 2019, puis à 6 millions en 2020. Le fonds pour l'insertion des personnes en situation de handicap dans la fonction publique (FIPHFP) mobilisera un financement de 1,1 million d'euros en 2019 (contre 0,6 million en 2018), montant qui sera maintenu ou porté jusqu'à 1,5 million en 2020. Au titre de la participation de l'État, un peu plus de 6,7 millions d'euros seront délégués aux ARS pour 2019 et rattachés en budget annexe au fonds d'intervention régional (FIR).

Les crédits sont donc au total de 12,5 millions d'euros pour l'année 2019 et 17,5 millions en 2020. M. Jean-François Lhoste, représentant la DGCS, entendu par les rapporteurs, a souligné que cet engagement donne de la robustesse et de la crédibilité au dispositif.

ENGAGEMENT POUR L'EMPLOI ACCOMPAGNÉ

	<i>en millions d'euros</i>			
	2017	2018	2019	2020
ÉTAT	5	5	7	10
AGEFIPH	2	2	4,4	6
FIPHFP	0,5	0,5	1,1	1,5
Total	7,5	7,5	12,5	17,5

Source : AGEFIPH – FIPHFP – DGCS.

a. Essaimer le dispositif de l'emploi accompagné, encore trop limité face aux besoins

Les résultats de la première année effective de l'emploi accompagné sont positifs : 57 % des personnes entrées dans le dispositif entre janvier et mars 2018 ont trouvé un emploi ; 41 % de ces personnes sont toujours en emploi à la fin de l'année 2018. Ces résultats encourageants seront à confirmer dans le cadre d'un référentiel d'évaluation en construction.

Les ARS ont la charge d'essaimer le dispositif sur tout le territoire en 2020, et de réaliser des conventionnements pluriannuels avec les structures porteuses de projets. Les MDPH se sont inscrites dans le dispositif, et contribuent à orienter les personnes qui pourraient en bénéficier.

La délégation interministérielle met en œuvre la priorité définie par le Gouvernement de consolider ce dispositif. Elle travaille avec Pôle emploi (Cap emploi), la direction générale à l'emploi et à la formation professionnelle (DGEFP), les missions locales, l'AGEFIPH, la DGCS, l'ÉSAT et, enfin, le milieu associatif (qui ne bénéficie pas nécessairement du financement « emploi accompagné ») : l'objectif est de voir monter en charge les postes disponibles et les structures capables d'accompagner les adultes autistes dans le processus, éventuellement en formant les équipes d'accompagnement à l'autisme.

Un important effort de valorisation du dispositif est cependant nécessaire, car les postes de travail pour les personnes ayant un TSA sont encore en nombre dérisoire face aux besoins.

La caisse nationale de solidarité pour l'autonomie a diffusé un guide pour accompagner les structures (MDPH, emploi notamment) et faire connaître le dispositif. Des actions de proximité sont programmées pour que les acteurs de terrain se saisissent du dispositif et le fassent évoluer. Des temps d'information sont consacrés aux référents insertion professionnelle.

La communication en direction des employeurs est encore insuffisante. Autisme Info Service devra assurer une information à l'intention des organismes gestionnaires, par la distribution de dépliants et des réunions d'informations à l'intention des directions régionales des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi (Direccte), des associations...

L'implantation géographique du dispositif est très inégale : des territoires et des petites villes ne disposent pas de structures capables d'orienter les adultes autistes vers un employeur et de les accompagner par la suite.

Les rapporteurs constatent qu'en dépit des difficultés, les ARS ont commencé à prendre en main des actions dans le domaine de l'emploi, ce qui représente certainement un « coût d'entrée » pour certaines. Le dispositif contribue à créer des passerelles entre les acteurs du médico-social et de l'emploi : le lien entre les ARS et les Direccte s'est noué, ainsi qu'avec les directions régionales de l'AGEFIPH, ce qui est bénéfique pour d'autres projets destinés aux personnes en situation de handicap. Des outils de pilotage régional se mettent en place, et des rencontres régulières ont été initiées dans certaines régions entre les acteurs précités, mais aussi les établissements sociaux et médico-sociaux de santé, les MDPH et les acteurs du service public de l'emploi.

Certains adultes autistes ont besoin d'un accompagnement multisectoriel (pas seulement pour l'emploi) : la coordination entre les acteurs est donc une pratique indispensable qui est à construire dans chaque région.

b. Repérer et orienter les personnes

D'autres dispositifs sont mis en œuvre, comme « L'Emploi d'Abord », les actions innovantes et les prestations d'accompagnement spécifique troubles cognitifs de l'AGEFIPH, le programme « Vivre et travailler autrement », déjà évoqués dans le rapport de 2018.

Le dispositif « L'Emploi d'Abord » est privilégié par les acteurs, selon Mme Véronique Bustreel, directrice innovation, évaluation et stratégie à l'AGEFIPH, entendue par les rapporteurs : l'État y accompagne les initiatives individuelles pour en faire à terme des modèles durables.

La délégation interministérielle travaille à l'appropriation de toutes ces actions par les acteurs du service public de l'emploi : le personnel doit être formé aux problématiques de l'autisme, afin que les missions locales participent au repérage des adultes ayant besoin de l'accompagnement.

Les rapporteurs ont conscience que l'on se heurte dans ce domaine à la difficulté, dès lors que l'on ne se trouve plus dans le milieu scolaire, de dépister les personnes et de leur proposer un parcours vers l'emploi correspondant à leurs possibilités. En outre, si les personnes atteintes de troubles « non Asperger » sont plus visibles, celles dites « Asperger » souffrent de troubles relationnels et émotionnels plus difficiles à appréhender dans le milieu du travail ordinaire. L'accompagnement approprié est presque « sur mesure », donc complexe à inscrire dans une norme, et de même à évaluer.

