

N° 1024

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUINZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 6 juin 2018

RAPPORT D'INFORMATION

DÉPOSÉ

en application de l'article 146-3, alinéa 6, du Règlement

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

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

ET PRÉSENTÉ PAR

M. DANIEL FASQUELLE ET MME NATHALIE SARLES
Députés

SOMMAIRE

	Pages
PROPOSITIONS DES RAPPORTEURS	7
INTRODUCTION	15
I. OPTIMISER LE TRIPTYQUE REPÉRAGE – DIAGNOSTIC – INTERVENTION PRÉCOCE	19
A. ASSURER LES CONDITIONS D'UN DÉPISTAGE ET D'UN REPÉRAGE PRÉCOCES SUR TOUT LE TERRITOIRE	19
1. Favoriser le dépistage par les médecins « de première ligne ».....	19
2. Former l'ensemble des professionnels de la petite enfance au repérage	21
3. Renforcer l'information et l'orientation des familles	22
B. GARANTIR UN ACCÈS GRADUÉ AU DIAGNOSTIC DANS CHAQUE RÉGION	23
1. Organiser dans chaque territoire de santé une trajectoire de diagnostic et d'intervention précoce.....	23
a. Renforcer l'efficacité des acteurs du diagnostic en précisant leur organisation et leur intégration dans des réseaux territorialisés.....	24
b. Mettre sous contrainte le réseau de diagnostic avec des délais à chaque étape	26
2. L'accessibilité et le rôle moteur des centres ressources autisme (CRA)	27
a. Assurer une bonne accessibilité des CRA tant sur le plan géographique qu'en matière de délais	27
b. Renforcer le rôle des CRA pour l'information des familles et la formation des aidants	29
C. METTRE EN PLACE DES PLATEFORMES D'INTERVENTION PRÉCOCE	31
1. La Cour des comptes préconise des SESSAD spécialisés dans les interventions précoces.....	31
2. Instituer des plateformes d'intervention précoce impliquant les professionnels libéraux.....	31
II. AMÉLIORER LES MÉTHODES D'INTERVENTION ET DE PRISE EN CHARGE	33
A. FORMER LES PROFESSIONNELS AUX SAVOIRS ET COMPÉTENCES ACTUALISÉS SUR L'AUTISME ET LE NEURO-DÉVELOPPEMENT	33
1. Former des professionnels à la prise en charge de l'autisme, en intégrant les recommandations de bonne pratique.....	34

2. Rénover la formation continue pour assurer la diffusion et l’actualisation des bonnes pratiques.....	36
B. ASSURER UNE APPLICATION EFFECTIVE DES RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE	38
1. Remédier à l’absence de suivi et de contrôle de la mise en œuvre des recommandations de la Haute autorité de santé.....	39
2. Diriger les financements vers les prises en charge conformes aux recommandations de bonne pratique.....	41
C. RENDRE PLUS VISIBLES LES PROFESSIONNELS METTANT EN ŒUVRE LES RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE.....	42
1. Recenser dans chaque région les établissements et les services.....	43
2. Mieux informer les familles.....	45
3. S’appuyer sur les expériences de terrain et les diffuser au plan national	47
D. ASSOCIER LES FAMILLES, VALORISER L’EXPRESSION DES USAGERS ET FACILITER L’ACCÈS AUX RÉCLAMATIONS	47
E. DÉCLOISONNER L’OFFRE MÉDICO-SOCIALE	49
1. Coordonner les professionnels dans des projets de territoire très structurés	50
2. Mieux suivre dans la durée les personnes souffrant de troubles du spectre autistique	52
3. Améliorer la prise en charge des interventions afin de réduire le reste à charge et la lourdeur des procédures.....	54
a. Expérimenter des prises en charge d’interventions en libéral	55
b. Des procédures lourdes et répétitives auprès des maisons départementales des personnes handicapées, contestées par les usagers.....	56
F. ENCOURAGER ET PÉRENNISER LES INITIATIVES ASSOCIATIVES	58
III. TRANSFORMER LA PRISE EN CHARGE AU PROFIT DE L’INCLUSION DES PERSONNES AUTISTES DANS LA SOCIÉTÉ	60
A. LE RÔLE ESSENTIEL DE LA SCOLARISATION.....	60
1. La Stratégie nationale contribuera à améliorer la scolarisation des enfants souffrant de troubles du spectre autistique.....	61
2. Améliorer la qualité de l’accueil des enfants au sein de l’école.....	62
a. Renforcer les liens entre école et secteur médico-social.....	63
b. Mieux former et accompagner les personnels de l’éducation nationale	64
3. Assurer la continuité des parcours scolaires	66
B. LE PARCOURS DES AUTISTES ADULTES : ALLER VERS UNE PRISE EN CHARGE ÉVOLUTIVE ADAPTÉE AUX BESOINS DE LA PERSONNE	67
1. Développer les prises en charge adaptées aux besoins des adultes autistes	67
2. Développer une offre d’hébergement variée pour une meilleure inclusion sociale.....	69
3. Faciliter l’accès à la formation professionnelle et à l’emploi	71

a. Améliorer l'employabilité des adultes autistes suppose de faciliter et d'encourager leur accès à la formation professionnelle.....	71
b. Renforcer l'offre d'emploi : faire connaître l'emploi accompagné.....	72
4. Réviser le mode de calcul de la prestation de compensation du handicap et le guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées.....	73
IV. CRÉER UN PILOTAGE NATIONAL ET RÉGIONAL AMBITIEUX, AINSI QU'UN SYSTÈME DE SUIVI ET D'ÉVALUATION.....	76
A. RÉNOVER LE PILOTAGE OPÉRATIONNEL À LA FAVEUR DE LA STRATÉGIE NATIONALE	77
1. La gouvernance du troisième plan était insuffisante.....	77
2. Le pilotage prévu par la Stratégie nationale : un levier pour une conduite du changement dans le champ de l'autisme	78
a. Un pilote national en position d'autorité auprès du Premier ministre et une gouvernance partenariale	78
b. Des responsabilités importantes à assumer au niveau régional.....	79
B. ÉVALUER LES RÉSULTATS DE LA POLITIQUE DE PRISE EN CHARGE DE L'AUTISME.....	79
1. Le suivi et l'évaluation insatisfaisants des actions du troisième plan.....	79
2. Assurer une évaluation indépendante et régulière de la mise en œuvre de la Stratégie nationale.....	80
3. Une méthodologie d'évaluation à élaborer.....	81
V. RENFORCER ET COORDONNER LA RECHERCHE SUR L'AUTISME	83
A. LES FAIBLESSES DE LA RECHERCHE SUR L'AUTISME.....	83
1. La recherche ne couvre pas tous les champs disciplinaires impliqués dans la prise en charge des troubles du spectre autistique	84
2. Le manque de priorisation de la recherche et de coordination des acteurs.....	85
B. CRÉER UNE INSTANCE DE COORDINATION DE LA RECHERCHE QUI NE SOIT PAS UN FORUM.....	86
1. Les différentes options proposées pour assurer la coordination et la diversification de la recherche	86
2. Le projet de groupement d'intérêt scientifique « autisme et troubles du neuro-développement » est encore mal défini.....	87
3. Étudier la création d'un Institut national de l'autisme.....	89
C. L'EFFORT FINANCIER CONSACRÉ À LA RECHERCHE SUR L'AUTISME RESTE INSUFFISANT	90
1. Des financements insuffisamment coordonnés pour garantir une utilisation optimale.....	90
2. La nécessité de consentir un investissement important public et privé pour la recherche dans le domaine de l'autisme.....	91

EXAMEN PAR LE COMITÉ	93
ANNEXE : PERSONNES ENTENDUES PAR LES RAPPORTEURS.....	95
CONTRIBUTION DE LA COUR DES COMPTES À L'ÉVALUATION DE LA PRISE EN CHARGE DE L'AUTISME	99

PROPOSITIONS DES RAPPORTEURS

Proposition n° 1 : Permettre aux médecins de première ligne de mieux dépister :

– 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.

Proposition n° 2 : Mieux former les professionnels de la petite enfance :

– 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.

Proposition n° 3 : Garantir l'accès au diagnostic :

– 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.

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.

Proposition n° 5 : Accroître le nombre de professionnels formés aux TSA en développant les formations spécialisées :

– ouvrir de nouvelles formations universitaires (masters et DU) de travail social spécialisé dans le domaine de l’autisme ;

– relever le *numerus clausus* 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.

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 :

– 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).

Proposition n° 7 : Veiller au déploiement de la formation continue sur l’ensemble du territoire :

– 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.

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.

Proposition n° 9 : Renforcer le contrôle des pratiques ayant cours dans les établissements et services médico-sociaux :

– 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.

Proposition n° 10 : Renforcer l’évaluation des services médico-sociaux :

– 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.

Proposition n° 11 : Orienter les financements et les prises en charge publics :

– 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.

Proposition n° 12 : Faire des bonnes pratiques un préalable à la contractualisation :

– 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.

Proposition n° 13 : Recenser les professionnels qui appliquent les recommandations de bonne pratique :

– 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.

Proposition n° 14 : Renforcer l’information des familles :

– 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.

Proposition n° 15 : Établir et diffuser un guide des expériences de référence.

Proposition n° 16 : Généraliser l'avis des usagers dans les processus d'évaluation des services :

– 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.

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 :

– 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.

Proposition n° 18 : Mieux accompagner les personnes autistes dans leur parcours de vie :

– 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.

Proposition n° 19 : Réduire le reste à charge pour les patients et les familles :

– 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.