Les rapporteurs prennent acte des progrès accomplis, et de la volonté des acteurs publics, notamment l'AGEFIPH, de faire progresser les dispositifs existants, en nombre de bénéficiaires, en couverture du territoire, en propositions d'emploi, en innovation sociale et managériale, et aussi en impact pour chaque bénéficiaire.

Ils souhaitent que l'inscription dans la durée de ces dispositifs les rende plus visibles, plus efficaces avec les améliorations qui seront apportées sur le terrain. Ils approuvent l'évaluation qualitative qui se met en place pour 2019 et 2020.

3. L'accompagnement dans la vie sociale, culturelle et affective : une dimension négligée jusqu'à aujourd'hui qui commence à être prise en compte plus systématiquement

Ces dimensions de la vie de l'adulte autiste peuvent être prises en compte dans le cadre des groupes d'entraide mutuelle (GEM), dont le bilan d'action est vu comme très positif.

Introduits par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, les groupes d'entraide mutuelle sont un outil d'insertion dans la cité et de prévention de l'exclusion sociale de personnes.

Le GEM est une association créée par les personnes concernées elles-mêmes dans un esprit de soutien entre pairs – qui doit ensuite être parrainée par d'autres associations qui gèrent ses fonds et les aspects administratifs. Chaque GEM dispose d'un animateur salarié.

Des analyses effectuées par les centres régionaux d'études, d'actions et d'informations ont montré les nombreux aspects positifs de ces groupes, qui peuvent se traduire par la réduction des hospitalisations, de la consommation médicamenteuse...

La stratégie nationale a prévu le déploiement d'au moins un GEM autisme par département : cette mesure contribuera en outre à soutenir l'accès au logement et à l'emploi des personnes autistes. À cette fin, des crédits médico-sociaux issus du fonds d'intervention régional seront délégués aux ARS à hauteur de 7,87 millions d'euros, au rythme de 2 millions par an environ jusqu'en 2022.

Un arrêté paraîtra prochainement pour compléter les textes réglementaires de 2016 (arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle et instruction du 9 septembre 2016 relative aux modalités de pilotage du dispositif des groupes d'entraide mutuelle) afin de prévoir spécifiquement la mise en place de GEM pour les personnes autistes.

La délégation interministérielle prévoit, en complément, la révision avant fin 2019 du guide de la CNSA correspondant, comportant les conventions types et les fiches de poste, notamment.

La structure Éducation utile régionale pour les enfants citoyens atteints d'un handicap (Eurecah), dans la Loire, dont les rapporteurs ont rencontré les animateurs, est un exemple de réponse accompagnée pour tous, construite depuis dix ans par une association. Son exemple illustre la difficulté souvent rencontrée par les associations ayant mis en place un dispositif utile et demandé pour obtenir une pérennisation par soutien financier des ARS. L'obtention de ce soutien sera d'autant plus difficile que le département est considéré comme comparativement « bien doté » en structures, alors que les besoins restent très importants.

L'exemple de l'association Eurecah : la difficulté de pérenniser les dispositifs innovants qui répondent aux besoins

L'association Éducation utile régionale pour les enfants citoyens atteints d'un handicap (Eurecah), régie par la loi de 1901, a été créée le 25 janvier 1999 par deux mères d'enfants porteurs du handicap de l'autisme, qui se trouvaient sans solution pour leurs enfants, et donc dans l'obligation de rester à domicile.

Les missions principales rattachées aux services d'Eurecah sont les suivantes :

- développer ou maintenir des compétences chez la personne au travers d'activités de jour (activités sportives adaptées, motrices, sociales et culturelles, cognitives et/ou d'apprentissages, activités de la vie quotidienne, expressions artistiques, corporelles ou de méditation) ;
- apporter une réponse préventive aux ruptures de parcours de vie et favoriser l'intégration de la personne sur tous ses lieux de vie (basés sur le droit commun) ;
- favoriser la continuité du parcours et l'accompagnement des transitions.

Eurecah est très sollicitée pour les situations complexes. Son personnel, formé grâce aux dix ans d'expérience de la structure, réalise une évaluation fonctionnelle avant de proposer un accompagnement, ou un parcours coordonné, grâce au maillage du territoire. Ses interventions relèvent beaucoup de l'accueil éducatif, qui ne peut actuellement trouver de financement pérenne. La notion de personne coordinatrice y est considérée comme essentielle.

Dans le schéma régional de santé, la palette de ressources déployée par Eurecah en matière de troubles du spectre de l'autisme a été inscrite comme dispositif à pérenniser.

Pourtant, l'ARS, pour pouvoir pérenniser cette activité, doit trouver une base de financement : lien avec un établissement médico-social, labellisation en pôle de compétences et de prestations externalisées... Cette dernière solution a été choisie pour Eurecah qui serait alors rattaché juridiquement au service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD).

Le cas d'Eurecah illustre la difficulté de pérenniser les expériences réussies dans les cadres juridiques et financiers actuels, qui en outre imposent l'appel d'offres, lequel ne conduira pas toujours à privilégier la structure que l'on veut préserver.

IV. RENFORCER ET COORDONNER LA RECHERCHE SUR L'AUTISME

Les actions « Recherche » de la stratégie nationale font l'objet d'un pilotage partagé entre la délégation interministérielle et le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche.

Si certaines actions sont lancées, le montage du groupement d'intérêt scientifique (GIS) a pris du retard et pourrait décevoir ses principaux acteurs, notamment quant à la modestie de l'engagement budgétaire, loin des attentes des équipes scientifiques engagées dans la recherche sur l'autisme.