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.

Proposition n° 21 : Construire ou renforcer les interactions entre l’éducation nationale et les secteurs sanitaire et médico-social :

– 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.

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, *via* le rectorat, d’une liste d’associations agréées de proximité susceptibles d’apporter un soutien ponctuel ou régulier.

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.

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.

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.

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.

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.

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 :

– 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 :

- 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.

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 :

– 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.

Proposition n° 30 : Étudier la création d’un Institut national de l’autisme.

Proposition n° 31 : Renforcer l’effort financier en faveur de la recherche sur l’autisme et les troubles du neuro-développement :

– 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.

INTRODUCTION

Le 24 novembre 2016, le Comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques (CEC) a décidé d'inscrire à son programme de travail une évaluation de la prise en charge de l'autisme.

Sur le fondement de l'article L. 132-6 du code des juridictions financières, le Président de l'Assemblée nationale a, sur proposition du CEC, demandé l'assistance de la Cour des comptes. Par lettre du 14 décembre 2016, le Premier président de la Cour des comptes a confirmé son accord pour procéder à une évaluation des politiques publiques en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme. Cette évaluation – dont les conclusions sont annexées au présent rapport – a été confiée à une formation interchambres associant les troisième, cinquième et sixième chambres.

Pour conduire cette évaluation, le CEC a désigné deux rapporteurs : M. Daniel Fasquelle, membre du groupe Les Républicains, et Mme Nathalie Sarles, membre du groupe La République en marche. Le groupe de travail constitué pour assister les rapporteurs était composé de M. Thibault Bazin (groupe Les Républicains), de Mme Caroline Janvier (groupe La République en marche) et de MM. Patrice Perrot (groupe La République en marche), Aurélien Pradié (groupe Les Républicains), Alain Ramadier (groupe Les Républicains) et Adrien Taquet (groupe La République en marche).

La Cour des comptes a présenté son évaluation devant le Comité le 24 janvier 2018. Par la suite, les rapporteurs ont mené cinq tables rondes consacrées aux différents aspects de ce sujet complexe, ainsi que plusieurs auditions. Le présent rapport est la conclusion de ces travaux, à l'issue desquels les rapporteurs présentent un ensemble de 31 propositions.

Définir une prévalence de l'autisme et des troubles envahissants du développement/troubles du spectre autistique (TSA) pour la France est difficile, car les données épidémiologiques sont peu nombreuses, et celles qui existent sont ponctuelles et anciennes. La Haute autorité de santé retient une fourchette de prévalence de 0,9 à 1,2 % pour les enfants, en se basant sur une analyse faite à partir de la littérature internationale (données 2012). Des études menées en Corée du Sud aboutissent à une prévalence de 2,6 %, et les études américaines les plus récentes menées sur des cohortes d'enfants de 7 à 12 ans à 2 %. La statistique établie en 2015 par les centres fédéraux de contrôle et de prévention des maladies aux États-Unis évoque un enfant sur 45. La question de savoir si l'augmentation constatée des diagnostics est liée à une réelle augmentation des troubles ou bien à l'évolution des critères de diagnostic (qui retiennent la notion plus large de troubles du spectre autistique, avec en parallèle la diminution des catégories de troubles de l'apprentissage et de déficience intellectuelle) est tranchée de manière différente selon les études et les pays.

La prévalence de 1 % sur laquelle se basent les institutions françaises depuis les années 2010 traduit déjà une hausse importante du nombre de personnes qui devront faire l'objet d'une prise en charge plus ou moins importante, faisant de l'autisme et des TSA un enjeu majeur de santé publique, de même qu'un enjeu pour les finances sociales et pour l'équilibre financier des familles concernées.

Le nombre de personnes présentant des TSA est estimé à ce jour à 700 000, dont 100 000 jeunes de moins de 20 ans. La Cour des comptes, dans son évaluation, a estimé à plus de 4 milliards d'euros par an la prise en charge des enfants et des adultes autistes par le secteur médico-social, le secteur psychiatrique et les soins de ville. À ce montant s'ajoute une dépense de 2,7 milliards d'euros, représentant la part estimée des personnes autistes ou présentant des TSA dans le coût des prestations de compensation, des dépenses fiscales et le coût des accompagnants d'élèves en situation de handicap.

Le coût de prise en charge élevé, évoqué plus haut, pourrait être dans une large mesure dépensé à mauvais escient : en effet, la Cour souligne que les deux tiers des enfants et près de 80 % des adultes sont accueillis dans des établissements qui n'ont pas reçu un agrément spécifique « autisme et autres troubles envahissants du développement ».

Le postulat sur lequel se sont fondés les travaux de la Cour était le suivant : après trois plans « autisme » successifs (2005-2017), des progrès notables en termes de diagnostic des enfants ou de sensibilisation et de formation des professionnels aux enjeux et spécificités de l'autisme ont été réalisés. Pour autant, comme le note le Premier président dans sa lettre du 14 décembre 2016, *« la situation française reste à bien des égards insatisfaisante, comme en témoignent l'importance des querelles de doctrine, la fréquence des retards au repérage et au diagnostic, les difficultés auxquelles se heurtent souvent les familles pour assurer la continuité d'un parcours de prise en charge et d'accompagnement aux différentes périodes de la vie de leurs enfants ou les besoins spécifiques encore trop peu reconnus des autistes adultes »*.

L'évaluation de la Cour se conclut par onze recommandations réunies en trois axes : mieux connaître les TSA, mieux articuler les interventions des différents partenaires au service d'un objectif renforcé d'inclusion et mieux assurer des prises en charge de qualité dans l'ensemble des territoires. Les rapporteurs souscrivent aux constatations de la Cour et prendront position sur ses recommandations au long du présent rapport.

Par ailleurs, le Gouvernement a présenté le 6 avril dernier la Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022, élaborée après neuf mois de concertation dans les territoires et au plan national, stratégie qui prend la suite des trois plans autisme précédents. Les rapporteurs ont donc analysé la manière dont la Stratégie faisait usage des préconisations de la Cour. Ils prendront également position sur certains éléments essentiels de la Stratégie, qui apparaît complète dans les champs d'action qu'elle couvre et

ambitieuse dans ses objectifs, mais qui peut encore être précisée sur certains points.

Dans le prolongement des travaux menés par le groupe d'études sur l'autisme de l'Assemblée nationale, créé en 2011, les rapporteurs souhaitent mettre en exergue quelques priorités qui leur paraissent fondamentales, et pour lesquelles ils voudraient que les cinq prochaines années soient décisives :

- structurer de manière efficace le parcours de repérage et de diagnostic dans chaque région, avec des délais indicatifs, en prenant pour modèles les organisations efficaces qui ont été mises en place, afin d'assurer sur l'ensemble du territoire un accès égal au diagnostic et à la prise en charge précoce des enfants ;

- s'assurer que les professionnels aient reçu une formation actualisée à la prise en charge de l'autisme et que les familles bénéficient d'un accès facile à l'information sur l'offre de prise en charge et d'accompagnement ;

- améliorer les méthodes d'intervention et de prise en charge en assurant l'application effective des recommandations de bonne pratique édictées en 2012 et 2018 par la Haute autorité de santé ;

- transformer la prise en charge au profit de l'inclusion des enfants et adultes avec TSA dans la société ;

- construire un système de suivi et d'évaluation de la politique de prise en charge de l'autisme et des troubles du spectre autistique (qui fait défaut actuellement), portant en particulier sur l'efficacité des méthodes éducatives et de la prise en charge par les établissements et les services, ainsi que sur la qualité de vie et le bien-être des adultes autistes pris en charge par les établissements sanitaires et les services médico-sociaux ;

- augmenter l'effort financier consacré à la recherche sur l'autisme et les TSA et assurer une meilleure coordination des moyens et des équipes.

Les rapporteurs placent de grands espoirs dans l'ambition portée par la Stratégie nationale, ainsi que dans la nomination, en qualité de déléguée interministérielle chargée de sa mise en œuvre, de Mme Claire Compagnon, qui a été co-auteur de l'évaluation du 3^{ème} plan autisme par l'inspection générale des affaires sociales.

Ils veulent croire que l'action à conduire, avec un grand volontarisme, pendant les cinq prochaines années, mettra fin aux retards de diagnostic des enfants si préjudiciables à leur autonomie future, aux mauvaises méthodes de prise en charge et aux placements contestables en établissement sanitaire, à l'insuffisante formation et sensibilisation des professions de santé et des autres professions intervenant auprès des enfants, à une information défailante des familles, au rejet de tant d'enfants hors de la scolarité, à la situation scandaleuse d'adultes vivant dans des institutions inadaptées à leurs souhaits et à leurs possibilités d'autonomie.

C'est pour cela que les rapporteurs souhaitent s'engager à suivre les progrès de la mise en œuvre de la Stratégie, en particulier au sein du groupe d'études sur l'autisme, afin de soutenir la délégation interministérielle dans la mission et la responsabilité importantes qui lui incombent.

I. OPTIMISER LE TRIPTYQUE REPÉRAGE – DIAGNOSTIC – INTERVENTION PRÉCOCE

Les trois plans autisme successifs ont insisté sur la nécessité d'assurer le repérage, le diagnostic et la mise en place d'interventions précoces chez les enfants. Ces objectifs ont été déclinés par région sous l'autorité des agences régionales de santé (ARS).

Ainsi que le souligne la Cour des comptes, les résultats atteints sont très inégaux, et mal mesurables du fait de l'absence de suivi et d'outils d'évaluation.

A. ASSURER LES CONDITIONS D'UN DÉPISTAGE ET D'UN REPÉRAGE PRÉCOCES SUR TOUT LE TERRITOIRE

Malgré les objectifs affichés du troisième plan, le repérage précoce des enfants atteints de troubles du spectre autistique demeure insuffisant. La capacité de l'ensemble des professionnels « de première ligne » à détecter les signaux d'un trouble du développement chez le jeune enfant et à l'orienter vers un diagnostic doit donc être renforcée afin de garantir par la suite une prise en charge précoce et efficace. De même, la formation ou la sensibilisation des professionnels de la petite enfance doit être déployée sur tout le territoire.

1. Favoriser le dépistage par les médecins « de première ligne »

Le maillage territorial des médecins exerçant régulièrement auprès d'enfants, tels que les médecins généralistes, les pédiatres ou les médecins de la protection maternelle et infantile (PMI), constitue un réseau d'alerte et de dépistage au potentiel considérable.

Un sondage réalisé à la demande de la Cour auprès de ces professionnels fait cependant apparaître un profond déficit de formation des médecins en la matière puisque 49 % des médecins généralistes et 20 % des pédiatres déclarent n'avoir reçu aucune formation spécifique sur les TSA au cours de leur carrière. De plus, la faible intégration du sujet dans le cadre de la formation continue ne permet pas d'assurer l'actualisation des connaissances sur l'autisme puisque seuls 27 % des médecins généralistes ont, d'après le même sondage, bénéficié d'une formation aux TSA dans le cadre de la formation continue.

Si un effort pour la formation des médecins de première ligne au repérage des TSA dans le cadre de la formation continue était effectivement prévu par le 3^{ème} plan autisme, la Cour des comptes souligne que les dispositifs mis en œuvre, notamment dans le cadre du développement professionnel continu (DPC), n'ont pas eu l'impact escompté.

La Stratégie nationale pour l'autisme entend accentuer cet effort :

– en matière de formation initiale, il est prévu d'intégrer ou de renforcer progressivement les enseignements sur les troubles du neuro-développement au sein des maquettes de formation des professionnels de santé. Des modules numériques seront également mis à disposition des enseignants et des étudiants ;

– sera également mise en œuvre une « *action volontariste de sensibilisation* » des professionnels de santé afin qu'ils aient davantage recours aux formations proposées dans le cadre du DPC.

L'ensemble de ces actions de formation et d'information ne vise pas à ce que ces médecins dits « de première ligne » puissent poser un diagnostic mais à leur permettre d'orienter, en cas d'alerte, les enfants vers les structures et professionnels compétents.

Les auditions et tables rondes menées par les rapporteurs ont permis de constater que des progrès importants ont été réalisés au cours des dernières années mais que les situations locales restent très hétérogènes.

Afin de systématiser ce dépistage, le 3^{ème} plan autisme prévoyait d'améliorer le repérage des troubles du développement de l'enfant à travers la refonte du carnet de santé. Le nouveau modèle du carnet de santé est entré en vigueur au 1^{er} avril 2018. Les visites obligatoires du 9^{ème} et du 24^{ème} mois sont appelées à devenir des moments privilégiés pour le repérage des signaux indiquant un éventuel trouble du spectre autistique.

Pour assurer la mise en œuvre effective et efficace de ce nouveau dispositif à la disposition des professionnels de santé, la Stratégie nationale pour l'autisme prévoit de sensibiliser les professionnels de santé à son usage. Des actions d'information des professionnels de santé seront ainsi mises en œuvre par la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), ainsi que par la Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant (CNNSE)⁽¹⁾. Une action de sensibilisation plus spécifique pour les médecins de PMI devra également être menée.

Les rapporteurs se félicitent de la mise en place d'un dispositif généralisé permettant la systématisation du travail de repérage par les professionnels de santé. Toutefois, les items concernant le développement psychomoteur de l'enfant prévus par le nouveau carnet de santé semblent insuffisants. Le repérage gagnerait à s'appuyer sur un outil dédié plus complet.

Les rapporteurs proposent ainsi l'intégration au carnet de santé d'un outil reconnu de dépistage de l'autisme ainsi que d'autres troubles et retards de

(1) La Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant a été créée en 2009. Elle a pour missions, d'une part, de contribuer à la réalisation des objectifs de santé publique fixés pour la périnatalité et pour la santé de l'enfant ; d'autre part, d'apporter son concours et son expertise pour la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques publiques en matière de périnatalité et de santé de l'enfant, notamment dans les domaines de la santé publique, de l'organisation de l'offre de soins, des pratiques professionnelles et du financement.

développement : le *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (M-chat). Cet outil comprend en effet un nombre de questions plus important (23 contre 8 pour l'examen du 24^{ème} mois) qui garantirait la plus grande efficacité de ce moment d'observation de l'enfant et d'échange avec les parents, sans que la durée de la visite n'en soit très allongée. Plusieurs pays l'utilisent comme outil de repérage, et en Italie (Toscane), ce test est incorporé depuis 2009 au bilan de santé systématique effectué à 18 mois.

La formation de l'ensemble des médecins « de première ligne » à l'utilisation de cet outil sera également l'occasion d'une sensibilisation et d'une actualisation des connaissances sur les TSA pour l'ensemble de ces professionnels.

La mise à disposition de l'outil M-CHAT justifierait de modifier le carnet de santé.

Proposition n° 1 : Permettre aux médecins de première ligne de mieux dépister :

- 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.

2. Former l'ensemble des professionnels de la petite enfance au repérage

En contact quotidien avec les enfants, les professionnels de la petite enfance participent au repérage des signaux d'alerte des troubles du développement. Présents sur l'ensemble du territoire, leurs observations sont d'autant plus pertinentes qu'elles s'effectuent directement dans le milieu où évolue l'enfant.

Il ressort de l'évaluation de la Cour des comptes, ainsi que des auditions et tables rondes menées par les rapporteurs, que le potentiel des professionnels de la petite enfance en matière de repérage de l'autisme est insuffisamment exploité.

La capacité de ces acteurs à repérer les signes de troubles du spectre autistique et à orienter ces enfants vers des professionnels compétents à même de poser un diagnostic doit être renforcée.

La Stratégie nationale pour l'autisme ambitionne de conforter les capacités de repérage et d'alerte des professionnels de la petite enfance à travers le renforcement de leur formation à l'autisme. Une formation aux TSA sera intégrée dans l'ensemble des formations initiales ou continues des professionnels de la petite enfance concernés, notamment les assistants maternels. De plus, une sensibilisation de ces mêmes professionnels sera organisée afin de renforcer leur capacité à conseiller aux parents une orientation vers un médecin.

Pour s'assurer que les professionnels de la petite enfance soient formés et sensibilisés au repérage sur l'ensemble du territoire, un cadrage national des actions de sensibilisation au dépistage apparaît nécessaire.

Comme le souligne la Cour des comptes, le groupement national des centres de ressources autisme (GNCRA) a une mission de contribution à la formation de tous les acteurs. Il lui appartient dès lors de construire un schéma d'actions au plan national. Ce cadrage national devra être décliné au niveau régional par les CRA.

Ces derniers pourront s'appuyer sur les services de PMI pour être en mesure d'atteindre l'ensemble des acteurs de la petite enfance. Le service de PMI de la Métropole de Lyon, en partenariat avec le CRA Rhône-Alpes, a mis en place des actions de sensibilisation et de formation à destination de l'ensemble des professionnels de la petite enfance : structures d'accueil du jeune enfant (garderies et crèches), puéricultrices, assistants maternelles, assistants familiaux, etc.

Proposition n° 2 : Mieux former les professionnels de la petite enfance :

– 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.

3. Renforcer l'information et l'orientation des familles

La capacité des parents à détecter les premiers signes d'éventuels écarts de développement de leur enfant, et à les signaler, est primordiale dans la mise en œuvre d'une stratégie de repérage et de diagnostic précoces. Néanmoins, ces parents se retrouvent bien souvent démunis face à la complexité du réseau de diagnostic et au manque d'information quant aux professionnels compétents auxquels s'adresser.

Le premier réflexe est alors de s'adresser à son médecin généraliste. Plusieurs témoignages font état d'un manque de considération de la part de certains médecins pour ces signaux d'alerte et du refus de déclencher une procédure diagnostique qu'ils opposent aux familles. Face aux carences de certains généralistes, les familles doivent obtenir facilement et rapidement une information sur les professionnels et les structures qui vont les orienter.

L'accessibilité et la clarté de l'information sur l'organisation territoriale du réseau chargé du diagnostic constituent donc un enjeu majeur pour une meilleure prise en charge des alertes provenant des familles.

La Stratégie nationale pour l'autisme prévoit de développer des services numériques et téléphoniques, notamment dans le cadre de la mise en place de « plateformes d'orientation et de régulation autisme – TND », qui renseigneront les familles et les orienteront vers les structures ou professionnels adéquats.

Une plateforme *Autisme Info Service* devrait voir le jour à la rentrée 2018 à l'initiative de plusieurs associations. Comprenant un site internet et un centre d'appels téléphoniques, ce service d'information devrait permettre d'améliorer largement l'orientation des familles pour cette phase de repérage et de diagnostic.

Les rapporteurs apportent leur soutien à cette initiative et tiennent à souligner le rôle majeur des associations, notamment en faveur d'une meilleure compréhension générale de l'autisme. La sensibilisation de l'ensemble de la population, grâce au travail associatif de diffusion de connaissances minimales sur l'autisme, permet de mettre à mal certains préjugés et de favoriser le vivre ensemble.