La proposition n° 29 du rapport de 2018 concernait les missions du groupement d'intérêt scientifique en projet, et la proposition n° 30 était favorable à la création d'un institut national de l'autisme.

La proposition n° 31 avait demandé que soit consacré un budget ambitieux à la recherche sur l'autisme sur toute la durée de la stratégie, évoquant un montant total de 70 millions d'euros, qui se fondait sur les programmes que nos chercheurs les plus éminents souhaiteraient actuellement lancer si les moyens leur en étaient donnés.

Le financement attribué à la recherche par la stratégie s'élève à 14 millions d'euros, mais son « fléchage » n'est pas assez clair pour rassurer les acteurs.

A. LA CRÉATION DU GROUPEMENT D'INTÉRÊT SCIENTIFIQUE QUELQUE PEU RETARDÉE

Les rapporteurs avaient consacré trois propositions (n° 29, 30 et 31) à la recherche en faveur de l'autisme. Ils avaient soutenu la création d'un institut national de l'autisme, et avaient estimé que le financement consacré à cette

recherche devrait être quintuplé sur la durée de la stratégie nationale pour réaliser un véritable investissement national, générateur de retombées à moyen terme.

La mesure 88 de la stratégie nationale *Création du groupement d'intérêt scientifique « autisme et troubles du neuro-développement »* est copilotée par le ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation et Aviesan.

L'Inserm et Aviesan ont élaboré la convention constitutive du groupement entre les acteurs de la recherche, processus qui a connu un retard dû au changement de présidence de l'Inserm, M. Gilles Bloch ayant pris ses fonctions à la tête de cet organisme en janvier 2019. Le lancement du GIS est prévu pour le 1^{er} octobre 2019.

Le groupement d'intérêt prend la forme d'un réseau de recherche qui couvre la France entière, reliant une cinquantaine d'équipes labellisées comptant des spécialistes du domaine. Des axes prioritaires ont été définis et répartis au sein du réseau, chaque axe étant piloté par des scientifiques au rayonnement international. La mise en commun (autoroutes) a été faite par cohorte en population générale ou cohorte spécialisée/réseau/plateformes. Les équipes fonctionneront sur des budgets récurrents et sur des appels d'offres nationaux et internationaux.

Le lancement du réseau a en fait eu lieu le 10 février 2017 sous l'égide de l'académie de médecine. Mme Catherine Barthélémy, professeure de neuropsychiatrie et experte scientifique à l'ITMO Neurosciences, Sciences cognitives, neurologie et psychiatrie d'Aviesan, entendue par les rapporteurs, a regretté que la mise en œuvre n'ait que peu avancé depuis cette date.

L'allocation de fonds pour cette action est de 300 000 euros par an sur la durée de la stratégie, soit jusqu'en 2022.

Ce budget permettra de recruter en septembre un chef de projet, animateur du réseau, et de suivre les actions de coopération au sein du réseau. Il ne traduit pas la « sanctuarisation » d'un financement autonome suffisamment important et stable pour assurer un rebond significatif de la recherche sur l'autisme. Le versement de ces fonds est intervenu pour partie en décembre 2018, et pour partie en mars 2019.

En effet, les chercheurs attendent des annonces accompagnant la stratégie, l'allocation d'un financement propre à chacun des axes prioritaires de recherche définis, et de ne pas dépendre presque uniquement des financements récurrents des laboratoires, qui seront difficiles à mobiliser pour une accélération de la recherche sur l'autisme, étant déjà promis à d'autres recherches. L'embauche de quelques jeunes chercheurs, 3 ou 4 thèses et des *post-docs*, est souhaitée ; or les ressources actuellement disponibles « hors institutions » reposent essentiellement sur l'appui des fondations, ce qui est insuffisant pour sécuriser de nouvelles recherches d'ampleur sur l'autisme et les TND.

On rappellera que la Cour des comptes avait recommandé dans son enquête fin 2017 de structurer la recherche sous l'égide d'un institut, ce qui aurait permis de bénéficier de financements sanctuarisés. Le ministère a préféré un organisme à la compétence plus large œuvrant également dans le domaine des troubles du neuro-développement. Il est certain que le neuro-développement est au cœur de nombreuses recherches, et que la spécificité des troubles autistiques sera peut-être moins ciblée dans les actions portées par cet affichage très large.

Les responsables de l'institut Aviesan se félicitent néanmoins d'avoir réuni toutes les directions de recherche sur le neuro-développement dans les quatre axes de recherche établis, dirigés par des chercheurs connaissant très bien le fonctionnement de la neurobiologie et travaillant sur l'autisme mais aussi sur les troubles de l'apprentissage et de l'attention, notamment.

Le tableau suivant présente les quatre axes de recherche et leurs coordinateurs.

« RÉSEAU RECHERCHE AUTISME » SELON 4 AXES

		Coordinateurs
Période périnatale, prématurité :	Interactions précoces gènes-environnement	P. Gressens
Trajectoires de développement :	Explorations neuro-fonctionnelles et corrélations biocliniques	F. Bonnet-Brillhault / M. Gomot / C. Schmitz
Trajectoire évolutive :	De l'adolescence à l'âge adulte des troubles du spectre autistique	M-O. Krebs / C. Barthélémy
Trouble du spectre autistique :	À l'âge adulte	M. Leboyer

Source : Aviesan.

B. LES AUTRES ACTIONS ANNONCÉES PAR LA STRATÉGIE NATIONALE

1. La nomination de dix chefs de clinique

Le recrutement de chefs de cliniques au nombre de dix a eu lieu en octobre 2018, après un appel d'offres qui a reçu 32 projets candidats. La prise de fonction des chefs de clinique a eu lieu en fin d'année 2018 : les postes ont été ouverts tant en Île-de-France, qu'à Strasbourg, dans les Hauts-de-France...

Ces recrutements permettent de lancer 8 projets de recherche concernant les troubles du spectre autistique, un projet concernant le trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) et un projet comparatif concernant un outil d'évaluation e-santé et portant sur des enfants de 7-18 ans.

Le tableau suivant présente les projets de recherche choisis et les établissements qui les accueillent.

LE RÉSEAU D'EXCELLENCE SE STRUCTURE

ETABLISSEMENT	Objet de la recherche
BORDEAUX	Expression et perception de la douleur dans les troubles du spectre de l'autisme - Évaluation et prise en compte des processus douloureux chez les personnes « dys » ou non communicantes avec troubles du spectre de l'autisme (TSA) ^o
CAEN	Etude de la construction identitaire chez les enfants atteints du trouble déficit de l'attention/hyperactivité (ECI-TDAH)
LILLE	Validation d'un outil E-santé d'évaluation des hallucinations chez les 7-18 ans : la MHASC (Multisensory Hallucinations Scale for Children)
LYON	Etudes randomisées contrôlées multicentriques évaluant des interventions précoces innovantes, auprès d'enfants âgés de moins de 3 ans, atteints d'autisme (dans le but de réduire les conséquences cognitives et développementales)
NANTES	Evaluation écologique transversale et pluri-hebdomadaire par application sur smartphone des symptômes observés chez des enfants avec autisme et de la qualité de vie des parents sur une durée de 6 mois. Développer une application smartphone pour les parents pour le suivi et l'aide à la prise en charge des enfants avec autisme.
STRASBOURG	La luminothérapie et son impact sur des symptômes associés aux TSA : une nouvelle approche thérapeutique ciblant les troubles du sommeil et des rythmes circadiens, de la vigilance , de l'attention et de l'humeur
TOULOUSE PURPAN	Etude OT-DEFI : étude de l'intérêt e l'ocytocine comme traitement adjuvant des mesures psycho-éducatives dans les comportements défis chez les enfants avec TSA et handicap intellectuel moyen à profond
Paris VII	Identification des biomarqueurs de la cognition sociale dans l'autisme - TSA - Introduire des outils de pointe des neurosciences sociales dans le contexte clinique
PARIS XII – CRETEIL	Analyse multidimensionnelle de la dimension obsessionnelle dans les troubles du spectre de l'autisme (DIMOBSTSA)
UFR PARIS-Ile de France Ouest	Etude de l'impact de deux programmes de psychoéducation parentale pour jeunes enfants avec autisme

Source : secrétariat d'État chargé des personnes handicapées.

2. La sélection des centres d'excellence achevée

L'appel d'offres pour les trois centres d'excellence annoncés par la stratégie a été rédigé par le ministère seul, au regret de son copilote Aviesan qui aurait souhaité être consulté, voire participer à son élaboration, de même pour les *learning labs*.

Un jury international de sélection a été constitué, son président désigné et un appel à projet a été lancé et clôturé le 30 avril.

Parmi la soixantaine d'équipes françaises de recherche dédiées à l'autisme et aux troubles neuro-développementaux en France, l'appel à projet a permis de mettre en exergue dans un premier temps cinq centres de recherche, parmi l'ensemble des candidatures reçues. Ils sont mentionnés dans le tableau ci-dessous.

L'identification de centres d'excellence

- le centre INOVAND, porté par le Pr Richard DELORME (Robert Debré–APHP) qui s'appuie sur un département hospitalo-universitaire promouvant la recherche de nouvelles thérapies pour le cerveau en développement (DHU-PROTECT) ;
- le centre SWAN (*South West Autism Neurodevelopmental disorder*), coordonné par le Pr Manuel Bouvard (Centre hospitalier Charles Perrens–Bordeaux) qui met en synergie l'excellence des compétences cliniques et scientifiques de ses équipes au service des enfants, adolescents et adultes avec TND au sein d'un réseau national identifié autour de 3 items : améliorer le diagnostic, la prise en charge et le repérage précoce ;
- le centre FIND (Fédération Inter-disciplinaire du Neuro-Développement) coordonné par le Pr Vincent Des Portes (CHU de Lyon) est dédié plus spécifiquement aux personnes ayant un TSA-TND complexe, avec plusieurs troubles du déficit de l'attention et comorbidités ;
- le CeAND (*Center of excellence for Autism and Neurodevelopmental Disorders*) porté par le Pr Amaria Baghdadli (CHU de Montpellier) qui axe ses recherches autour de trois axes : l'identification des déterminants TSA-TND, le développement des biomarqueurs du diagnostic et permettre une médecine personnalisée ;
- le EXAC-T (*EXcellence in Autism Center-Tours*), coordonné par le Pr Frédérique Bonnet-Brilhault (CHU de Tours) est dédié au diagnostic, à l'évaluation, à la formation et à la recherche dans l'autisme.

Ce sont finalement les centres de Tours, Montpellier et Paris qui ont été sélectionnés par le jury, une sélection peut-être trop restrictive au regard de l'équilibre géographique souhaitable.

3. La création d'une cohorte d'étude de grande ampleur

La mesure 92 de la stratégie prévoit la création d'une cohorte permettant l'étude des trajectoires neuro-développementales précoces et de leurs déterminants, afin de répondre à des questions de recherche sur la physiopathologie des troubles du neuro-développement et de l'autisme, d'améliorer les outils de repérage précoce et de mettre en place les interventions à un âge où la plasticité cérébrale permet d'en espérer un effet maximal.