B. GARANTIR UN ACCÈS GRADUÉ AU DIAGNOSTIC DANS CHAQUE RÉGION

Dans son évaluation, la Cour des comptes fait le constat de la persistance de fortes disparités entre les territoires quant à l'organisation des parcours de diagnostic.

Malgré l'attention portée par les plans autisme successifs et les progrès notables que ceux-ci ont permis de réaliser, l'organisation des réseaux au niveau local demeure insatisfaisante et débouche sur leur engorgement ainsi que sur des délais excessifs d'accès au diagnostic. L'effort de structuration des parcours doit donc être poursuivi et les moyens déjà déployés, notamment dans les CRA, optimisés.

1. Organiser dans chaque territoire de santé une trajectoire de diagnostic et d'intervention précoce

Le 3^{ème} plan autisme a mis en place une structuration en trois niveaux du réseau de repérage et de diagnostic :

– le premier niveau est celui du repérage par les acteurs de la petite enfance, de la communauté éducative et de la médecine de ville (généralistes, pédiatres, psychiatres) ;

– le deuxième niveau concerne les diagnostics « simples », effectués par les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), des équipes hospitalières pluridisciplinaires, les services de pédiatrie et pédopsychiatrie de PMI, ainsi que par les médecins généralistes et pédiatres exerçant en libéral. Le troisième plan prévoyait qu'au moins une équipe de diagnostic de proximité soit identifiée dans chaque département ;

– le troisième niveau est celui du diagnostic « complexe ». Celui-ci est organisé à l'échelle régionale par les CRA en association avec au moins une équipe hospitalière experte en CHU.

Le déploiement de cette organisation sur l'ensemble du territoire a eu des effets positifs et a permis à la France de rattraper une partie de son retard en matière de diagnostics. Cependant, l'articulation de ces réseaux au niveau local n'est pas optimale et débouche sur l'engorgement des CRA. Il faut donc améliorer l'organisation de ces réseaux en s'inspirant d'initiatives efficaces mises en œuvre dans certaines régions et en fixant des objectifs de délai aux structures chargées du diagnostic.

a. Renforcer l'efficacité des acteurs du diagnostic en précisant leur organisation et leur intégration dans des réseaux territorialisés

Il ressort de l'analyse menée par la Cour des comptes que la déclinaison territoriale de l'organisation graduée est très variable selon les régions et son efficacité difficilement mesurable. Il existe notamment une grande hétérogénéité entre les structures qui hébergent les équipes pluridisciplinaires de deuxième ligne puisqu'il peut s'agir selon les cas de CAMSP, de CMPP ou de services hospitaliers.

En outre, l'IGAS soulignait en 2016 ⁽¹⁾ que certaines régions connaissaient des retards dans leur organisation du réseau de diagnostic gradué et que celui-ci était peu lisible pour les familles et les professionnels de première ligne.

De plus, les acteurs du diagnostic ne sont pas assez nombreux, ce qui entraîne des délais importants d'obtention d'un rendez-vous, puis de restitution du bilan. Ces délais, conjugués au fait que les deux premiers niveaux de diagnostic renvoient les patients vers les CRA (notamment lorsqu'ils ne disposent pas des ressources nécessaires à la réalisation d'un bilan fonctionnel de l'enfant), tendent à provoquer l'embolie et la mauvaise efficacité du circuit diagnostique.

La coordination des acteurs du diagnostic avec les structures et professionnels de prise en charge est également insuffisante et doit être renforcée. L'objectif doit donc être d'assurer l'accessibilité rapide et efficace à des professionnels pour le diagnostic et les interventions précoces, ainsi que de coordonner l'intervention des acteurs, qu'ils soient institutionnels ou libéraux.

Plusieurs territoires, comme le Poitou-Charentes et la Haute-Normandie, ont mis en place des initiatives allant dans le sens de la réorganisation des parcours de diagnostic et d'intervention précoces.

Dans le cadre de la méthode de l'intégration de l'offre de services mise en place en Normandie, que les rapporteurs présenteront de manière détaillée plus

(1) IGAS, Évaluation des Centres de ressources autisme en appui de leur évolution, mars 2016.

loin, le CRA et l'ARS Haute-Normandie ont institué un accès gradué au diagnostic organisé autour de trois lignes :

– la 1^{ère} ligne est composée d'équipes de proximité sanitaires et médico-sociales (CAMSP, CMPP, CMP, réseau libéral coordonné) identifiées et en charge des situations simples ;

– la 2^{ème} ligne assiste les équipes de première ligne pour les « situations de moyenne complexité », à travers des équipes territoriales d'appui au diagnostic de l'autisme (ETADA) ;

– enfin, la 3^{ème} ligne correspond aux équipes du CRA en charge des diagnostics plus complexes.

Cette organisation, plus précise que celle promue par le 3^{ème} plan autisme, est soutenue par la coordination et la concertation de tous les acteurs ; elle a permis de clarifier le parcours diagnostique, à la fois pour les familles et pour les professionnels qui savent désormais à qui s'adresser.

L'organisation du réseau gradué en Poitou-Charentes (RE.COL.TE)

Le CRA Poitou-Charentes a mis en place un réseau gradué pour le repérage, le dépistage et le diagnostic des enfants avec TSA. Celui-ci se divise en 3 niveaux :

Le premier niveau représente « un réseau d'alerte » et concerne les acteurs de première ligne (professionnels de la petite enfance, médecine de ville, personnels de l'éducation nationale, CAMSP et PMI). Il s'agit là de repérer les enfants présentant des risques de TSA.

Le second niveau vient à la suite de ce repérage pour établir un diagnostic. Il est divisé en deux. Le niveau 2A est un « réseau de diagnostic spécialisé » reposant sur les structures médicosociales (CMP, CMPP, PMI et CAMSP).

Le niveau 2B est constitué des réseaux RE.COL.TE (Réseau Collaboratif Territorial). Ces réseaux réunissent les différentes structures et professionnels des deux précédents niveaux à l'échelle locale. Il existe 5 réseaux RE.COL.TE sur le territoire de l'ex-Poitou-Charentes, soit un par territoire de santé, qui remplissent trois missions :

- Proposer un diagnostic spécialisé reposant sur une équipe dédiée
- Définir un projet de vie construit en commun et régulièrement évalué
- Mettre en place un accompagnement en s'appuyant sur une équipe mobile.

Enfin, le troisième niveau est celui du CRA et est en charge des diagnostics complexes qui lui sont adressés par les acteurs du niveau 2. Il propose également des formations à destination des acteurs des deux premiers niveaux.

b. Mettre sous contrainte le réseau de diagnostic avec des délais à chaque étape

L'accès rapide à un diagnostic est d'autant plus important que celui-ci est nécessaire au déclenchement des procédures de prise en charge de l'enfant et à l'ouverture de certaines prestations par les MDPH.

Pour la Cour des comptes, les délais d'attente pour les diagnostics simples, ainsi que l'âge moyen des enfants au moment de ce diagnostic sont aujourd'hui impossibles à établir. Seuls les délais d'attente pour un diagnostic en CRA sont connus grâce aux données de la CNSA : en moyenne 446 jours s'écoulent entre la réception de la demande de diagnostic et la restitution du bilan. Ces délais sont en forte augmentation et témoignent de l'engorgement des CRA.

Lors de l'audition de la Haute autorité de santé (HAS), son représentant a indiqué que l'âge moyen au diagnostic était de 4 ans.

Les délais d'attente pour l'accès au diagnostic, auxquels s'ajoutent les listes d'attente pour la prise en charge par une structure, constituent fréquemment un frein au déploiement d'interventions très précoces, à même d'influer très positivement sur le développement du jeune enfant, même si, selon les recommandations de la HAS, la fiabilité d'un diagnostic avant l'âge de deux ans n'est pas garantie.

L'ensemble de ces éléments amène à interroger l'articulation actuelle entre le diagnostic et la prise en charge. Une prise en charge précoce ne doit plus être subordonnée à l'établissement d'un diagnostic nosologique. Un diagnostic fonctionnel, à même de constater des troubles du développement et pouvant être fait par des psychologues cliniciens, doit suffire au déclenchement d'interventions précoces.

Les rapporteurs se félicitent des orientations de la Stratégie nationale pour l'autisme en la matière puisque celle-ci prévoit la mise en place, à partir de 2019, d'un « forfait intervention précoce » permettant de financer le recours à des professionnels libéraux non conventionnés par l'assurance maladie (psychologues, psychomotriciens, ergothérapeutes).

Par ailleurs, elle prévoit de mettre en place dans les territoires des « plateformes d'intervention et de coordination "Autisme-Troubles du neuro-développement" de 2^{ème} ligne » qui auront notamment en charge l'organisation des interventions de professionnels libéraux sans attendre qu'un diagnostic soit établi.

La Cour des comptes recommande de mettre les CRA sous contrainte d'objectifs en matière de délais de diagnostic, au travers d'une contractualisation avec les ARS.

Les rapporteurs approuvent cette recommandation, mais estiment qu'une telle mise sous contrainte ne saurait s'appliquer seulement au troisième niveau de diagnostic. Il conviendrait de décliner de tels objectifs pour l'ensemble des acteurs du réseau diagnostique afin de disposer d'indicateurs permettant l'évaluation de ces acteurs.

Ils proposent donc de créer des indicateurs portant sur l'efficacité de la trajectoire de diagnostic, avec la fixation d'objectifs de délai pour les différents niveaux du réseau de diagnostic.