Un appel à manifestation d'intérêt a été adressé en mai 2019 à la communauté scientifique par l'Agence nationale de la recherche, et qui sera clôturé le 3 septembre. Après évaluation par un jury indépendant, le meilleur projet bénéficiera d'un financement pour cinq ans, qui pourra être prolongé jusqu'à 10 ans. Pour cette recherche, 6 millions d'euros seront mobilisés au sein de l'action « santé et biotechnologie » du Programme des investissements d'avenir.

Les rapporteurs demandent que les appels d'offres se déroulent dans la plus grande transparence et la meilleure information des différents acteurs, et notamment du GIS. Ils s'interrogent sur l'avenir de la cohorte ELENA – cohorte

d'enfants et d'adolescents avec troubles du spectre autistique, projet européen qui risque d'être fragilisé si les nouveaux financements vont vers un autre projet.

Les rapporteurs sont inquiets du démarrage lent du groupement d'intérêt scientifique, peu sécurisé par le ministère de la recherche en cette période de lancement.

Ils s'interrogent sur les conséquences de la structuration choisie, moins claire qu'un institut consacré à l'autisme, et dont l'efficacité sera à démontrer. Ils avaient espéré en 2018 qu'un budget significatif soit consacré à la recherche « autisme » dans le cadre de la stratégie : en fait les chefs d'équipe devront surmonter l'inconvénient de l'absence de financement sanctuarisé en répondant aux appels d'offres ciblés ouverts par l'agence nationale de la recherche, aux projets ministériels de recherche appliquée en santé (si la priorisation promise par la stratégie est respectée), ou encore aux appels à projet en sciences humaines et sociales...

Ce choix illustre un passage radical du financement de base au financement par projet qui peut se comprendre pour une partie du financement total, mais s'avère un peu inquiétant si l'on considère le montant nécessaire pour faire fonctionner une plateforme de recherche – un montant de 1 à 1,5 million d'euros est considéré comme utile pour faire fonctionner modestement une plateforme, et davantage pour un réseau de chercheurs plus « lourd ». Rempporter un projet offrira-t-il la stabilité nécessaire pour des actions de recherche d'une certaine ambition ?

Ce choix de financement ne donne en fait aucune visibilité sur l'effort budgétaire consenti au plan national : le bilan devra être tiré en fin de stratégie en compilant, comme auparavant, les appels d'offres concernant l'autisme qui auront été remportés par les équipes de chercheurs.

EXAMEN PAR LE COMITÉ

Le Comité a procédé à l'examen du présent rapport d'information lors de sa réunion du mercredi 17 juillet 2019. Au cours de cette réunion, il a autorisé la publication du présent rapport.

Les débats qui ont eu lieu au cours de cette réunion sont accessibles sur le portail vidéo du site de l'Assemblée nationale à l'adresse suivante :

http://videos.assemblee-nationale.fr/video.7988070_5d2ee01fbe6ca.cec--prise-en-charge-de-l-autisme--17-juillet-2019

ANNEXE N° 1 : TABLEAU DE SUIVI DES PROPOSITIONS

	Proposition rejetée ou n'ayant pas fait l'objet d'un début d'application	Proposition ayant fait l'objet d'un avis favorable et d'un début d'application	Proposition appliquée
<p>Proposition n° 1 : Permettre aux médecins de première ligne de mieux dépister :</p> <ul style="list-style-type: none"> – modifier le carnet de santé concernant l'examen du 24^{ème} mois pour intégrer le M-chat ; – corrélativement, encourager la formation des médecins de première ligne (généralistes, pédiatres, médecins de protection maternelle et infantile) à cet outil. 			
<p>Proposition n° 2 : Mieux former les professionnels de la petite enfance :</p> <ul style="list-style-type: none"> – confier au groupement national des centres ressources autisme la mise en place d'un cadrage national des actions de sensibilisation au dépistage des troubles du spectre autistique ; – programmer dans chaque région, sous l'égide du centre ressources autisme et de la protection maternelle et infantile, une formation susceptible d'atteindre en quelques années tous les acteurs de la petite enfance. 			
<p>Proposition n° 3 : Garantir l'accès au diagnostic :</p> <ul style="list-style-type: none"> – créer des indicateurs portant sur l'efficacité du parcours de diagnostic ; – fixer des objectifs de délai pour les différents niveaux du réseau de diagnostic ; – conduire sous l'égide des ARS une intégration de l'offre de services sanitaires, sociaux et médico-sociaux intervenant dans le diagnostic et la prise en charge de l'autisme ; – améliorer l'accessibilité géographique des centres de ressources autisme (CRA) à travers la création de relais de proximité infra-départementaux ; – développer l'organisation, par les CRA, de formations ou de séances d'information à destination des familles et des aidants en privilégiant les formules collectives. 		  	
<p>Proposition n° 4 : Instituer, dans le cadre de l'offre de services intégrée, des plateformes d'intervention précoce impliquant également les professionnels du secteur libéral.</p>			

<p>Proposition n° 5 : Accroître le nombre de professionnels formés aux TSA en développant les formations spécialisées :</p> <ul style="list-style-type: none"> – ouvrir de nouvelles formations universitaires (masters et DU) de travail social spécialisé dans le domaine de l’autisme ; – relever le <i>numerus clausus</i> de l’accès au certificat de capacité d’orthophoniste ; – former davantage de thérapeutes et de psychologues du développement aux stratégies de remédiation cognitive ou de rééducation des habiletés sociales. 		 	
<p>Proposition n° 6 : Dans le cadre de la rénovation des maquettes et référentiels prévue par la Stratégie nationale pour l’autisme, accorder une attention particulière à :</p> <ul style="list-style-type: none"> – la réforme des formations initiales des professions de santé intervenant auprès des personnes autistes, en y incluant notamment des modules relatifs aux thérapies cognitivo-comportementales (TCC) ; – la refonte des formations du travail social et leur évaluation ; – la formation des accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH). 		 	
<p>Proposition n° 7 : Veiller au déploiement de la formation continue sur l’ensemble du territoire :</p> <ul style="list-style-type: none"> – généraliser les conventions entre les CRA et les organismes de formation au niveau local ; – développer les équipes mobiles effectuant des formations continues pluri-professionnelles ; – évaluer les formations continues au regard des changements de pratiques. 		 	
<p>Proposition n° 8 : Élaborer un annuaire des formations initiales et continues prenant en compte les connaissances actualisées des neurosciences et intégrant les recommandations de bonne pratique publiées par la Haute autorité de santé.</p>			
<p>Proposition n° 9 : Renforcer le contrôle des pratiques ayant cours dans les établissements et services médico-sociaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> – insérer un dispositif spécifique, dans le cadre du renouvellement de la certification, pour les structures de santé mentale et de pédopsychiatrie ; – mettre en place l’approche référentielle par typologie de structures pour définir les attendus qui leur sont applicables, incluant les recommandations de la Haute autorité de santé. 		 	

<p>Proposition n° 10 : Renforcer l'évaluation des services médico-sociaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> – permettre aux ARS d'évaluer les structures et leurs méthodes de prise en charge en révisant le cadre réglementaire en vigueur ; – établir des référentiels de bonne pratique opposables aux professionnels notamment médico-sociaux. 			
<p>Proposition n° 11 : Orienter les financements et les prises en charge publics :</p> <ul style="list-style-type: none"> – poursuivre la conditionnalité des crédits destinés au renforcement de l'offre à l'amélioration de la qualité et à l'évolution des pratiques ; – introduire systématiquement les référentiels de bonne pratique dans les appels à projets. 			 
<p>Proposition n° 12 : Faire des bonnes pratiques un préalable à la contractualisation :</p> <ul style="list-style-type: none"> – renforcer les volets démarche qualité, formation et application des recommandations de bonne pratique lors de la négociation des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) ; – prévoir la mise en œuvre des recommandations de bonne pratique dans le cadre de la contractualisation. 		 	
<p>Proposition n° 13 : Recenser les professionnels qui appliquent les recommandations de bonne pratique :</p> <ul style="list-style-type: none"> – conduire un recensement des établissements et services mettant en œuvre les recommandations de bonne pratique ; – créer des répertoires régionaux recensant les professionnels de diagnostic, de prise en charge et d'accompagnement des personnes avec TSA ; – proposer aux professionnels du secteur libéral de s'inscrire dans une démarche de certification mettant en valeur leur formation à l'autisme. 		  	
<p>Proposition n° 14 : Renforcer l'information des familles :</p> <ul style="list-style-type: none"> – créer un service d'accueil et d'orientation des familles afin de leur donner les premières informations et les diriger vers les professionnels de diagnostic ou de prise en charge ; – mettre à la disposition des personnes avec TSA et de leur famille un annuaire des structures disposant de personnel formé à l'autisme et des professionnels libéraux ayant reçu une telle formation. 		 	
<p>Proposition n° 15 : Établir et diffuser un guide des expériences de référence.</p>			
<p>Proposition n° 16 : Généraliser l'avis des usagers dans les processus d'évaluation des services :</p> <ul style="list-style-type: none"> – mettre en place des indicateurs de satisfaction pour les services de prise en charge et d'accompagnement ; – valoriser l'expression des usagers et faciliter l'accès à une instance de réclamation et de conciliation de proximité. 		 	

<p>Proposition n° 17 : En s’inspirant de l’organisation mise en place par l’ARS de Normandie, faire émerger des projets de territoire structurés reposant sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> – un pilotage fondé sur un partenariat étroit entre l’ARS et le CRA et impliquant l’ensemble des acteurs dans une co-responsabilisation ; – une offre de services intégrée ; – la désignation d’un pilote régional, référent des familles ; – des intervenants pivots apportant une aide à la coordination du parcours et à la continuité du projet personnel, pouvant intervenir dans toutes les situations qu’elles soient complexes ou simples ; – des plateformes de services à intégrer dans les schémas régionaux de santé à construire par les ARS. 		 	
<p>Proposition n° 18 : Mieux accompagner les personnes autistes dans leur parcours de vie :</p> <ul style="list-style-type: none"> – achever la mise en place du système d’information des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) afin de pouvoir suivre le parcours d’une personne autiste tout au long de sa vie ; – favoriser le déploiement de l’action des pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) vers l’accompagnement des personnes autistes ; – intégrer le suivi de la personne autiste adulte dans la nouvelle structuration de la prise en charge, par exemple en l’inscrivant dans les missions des plateformes d’orientation et de coordination « autisme-TND » que la stratégie nationale prévoit de déployer. 	 		
<p>Proposition n° 19 : Réduire le reste à charge pour les patients et les familles :</p> <ul style="list-style-type: none"> – expérimenter la prise en charge, par l’assurance maladie, des interventions en psychothérapie et en orthophonie en secteur libéral ; – définir les interventions de professionnels de santé inscriptibles à la nomenclature générale des actes professionnels éligibles à un remboursement. 			
<p>Proposition n° 20 : Mobiliser, au niveau régional, un soutien financier pour les associations effectuant la formation des bénévoles et des aidants, lorsque leur action de formation est agréée par l’ARS.</p>			
<p>Proposition n° 21 : Construire ou renforcer les interactions entre l’éducation nationale et les secteurs sanitaire et médico-social :</p> <ul style="list-style-type: none"> – signer des conventions rénovées entre les ARS et les rectorats comportant un plan d’action et des formations croisées ; – faire entrer les compétences médico-sociales dans les établissements scolaires ; – adosser un service médico-social à l’école pour faciliter l’accès des enfants et des familles aux conseils et à l’accompagnement. 		 	