2. L'accessibilité et le rôle moteur des centres ressources autisme (CRA)

Créés en 1999, et généralisés à partir de 2005 à l'ensemble du territoire dans le cadre du premier plan autisme, les centres ressources autisme (CRA) sont des structures régionales amenées à jouer un rôle moteur dans la politique en direction des personnes avec TSA. Parmi les missions confiées aux CRA par le code de l'action sociale et des familles⁽¹⁾ figurent notamment : l'information et l'orientation des publics, la sensibilisation et la formation des aidants et des professionnels ainsi que la réalisation de diagnostics complexes et l'animation du réseau régional d'acteurs.

Les auditions et tables rondes menées par les rapporteurs ont confirmé les constats de la mauvaise performance globale du système des CRA, établis tant par la Cour des comptes que par l'IGAS⁽²⁾. L'accessibilité de ces services ainsi que leur rôle d'information et de formation des familles doivent être améliorés.

a. Assurer une bonne accessibilité des CRA tant sur le plan géographique qu'en matière de délais

Dans son rapport, la Cour des comptes constate l'engorgement des CRA, lié à une augmentation continue de l'activité diagnostique des centres. Selon les chiffres de la CNSA le nombre de demandes de bilan reçues en une année par les CRA est ainsi passé de 2 868 en 2009 à 6 959 en 2016 (+ 143 %). Cette croissance des demandes a fait que les centres ne sont plus en mesure de répondre rapidement aux besoins et que les délais entre la réception de la demande et la restitution du bilan s'allongent, atteignant en moyenne 446 jours en 2015, soit près de 15 mois. Ce nombre masque cependant de fortes disparités locales : les délais d'attente dans les CRA vont de près de 9 mois (265 jours) à plus de 2 ans et 8 mois (975 jours).

Outre un manque de moyens dans certaines régions, l'engorgement des CRA tient au fait que les demandes qui leur sont adressées ne sont pas toujours justifiées : alors que les recours aux équipes des CRA doivent normalement être réservés aux seules situations complexes, les CRA traitent souvent de cas relevant de diagnostics plus simples. Ainsi, 28 % des demandes reçues émanent

(1) Art. D. 312-161-14 du CASF.

(2) IGAS, Évaluation des Centres ressources autisme en appui de leur évolution, mars 2016.

directement des familles, ce qui signifie que ces dernières n'ont pas fait appel au préalable aux structures et personnes compétentes pour les diagnostics simples.

Ceci est en lien avec le fait que certaines MDPH exigent qu'on leur présente un bilan effectué par un CRA : l'instruction du 17 juillet 2014 relative au cadre national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces a pourtant clairement établi qu'une telle requête n'était pas justifiée. Un travail plus global devrait être effectué concernant les rapports entre CRA et MDPH afin de déboucher sur une meilleure connaissance réciproque et une véritable coordination de leurs actions. Ceci implique également un effort de formation des professionnels des MDPH.

L'accessibilité géographique des CRA est en outre un enjeu pour beaucoup de familles dont l'éloignement avec leur centre régional implique des temps de trajets excessivement longs. Si les rapporteurs partagent la proposition de la Cour des comptes de poursuivre la restructuration des centres ressources autisme, la proposition de ne conserver qu'un seul CRA par nouvelle région ne semble en revanche pas opportune : la collaboration et la coordination avec les acteurs de proximité, ainsi que les rapports aux familles, risquent d'en être encore dégradés.

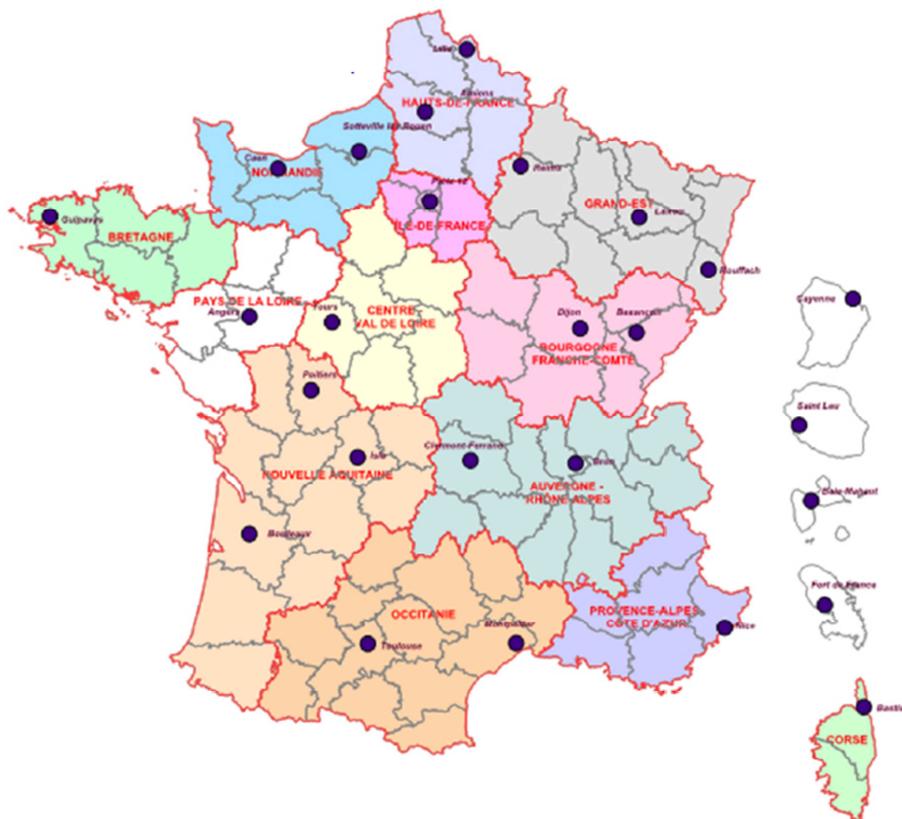
L'objectif doit au contraire être de renforcer la proximité des CRA avec l'ensemble des acteurs de l'autisme dans les territoires. Pour assurer ce lien de proximité, certaines régions, telles que Languedoc-Roussillon, Aquitaine ou Pays de la Loire, ont mis en place des antennes départementales ou interdépartementales des CRA.

Cette échelle ne semble toutefois pas suffisamment fine pour permettre aux CRA d'exercer pleinement et efficacement leurs missions, notamment en matière d'information et de formation des familles.

Les rapporteurs seraient favorables à la mise en place d'antennes de CRA infra-départementales, sur le modèle des relais de proximité mis en place par les MDPH de certains départements. Sur le modèle de l'adossement des CRA à un CHU, ces antennes pourraient être adossées aux centres hospitaliers locaux.

La carte des CRA figurant ci-dessous montre que ces structures sont rares et peuvent être vues comme très éloignées pour les familles.

CARTE DES CRA



Source : Cour des comptes d'après données IGAS.

b. Renforcer le rôle des CRA pour l'information des familles et la formation des aidants

Le développement et l'amélioration des formations à destination des familles étaient prévus par le 3^{ème} plan autisme. Ces formations sont particulièrement utiles dans la mesure où elles permettent de diffuser un socle de compétences et de bons réflexes auprès des parents et ainsi de limiter le risque de survenance de handicaps additionnels. De plus, la guidance parentale est une demande forte de la part des familles pour faire face aux bouleversements qu'entraîne le diagnostic de l'autisme chez un enfant.

La Cour des comptes constate que les dispositifs mis en place dans le cadre du 3^{ème} plan ont permis la formation de 7 250 personnes sur les quatre premières années pour un montant de 2,75 millions d'euros. Malgré cet effort, les chiffres demeurent très insuffisants au regard du nombre de familles concernées.

La Stratégie nationale pour l'autisme prévoit de poursuivre et d'amplifier cet effort, en veillant à ce que l'offre de formation couvre l'ensemble du territoire grâce à l'action des CRA. Il est également prévu de développer la guidance parentale au sein des établissements et services sanitaires et médico-sociaux en veillant à ce que celle-ci soit bien intégrée dans les projets de service.

L'investissement consacré au déploiement des formations pour les aidants est estimé à plus de 3 millions d'euros pour les cinq années de la Stratégie. Au regard du montant précédemment consacré et des résultats qu'il a permis d'atteindre, le budget prévu par la Stratégie paraît limité pour atteindre les objectifs fixés.

Les rapporteurs proposent de généraliser et de systématiser l'organisation par les CRA de réunions d'information et de formation pour les familles. Ces formations devraient, à terme, concerner plus de 5 000 familles chaque année afin de prendre en compte les nouvelles personnes diagnostiquées TSA.

Des réunions d'information collectives s'adresseraient aux parents d'enfants diagnostiqués. D'une part, cela permettrait de faciliter leur déploiement ainsi que d'en limiter le coût et, d'autre part, cela répondrait à une réelle demande des familles qui aspirent à pouvoir se retrouver pour échanger. Ainsi que l'a observé M. Jean-Philippe Viquant, directeur général de la cohésion sociale, les séances de préparation à l'accouchement mises en place par les hôpitaux, qui concernent 800 000 personnes chaque année, constituent un modèle d'organisation dont pourraient s'inspirer les CRA. Cet exemple tend à démontrer que l'organisation de telles réunions pour l'ensemble des familles d'enfants avec TSA est possible, si les CRA disposent de relais de proximité sur les territoires.

Enfin, les actions d'information auprès d'autres membres de l'entourage des personnes autistes devraient être développées, en particulier à destination de la fratrie, comme cela se fait en Suède.

Proposition n° 3 : Garantir l'accès au diagnostic :

- 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.

C. METTRE EN PLACE DES PLATEFORMES D'INTERVENTION PRÉCOCE

La précocité des interventions auprès des enfants avec TSA est un enjeu essentiel de la politique en direction des personnes autistes car il est établi que la prise en charge précoce influe positivement sur le développement futur de l'enfant.

Il ressort des auditions et tables rondes menées par les rapporteurs qu'intervenir dès le repérage, et non pas une fois le diagnostic posé, fait l'objet d'un consensus mais dont la mise en œuvre est encore limitée et hétérogène.

Les recommandations de bonne pratique (RBP) de la HAS préconisent la mise en œuvre d'un projet personnalisé d'interventions dans les trois mois qui suivent le dépistage de troubles du développement. Or les prises en charge individuelles intensives sont encore très insuffisantes. La réorganisation sur l'ensemble du territoire des services et structures de prise en charge précoce apparaît aujourd'hui nécessaire.

1. La Cour des comptes préconise des SESSAD spécialisés dans les interventions précoces

Pour développer l'offre d'interventions précoces, le 3^{ème} plan autisme prévoyait de créer des Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) spécialisés dans les prises en charge précoces.

La Cour constate que l'objectif de création de 300 places dans ces SESSAD précoces n'a pas été atteint. De plus, elle souligne l'absence de dispositif de remontée d'information sur leur déploiement, ainsi que l'absence d'évaluation des SESSAD effectivement créés.

Elle recommande, afin de renforcer l'offre en matière d'interventions précoces sur l'ensemble du territoire, de déployer dans chaque territoire de santé un SESSAD spécialisé dans les interventions précoces.

Les auditions et tables rondes menées par les rapporteurs ont fait apparaître que la création de structures spécialisées, bien que nécessaires, induit le risque d'augmenter les ruptures de parcours de l'enfant à la sortie de la structure. Une action de coordination et d'organisation de l'offre sur le territoire apparaît donc nécessaire pour que les effets positifs de la prise en charge précoce ne soient pas compromis par la suite.

2. Instituer des plateformes d'intervention précoce impliquant les professionnels libéraux

Dans le cadre de la méthode de l'intégration de l'offre de services, l'ARS de Haute-Normandie a créé quatre plateformes d'interventions précoces. Ces plateformes, adossées à des structures médico-sociales sont constituées de personnels formés aux méthodes psycho-éducatives et comportementales,

notamment à la méthode de Denver, et accueillent des enfants âgés de 18 à 36 mois.

À la fin de leur prise en charge par la plateforme, les enfants sont réorientés vers des structures de droit commun (CMPP, CAMSP, etc.). Un effort de formation et de sensibilisation a été fait auprès de ces structures afin d'assurer la continuité des prises en charge grâce à l'utilisation de méthodes analogues.

Cette mise en cohérence des acteurs, couplée à la mise en place d'espaces d'échanges entre eux, permet d'assurer la cohérence du parcours de l'enfant. Les rapporteurs proposent d'établir un modèle de déploiement de l'offre d'intervention comparable sur l'ensemble du territoire.

Cependant les établissements sanitaires et médico-sociaux ne peuvent répondre seuls à l'ensemble des besoins. Aussi il est nécessaire de pouvoir s'appuyer en complément sur des intervenants libéraux, tels que des psychologues, des psychomotriciens, des orthophonistes ou des ergothérapeutes. Pour cela un référentiel des prestations effectuées par les établissements et pouvant être complétées par un intervenant libéral choisi par la famille doit être établi.

La Stratégie nationale pour l'autisme prévoit de confier aux « plateformes d'intervention et de coordination "Autisme-Troubles du neuro-développement" de 2^{ème} ligne » une mission d'organisation et de coordination des interventions des professionnels libéraux. Ces plateformes seraient alors en mesure d'assurer la cohérence de l'offre dans les territoires et ainsi de permettre une meilleure prise en charge précoce des enfants présentant des TSA.

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.

II. AMÉLIORER LES MÉTHODES D'INTERVENTION ET DE PRISE EN CHARGE

L'évaluation de la Cour des comptes consacre un long chapitre aux progrès insuffisants de la prise en charge des enfants souffrant d'autisme, malgré les objectifs nombreux promus par le troisième plan. Le retard constaté intervient dans plusieurs domaines.

La création de places nouvelles en hébergement et en services a été significative, avec 937 places créées par an entre 2008 et 2016, soit 7 500 places au total sur la période. Cet effort significatif ne représentait cependant que la moitié des créations prévues à l'issue du troisième plan, dont l'ambition était de réduire les listes d'attente importantes dans les établissements accueillant les enfants. L'effort se poursuit en 2017 et 2018, mais la Cour constate que les contentieux, les flux de départ et les témoignages des familles et des aidants ne font pas ressortir d'amélioration décisive de la situation.

L'amélioration qualitative de l'offre était aussi un objectif essentiel du troisième plan : en finir avec les offres inspirées des approches psychanalytiques, assurer partout sur le territoire une offre structurée et coordonnée, procéder à une mise à niveau de l'offre médico-sociale pour qu'elle intègre les recommandations de bonne pratique de la HAS et de l'ANESM.

La Cour regrette qu'il soit impossible de savoir dans quelle mesure l'offre de places créée a permis de répondre aux besoins ; qu'en outre les données prospectives soient absentes des prévisions des départements, dont très peu ont construit une analyse à partir des taux de prévalence de l'autisme.

Quant à l'amélioration qualitative, les rapporteurs constatent aussi qu'il s'agit d'un enjeu « encore très partiellement atteint dans les secteurs psychiatriques », avec une mise à niveau des établissements sociaux et médico-sociaux « confuse et peu documentée ».

Le chantier est donc encore très important, et l'action publique doit prendre place avec un volontarisme renouvelé sur le plan de la formation initiale et continue, sur le plan de l'application effective des bonnes pratiques (et de son contrôle), sur l'orientation conditionnée des financements, et enfin, sur le plan de la visibilité des professionnels formés aux bonnes pratiques.

A. FORMER LES PROFESSIONNELS AUX SAVOIRS ET COMPÉTENCES ACTUALISÉS SUR L'AUTISME ET LE NEURO-DÉVELOPPEMENT

La Cour des comptes constate les lacunes importantes de l'information et de la formation des professionnels sur l'autisme tant en ce qui concerne les médecins, les personnels des MDPH, les personnels du secteur social et médico-social que des professionnels d'autres institutions intervenant à un titre ou à un autre comme l'école, la justice (lorsqu'elle est saisie en cas de placement de

l'enfant autiste par les services sociaux). Cette méconnaissance et cette absence de formation sont aussi largement dénoncées par les associations.

Après avoir rapidement décrit les principales méthodes d'intervention (ABA, TEACCH, programme de Denver, PECS) bénéficiant d'un consensus international, la Cour rappelle que la HAS et l'ANESM ont publié des RBP en mars 2012 intitulées « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent ».

Elle considère que les pouvoirs publics n'ont pas pris suffisamment de dispositions pour s'assurer de l'effectivité du respect des RBP par les structures d'accueil, constat partagé par les associations. Cette affirmation est notamment étayée par les résultats d'un programme de visites dans les hôpitaux de jour mené par les ARS qui semblent varier d'une région à l'autre (un tiers seulement de respect des RBP en Aquitaine, par exemple).

L'enjeu de la formation est extrêmement important et concerne tant la formation initiale que la formation continue.

1. Former des professionnels à la prise en charge de l'autisme, en intégrant les recommandations de bonne pratique

La Cour fait le constat du déficit de connaissance en matière de prise en charge des TSA chez les médecins généralistes, et dans une moindre mesure, chez les pédiatres et les psychiatres. Ainsi, dans le sondage réalisé auprès de ces professionnels, les médecins reconnaissent pour plus de 50 % d'entre eux avoir une mauvaise connaissance des pratiques de diagnostic des troubles autistiques et pour 62 % une connaissance insuffisante de la prise en charge de ces troubles ; 35 % des généralistes ne connaissent aucune méthode de prise en charge éducative. Près de la moitié des généralistes reconnaissent n'avoir reçu aucune formation initiale ou continue.

Les pédiatres et les psychiatres sont proportionnellement plus nombreux à connaître les troubles autistiques ; cependant les méthodes de prise en charge les plus connues des psychiatres sont les psychodynamiques (rejetées par les bonnes pratiques) et les intégratives (non mentionnées dans les méthodes les plus efficaces). Les méthodes recommandées comme les plus efficaces et fondées sur les avancées récentes des neurosciences ne sont donc pas connues de la majorité des praticiens « de première ligne ».

L'intégration des recommandations de bonne pratique dans les cursus de formation initiale n'a pas jusqu'à présent été réalisée de manière exhaustive, ce qui laisse perdurer dans certaines formations des références à l'autisme comme psychose ou à l'utilité de l'intervention psychanalytique sur un mode thérapeutique.

Les établissements et services dédiés à l'autisme rencontrent d'importants problèmes de recrutement de personnels qualifiés ; ainsi que l'a souligné Mme Danièle Langlois, présidente de Autisme France, « *même les services qui souhaitent mettre en œuvre correctement les RBP ne le peuvent pas à cause du manque de professionnels compétents* ». Particulièrement, les psychologues du développement sont trop rares, alors qu'ils sont nécessaires pour faire les évaluations fonctionnelles dans les établissements ; le problème est accru par le fait que ces professionnels une fois formés, par exemple dans un SESSAD, vont travailler dans le secteur libéral, offrant plus de marges de manœuvre et une meilleure rémunération.