<p>Proposition n° 22 : Renforcer les ressources sur lesquelles peuvent s'appuyer les personnels de l'éducation nationale pour l'accompagnement d'enfants autistes, en favorisant et en simplifiant les échanges entre les accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH) et les associations au sein des établissements scolaires, par la mise à disposition des établissements scolaires, <i>via</i> le rectorat, d'une liste d'associations agréées de proximité susceptibles d'apporter un soutien ponctuel ou régulier.</p>			
<p>Proposition n° 23 : Éviter les ruptures de parcours : – préparer la sortie du SESSAD en réduisant le niveau de prise en charge et en accompagnant la transition ; – proposer une solution aux enfants sortant d'UEMa et ne pouvant entrer en CP ou en ULIS, jusqu'à l'admission en institut médico-éducatif.</p>			
<p>Proposition n° 24 : Mettre en place des équipes mobiles spécialisées dans la prise en charge des adultes, en formant un groupe de professionnels constitué en équipe mobile d'accompagnement qui assureront les soins ambulatoires et la prise en charge des adultes sur leur lieu de vie et qui pourront participer au repérage dans les établissements.</p>			
<p>Proposition n° 25 : Renforcer et diversifier l'offre d'hébergement pour les adultes : – poursuivre l'effort de création de places dans le secteur médico-social pour les autistes adultes qui ne peuvent pas accéder à l'habitat inclusif, afin de résorber les listes d'attente ; – développer l'habitat en microstructures d'accueil pour les autistes adultes semi-autonomes.</p>		 	
<p>Proposition n° 26 : Faciliter l'accès à la formation professionnelle et à l'emploi, en insérant un volet « troubles du spectre autistique » dans les contrats passés avec les conseils régionaux sur la formation et l'insertion professionnelle.</p>			
<p>Proposition n° 27 : Réformer les orientations et prestations des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) : – élaborer un guide national d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA) spécifique aux TSA ; – simplifier les démarches auprès des MDPH dans le cadre de l'élaboration des orientations et du renouvellement des certificats médicaux.</p>			

<p>Proposition n° 28 : Mettre en place un système de suivi et d'évaluation de la politique de prise en charge de l'autisme en trois volets :</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'évaluation des financements de la recherche sur l'autisme ; - la mise en œuvre de la Stratégie nationale pour l'autisme ; - une évaluation qualitative des prises en charge de l'autisme et des méthodes éducatives, basée sur une série limitée d'indicateurs relatifs : <ul style="list-style-type: none"> - aux progrès des enfants pris en charge ; - aux méthodes de prise en charge ; - à la qualité de vie des personnes ; - à la satisfaction des familles usagers d'un établissement ou d'un service. 			
<p>Proposition n° 29 : Préciser les missions du groupement d'intérêt scientifique et lui conférer l'autorité nécessaire à la priorisation et à la coordination de la recherche :</p> <ul style="list-style-type: none"> - inclure dans le domaine d'action du groupement les sciences humaines et sociales, le champ médico-social et les traitements de l'autisme ; - intégrer des représentants des associations de patients au sein de l'instance de pilotage du groupement ; - intégrer les acteurs de la recherche reconnus dans un comité de pilotage resserré. 			
<p>Proposition n° 30 : Étudier la création d'un Institut national de l'autisme.</p>			
<p>Proposition n° 31 : Renforcer l'effort financier en faveur de la recherche sur l'autisme et les troubles du neuro-développement :</p> <ul style="list-style-type: none"> - quintupler les financements prévus en consacrant chaque année 14 millions d'euros aux appels à projets publics et publics-privés dans le domaine de l'autisme et des troubles du neuro-développement, pour réaliser un véritable investissement national dans ce domaine, générateur de retombées à moyen terme ; - se fonder autant que possible sur les ressources existantes pour développer les structures nouvelles envisagées par la Stratégie nationale, et à ce titre assurer la transition des financements des centres experts. 			