Les facultés de médecine et de psychiatrie tiennent compte, en principe, des nouvelles données de la science, de l'ouverture aux neurosciences et des recommandations des autorités. Les épreuves classantes nationales (ECN) des études de médecine intègrent dans leur matériau pédagogique l'intégralité des recommandations de la HAS. Les premiers lecteurs de ces recommandations sont donc les étudiants qui passent ces examens, ce qui va permettre de mieux former les nouvelles générations de médecins.

Pourtant, nombre de personnes auditionnées ont souligné que l'autisme était probablement la seule pathologie pour laquelle les RBP ne sont pas enseignées par les universitaires. Les professeurs de médecine resteraient très critiques vis-à-vis des recommandations, ce qui ne facilite pas leur diffusion ni la crédibilité des formations mises en place par les ARS.

La France a également beaucoup de retard sur la place des psychologues dans le système de santé. Les psychologues sont souvent critiqués par les associations comme ne connaissant pour la plupart d'entre eux que les thérapies psychanalytiques. Ils sont insuffisamment formés aux thérapies cognitivo-comportementales (TCC) alors que de très nombreuses études ont démontré leur efficacité pour améliorer le langage et les capacités cognitives, et que l'assurance maladie les privilégie. Réformer les formations initiales des psychologues se heurte toujours à l'argument selon lequel « les universités sont autonomes », alors qu'elles délivrent un diplôme d'État.

Enfin, la formation initiale n'a jamais été refondue pour les métiers nécessaires à la prise en charge dans les établissements et services médico-sociaux, c'est-à-dire les psychologues du développement et les travailleurs sociaux.

Le constat dressé tant par la Cour que par les rapporteurs est donc assez négatif et appelle un travail considérable de la part du Gouvernement.

La Stratégie nationale pour l'autisme prévoit de :

- rénover les maquettes et référentiels de formation initiale de l'ensemble des professionnels intervenant auprès des personnes autistes (dans le

cadre des 3^{èmes} cycles pour les professionnels de santé) conformément aux recommandations de la Haute autorité de santé ;

- soutenir la qualité des enseignements proposés dans les diverses formations, en développant des outils et modules de cours à destination des universités et établissements de formation (kits pédagogiques, modules numériques, etc.).

Les rapporteurs prennent acte de ces actualisations indispensables.

Ils souhaitent également attirer l'attention sur le déficit de professionnels autres que médicaux pour la prise en charge et l'accompagnement des personnes avec TSA : travailleurs sociaux formés dans le domaine de l'autisme, thérapeutes pratiquant la remédiation cognitive ou la rééducation des habiletés sociales, ou encore les psychologues du développement. Enfin l'accès des familles aux orthophonistes est particulièrement difficile avec des listes d'attente beaucoup trop longues et le *numerus clausus* d'accès à la profession est trop restreint pour espérer une amélioration significative dans un proche avenir : les études préparatoires au certificat de capacité d'orthophoniste n'ont admis que 841 étudiants pour la présente année scolaire, chiffre sans augmentation par rapport à l'année précédente.

Proposition n° 5 : Accroître le nombre de professionnels formés aux TSA en développant les formations spécialisées :

- ouvrir de nouvelles formations universitaires (masters et DU) de travail social spécialisées dans le domaine de l'autisme ;
- relever le *numerus clausus* 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.

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 :

- 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).

2. Rénover la formation continue pour assurer la diffusion et l'actualisation des bonnes pratiques

Dans le champ de la formation des travailleurs sociaux et des professions de santé (psychomotriciens, ergothérapeutes, etc.), la prise en compte des recommandations est très diverse et semble être largement dépendante de la volonté des enseignants.

Le 3^{ème} plan autisme comme le plan d'action en faveur du travail social et du développement social annonçait comme objectif la mise en place ou le développement de formations pluri-professionnelles. Cependant, très peu ont finalement été portées par les acteurs habituels du financement de la formation continue, que ce soit les organismes paritaires collecteurs agréés pour les établissements et services médico-sociaux ou l'ANFH CNFPT pour la fonction publique hospitalière et territoriale. Les exemples ont été très peu nombreux, car il est apparu qu'il est plus facile, pour les établissements, d'organiser des formations en dehors de la formation professionnelle continue ou du droit individuel à la formation, que de passer par les vecteurs classiques du financement de la formation continue.

Quelques personnes auditionnées ont témoigné de l'extrême difficulté de monter des formations continues réunissant des professionnels d'horizons divers : chacun des organismes collecteurs ou mutualisateurs doit valider les financements, le nombre d'heures, vérifier que la formation est bien considérée comme certifiante... En revanche, organiser la formation dans le cadre de dispositifs plus souples, favorisés par une équipe qui mutualise des éléments de formation, est beaucoup plus facile. Les pôles de compétences et de prestations externalisés (PCPE), créés par les ARS à partir de 2016 pour contribuer à la transformation de l'offre et aider les familles à mettre en place un accompagnement, semblent bien remplir ce rôle de formation d'un groupe de professionnels appartenant à différentes institutions.

La Stratégie nationale pour l'autisme prévoit de déployer des programmes de formation continue diffusant les derniers acquis scientifiques.

Prenant en considération les initiatives et expériences très pertinentes mises en place dans les territoires, les rapporteurs appellent à actualiser et renforcer la formation continue.

Ces efforts concerneraient tout d'abord la mission de formation qui appartient aux CRA. Ceux-ci doivent établir des conventions avec les organismes de formation des professions intervenant dans la prise en charge de l'autisme, afin d'orienter les professionnels actuels et futurs vers des formations vérifiées et actualisées.

L'intervention d'équipes mobiles dans les structures de prise en charge semble particulièrement indiquée afin de rattraper le retard de notre pays : cette solution a été mise en œuvre par certaines ARS en lien avec le CRA, et a permis de toucher de nombreux professionnels.

Enfin, l'évaluation des formations est un chantier qui n'a pas encore été ouvert, pas davantage que l'évaluation des autres composantes de la politique de prise en charge de l'autisme.

Proposition n° 7 : Veiller au déploiement de la formation continue sur l'ensemble du territoire :

- 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.

Les rapporteurs se félicitent du volontarisme affiché par la Stratégie. Ils émettent cependant deux réflexions. Tout d'abord, les étudiants et les professionnels, intéressés par une formation sur l'autisme et les TSA ou sur la prise en charge des personnes qui en sont atteintes, n'ont actuellement aucun moyen de savoir vers quelles formations actualisées et pertinentes se diriger. Par ailleurs, la rénovation des maquettes et des référentiels des formations pourra demander un certain temps, tant pour leur définition que pour leur mise en œuvre concrète par les établissements d'enseignement.

Pour ces deux raisons, ils souhaitent vivement qu'un annuaire des formations initiales et continues dispensant un enseignement prenant en compte les connaissances actualisées des neurosciences et les recommandations de bonne pratique de la Haute autorité de santé, soit élaboré, à l'initiative de la délégation interministérielle à la Stratégie nationale pour l'autisme.

Cette clarification pourrait entraîner un « cercle vertueux », les établissements d'enseignement supérieur et de formation continue ayant tout intérêt à se voir ainsi « labellisés » positivement.

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.

B. ASSURER UNE APPLICATION EFFECTIVE DES RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE

Un consensus existe aujourd'hui sur les pratiques à proscrire dans le domaine de la prise en charge des troubles autistiques, comme les approches psychanalytiques ou le recours excessif aux traitements médicamenteux. Les recommandations de bonne pratique publiées en 2012, puis en 2018, par la Haute autorité de santé devraient être mises en œuvre dans les meilleurs délais par les professionnels auxquels elles sont destinées. Ce n'est pourtant pas encore le cas.

Les missions de la HAS telles que définies par l'article L. 161-37 du code de la sécurité sociale, consistent dans ce domaine à : « (...) élaborer les guides de bon usage des soins ou les recommandations de bonne pratique, procéder à leur diffusion et contribuer à l'information des professionnels de santé et du public dans ces domaines (...) ». Leur portée juridique relève, selon le Conseil d'État, du champ du droit souple. La jurisprudence du Conseil d'État considère qu'elles

relèvent bien des décisions administratives faisant grief, ce qui ouvre un droit à contestation pour excès de pouvoir devant le juge administratif à toute personne ou structure, patient ou professionnel. Pourtant, elles ne revêtent pas pour autant au fond un caractère normatif : ce sont des documents scientifiques émis par des institutions publiques, mais elles n'ont pas de portée obligatoire.

La Haute autorité de santé ne dispose par conséquent que de moyens très limités pour faire respecter les recommandations qu'elle a édictées.

1. Remédier à l'absence de suivi et de contrôle de la mise en œuvre des recommandations de la Haute autorité de santé

L'opposabilité des recommandations de bonne pratique de la HAS est, comme l'ont souligné ses représentants lors de leur audition par les rapporteurs, une réelle préoccupation qui se présente différemment dans le champ sanitaire et dans le champ médico-social. Concernant leur application et leur évaluation, la HAS n'a aucune mission spécifique.

Si la certification (ou évaluation de la qualité des soins) des établissements donne l'occasion de caractériser les pratiques des établissements sanitaires – et à compter du 1^{er} avril 2018, des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) également – l'approche générale et transversale de cette certification ne permet pas un contrôle thématique par filière de soins. Seule la méthode du patient traceur, introduite par la version 2014 de la certification, peut, occasionnellement et dans les seuls établissements concernés, contribuer ponctuellement à un contrôle des pratiques ⁽¹⁾.