ANNEXE N° 2 : PERSONNES ENTENDUES PAR LES RAPPORTEURS

1. Auditions :

- M. Florent Chapel, président de l'association Autisme Info Service. *(20 février 2019)*
- Mme Catherine Barthélémy, Professeur de neuropsychiatrie et experte scientifique à l'ITMO Neurosciences, Sciences cognitives, Neurologie et Psychiatrie d'Aviesan. *(20 février 2019)*
- Mme Garménick Leblanc, coordinatrice de la cellule médico-sociale, M. Pierre Gabach, responsable du département des prestations et des maladies chroniques, direction déléguée à la gestion et à l'organisation des soins (DDGOS) de la CNAM et M. Laurent Butor, chef du bureau des établissements de santé et des établissements médico-sociaux, direction de la sécurité sociale. *(6 mars 2019)*
- Mme Katia Julienne, directrice générale de la Haute autorité de santé (HAS), accompagnée de Mme le Dr Marie-Hélène Rodde-Bunet, adjointe à la directrice de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, et de Mme Véronique Ghadi, directrice de la qualité de l'accompagnement social et médico-social. *(6 mars 2019)*
- M. Jean-Marc Huart, directeur général de l'enseignement scolaire et Mme Isabelle Bryon, inspectrice d'académie-inspectrice pédagogique régionale, déléguée ministérielle à l'inclusion scolaire. *(13 mars 2019)*
- Mme Claire Compagnon, déléguée interministérielle à la stratégie autisme au sein des troubles du neuro-développement et Mme Laure Albertini, cheffe de projet formation-politiques inclusives à la délégation interministérielle à la stratégie autisme (formation des professions de santé, des professions paramédicales et des travailleurs sociaux). *(27 mars 2019)*
- M. Patrick Risselin, chargé de mission dans le champ médico-social/santé mentale auprès du secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales, représentant au conseil national de pilotage des agences régionales de santé et Mme Isabelle Bilger, directrice de l'autonomie, ARS d'Île-de-France, accompagnée de Mme Charlotte Faisse, responsable de l'offre « personne handicapée ». *(3 avril 2019)*
- M. Jean-François Lhoste, adjoint au sous-directeur de l'autonomie des personnes handicapées et âgées, à la direction générale de la cohésion sociale du ministère des solidarités et de la santé, accompagné de Mme Marie-Claude Marais, adjointe au chef de bureau prévention de la perte d'autonomie et du parcours de vie des personnes âgées, de Mme Oriane Mousson, chargée de mission au sein du bureau insertion, citoyenneté et parcours de vie des personnes handicapées et de Mme Sylvie Simon-Sicart, chargée de mission politique de formation et d'accès à l'emploi – développement du secteur protégé ; Mme Véronique Bustreel, directrice innovation, évaluation et stratégie de l'association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH) et Mme Marine Neuville, cheffe de la mission « emploi des travailleurs handicapés » de la direction générale à l'emploi et à la formation professionnelle (DGEFP). *(10 avril 2019)*

- Mme Florence Jason, directrice du groupement national des centres ressources autisme (GNCRA), et Mme Stéphanie Decoopman, cheffe de service, adjointe à la directrice générale de l'offre de soins (DGOS), accompagnée de Mme Sylvie Escalon, adjointe à la sous-direction de la régulation de l'offre de soins. (15 mai 2019)
- M. Jean-Christophe Paul, chef du département des formations en santé du ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, accompagné de Mme Nesrine Ben Harzallah, collaboratrice, et M. Cyril Roule, chef du bureau RH1 « démographie et formations initiales » à la sous-direction des ressources humaines du système de santé au ministère des solidarités et de santé, accompagné de Mme Michèle Perrin, chargée de mission « formation tout au long de la vie ». (15 mai 2019)

2. Déplacements :

- **à Camiers et au Touquet (9 mai 2019) :**

Visite des différents services et rencontres avec les personnels de l'institut départemental Albert Calmette :

- M. Bruno Delattre, directeur de l'institut départemental Albert Calmette.
- Dr Chrystelle Lefetz, chef de pôle pédopsychiatrie, Boulogne.
- Dr Frédéric Fourcroy, chef de pôle pédopsychiatrie, Montreuil.
- Mme Anne-Laure Hecquet, cadre de santé, SESSAD, IME.
- Mme Valérie Tomka, cadre supérieur de santé, Coordination des soins.

Visite de l'école de l'association École parentale pour les enfants autistes du Montreuillois (ÉPEAM) :

- Mme Cathy Van den Eede, présidente de l'association EPEAM.
- M. Bernard Bigan, vice-président délégué à l'opérationnel.
- M. Valois Gossart, vice-président, délégué aux relations publiques.
- M. Olivier Grujon, trésorier.
- Mme Meg Anne Gouilliant, psychologue spécialisée en analyse appliquée du comportement.
- Mme Prescilla Morel, psychologue spécialisée en analyse appliquée du comportement.

- **à Saint-Etienne (24 mai 2019) :**

Entretien avec des représentants de la délégation départementale de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes, la représentante du dispositif DALIAA et d'Autisme France :

- M. Laurent Legendart, directeur départemental de la délégation de la Loire, ARS Auvergne-Rhône-Alpes.
- M. Raphaël Glabi, directeur de l'autonomie par intérim, ARS-ARA/direction handicap et grand âge, organisation de l'offre.
- Mme Catherine Marey, directrice générale de l'AREPHSA.
- Mme Danièle Langlois, présidente d'Autisme France.

Visite du centre Léo Kanner au CHU de Saint-Etienne :

- Dr Valérie Rousselon, médecin référente du CRA, antenne du CRA dans la Loire, coordinatrice du centre, responsable du jardin d'enfants thérapeutique, service de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent au CHU.
- M. Michaël Battesti, secrétaire général du CHU de Saint-Etienne.
- Mme Mélanie Brossier, coordinatrice de l'équipe Relais Formation.
- Mme Stéphanie Chaut, infirmière coordinatrice de l'UDELA.
- M. Vincent Bourgin, assistant de service social.
- Mme Delphine Bœuf, secrétaire du Dr. Rousselon/JET.

Rencontre avec les représentants de l'ADAPEI 42, plateforme de répit Pila 42, plateforme multi-partenariale en fonction depuis 2 ans :

- M. Rolland Cortot, directeur général.
- Mme Catherine Duchênes, directrice du pôle IME Saint-Etienne, Gier.
- Mme Marie-Christine Perret, coordinatrice de la plateforme de répit (PILA).
- M. Jean-François Chossy, rapporteur de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation citoyenne et la citoyenneté des personnes handicapées.

Rencontre avec des représentants de la structure Eurecah :

- Mme Céline Gaumond, présidente.
- Mme Julie Jorjon, co-directrice.
- M. Yoann Bruyère, co-directeur.
- M. Robert Laurent, président d'honneur.