En ce qui concerne les établissements de santé, la HAS prépare une rénovation de la procédure de certification qui s'appliquera à partir de 2020. Dans ce cadre un dispositif spécifique pour les structures de santé mentale et de pédopsychiatrie pourrait être envisagé.

Concernant les ESSMS de santé mentale et de pédopsychiatrie, et conformément aux recommandations de l'IGAS, la HAS va s'attacher à produire un cadre de référence adapté à chaque catégorie d'ESSMS. Le secteur des ESSMS répond en effet à des appels à projets fondés sur des référentiels : le référentiel d'évaluation pourrait inclure expressément les recommandations de bonne pratique sur la prise en charge de l'autisme.

À cette absence de contrôle de la mise en œuvre des recommandations de bonne pratique, s'ajoute la méconnaissance par les ARS des pratiques des structures et des services, pour lesquels on manque de référentiels.

(1) La méthode du patient traceur consiste à analyser l'ensemble du parcours du patient, en combinant, de manière rétrospective, le ressenti des équipes et celui du patient, afin d'avoir une vision globale de la prise en charge et de l'évaluer. Cette méthode est utilisée par la HAS dans le cadre de la certification des établissements ; elle permet aussi aux équipes d'un établissement de réaliser un autodiagnostic collectif afin d'améliorer leurs pratiques au quotidien.

Interrogées par la Cour des comptes sur les conséquences d'un non-respect persistant des recommandations, près de 80 % des ARS citent la signature d'un plan d'actions, les deux tiers des actions de formation à destination des personnels et, dans une moindre mesure (57 %), le déclenchement d'une inspection. D'éventuelles mesures plus volontaristes sont également citées par quelques ARS : quatre d'entre elles envisagent la modification de l'agrément (Grand Est, Auvergne-Rhône-Alpes, Nouvelle-Aquitaine et Normandie), deux, des sanctions financières (Normandie et Nouvelle-Aquitaine) et deux également, un possible retrait d'autorisation (Normandie et Guadeloupe).

La loi de 2002 avait posé le principe de référentiels par typologie de structures mais ceux-ci n'ont pas été mis en place jusqu'ici par l'ANESM, dont c'était la mission. M. Dominique Maigne, alors directeur de la Haute autorité de santé (laquelle s'apprête à reprendre les compétences, à législation constante, en matière d'évaluation, de l'ANESM), a indiqué aux rapporteurs que l'objectif prévu en ce domaine sera « *d'objectiver et d'outiller les évaluations internes et externes à produire* » dans le cadre de cette approche référentielle par typologie de structures. L'objet des référentiels est de mieux définir les attendus de soins et d'accompagnement en fonction des établissements et de leurs particularités.

Les rapporteurs approuvent la mise en place d'un ensemble de référentiels adaptés à chaque type de structure, qui intégreront la mise en œuvre des bonnes pratiques. Ils souhaitent que l'adoption de la prochaine certification des établissements par la Haute autorité de santé intègre des éléments clairs et directives applicables aux structures de santé mentale et de pédopsychiatrie.

Ils considèrent par ailleurs que les ARS doivent intervenir pour favoriser la formation de la chaîne de professionnels participant à la prise en charge de l'autisme. Elles devraient se voir confier la mission d'évaluer les structures accueillant les personnes autistes et les méthodes de prise en charge qui sont mises en œuvre. Elles devront pouvoir contrôler le respect des référentiels qui seront établis et tirer les conséquences de lacunes ou de manquements.

Proposition n° 9 : Renforcer le contrôle des pratiques ayant cours dans les établissements et services médico-sociaux :

- 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.

Proposition n° 10 : Renforcer l'évaluation des services médico-sociaux :

- 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.

2. Diriger les financements vers les prises en charge conformes aux recommandations de bonne pratique

Malgré l'ancienneté de la publication des recommandations de bonne pratique – 2012 –, les rapporteurs ont recueilli des témoignages selon lesquels des associations gestionnaires d'établissements dans lesquels les équipes n'ont pas de formation spécifique à l'autisme, ou encore développent une approche psychanalytique, remportent des appels à projets.

Ces dérives mettent réellement en doute le système de l'appel à projet, dont les administrations de santé reconnaissent qu'il n'est pas parfait, mais considèrent qu'il peut être un levier pour faire passer un certain nombre de messages relatifs aux bonnes pratiques et à la définition d'un cadre de prise en charge.

Le début d'une conditionnalité de l'allocation des crédits est apparu avec le 3^{ème} plan « autisme » : celui-ci permettait de conditionner une partie des crédits prévus pour le renforcement de l'offre à une démarche d'amélioration de la qualité et d'évolution des pratiques, pour 20 % des crédits nationaux (un peu moins de 40 millions). Cela a été fait en liant l'allocation de ces crédits à un état des lieux des pratiques dans les territoires, en identifiant les axes prioritaires d'amélioration de la qualité et d'application des RBP.

Un référentiel de diagnostic a été établi par la CNSA afin de faciliter le dialogue entre les ARS et les établissements sur ces axes prioritaires. Les crédits ont été utilisés pour renforcer des établissements ou pour porter des dispositifs innovants. Le représentant de la CNSA, entendu par les rapporteurs, a souligné que le 3^{ème} plan a permis d'améliorer la qualité des prises en charge par l'allocation des ressources.

Les rapporteurs prennent acte de cet infléchissement des orientations grâce à la possibilité de conditionner 20 % des crédits à une évolution positive vers la mise en œuvre des RBP. Ils considèrent cependant qu'il faut aller beaucoup plus loin et plus rapidement.

En effet, ils sont inquiets de la capacité, ou de l'incapacité, des agences régionales de santé à assurer une animation territoriale exigeante pour faire émerger des projets prenant en compte les avancées des sciences et les recommandations de bonne pratique. Ils ne peuvent admettre que le respect des RBP ait un caractère déclaratif et que le contrôle des prises en charge effectuées ne soit pas systématiquement effectué.

Proposition n° 11 : Orienter les financements et les prises en charge publics :

- 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.

Des leviers d'amélioration existent cependant.

Un premier levier pourra être employé avec le système d'information des MDPH en cours de déploiement sur tout le territoire : il est prévu que les établissements et services médico-sociaux remplissent une fiche décrivant leurs prestations, en suivant les modalités décrites dans le nouveau modèle tarifaire SERAFIN (lequel réforme la tarification des établissements et des services médico-sociaux pour personnes handicapées). Le déploiement de ce système pourrait permettre de vérifier qu'un certain nombre d'indicateurs de qualité des interventions sont renseignés par les établissements.

Avec les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) qu'elles doivent signer avec chaque établissement, les ARS disposent d'un levier concret pour une diffusion rapide des RBP, des nouveaux outils ou des nouvelles techniques d'intervention.

Les volets « démarche qualité » et « application des RBP » doivent être renforcés dans ce cadre. Certaines ARS ont utilisé la contractualisation pour passer en revue la conformité aux RBP : ce travail les a conduites à déclencher une inspection dans des établissements, voire à insérer un établissement dans une démarche de suivi.

La contractualisation peut comporter une exigence en matière de mise à jour des formations des professionnels employés par la structure : il est possible d'imposer les formations indispensables à une bonne prise en charge dans le contrat.

Les rapporteurs considèrent que les ARS devraient mettre en œuvre systématiquement dès à présent le levier que constitue la signature du CPOM avec les établissements, en renforçant la démarche qualité et la référence aux formations dans les cahiers des charges et dans les contrats.

La Cour des comptes recommande par ailleurs d'élaborer des cahiers des charges pour les dispositifs d'accompagnement inclusifs de type SESSAD.

Proposition n° 12 : Faire des bonnes pratiques un préalable à la contractualisation :

- 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.

C. RENDRE PLUS VISIBLES LES PROFESSIONNELS METTANT EN ŒUVRE LES RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE

Ainsi qu'en ont témoigné les associations entendues, l'information correcte des familles est une difficulté majeure. La manière de procéder est

actuellement de se rendre dans un CRA et demander des noms de professionnels : or si certains CRA orientent bien, mais en pratiquant uniquement le « bouche à oreille », beaucoup de familles ne savent pas que cette démarche est possible. Certains CRA ont mis en ligne une liste de professionnels, ce qui représente une prise de risques puisqu'un professionnel de santé n'est pas habilité à donner les coordonnées d'un autre professionnel de santé.

La Cour constate que l'objectif de l'intervention précoce pour tous les enfants concernés est central, mais qu'il suppose d'identifier les opérateurs capables de proposer des actions conformes aux recommandations de la HAS et de l'ANESM.

Les observations de la Cour sur le terrain ont montré que nombre de structures chargées du diagnostic considèrent qu'il est de leur mission de prolonger le diagnostic par une prise en charge pluridisciplinaire : celle-ci sera mise en place de manière très variable car dépendant des ressources professionnelles disponibles localement d'où des méthodes et des références disparates, des fréquences d'intervention variables et en général insuffisantes et éloignées des schémas d'interventions personnalisées prévues par les RBP de 2012, selon lesquelles ces interventions doivent être « *fondées sur une approche éducative comportementale et développementale, avec un taux d'encadrement d'un adulte par enfant, à un rythme d'au moins 25 heures par semaine, par des intervenants formés pour l'essentiel de ce temps...* ».

Si l'accès d'un enfant à une unité d'enseignement en maternelle (UEM) ou à une place de SESSAD lui permet d'intégrer un schéma d'interventions conforme aux bonnes pratiques, ce n'est pas la situation la plus fréquente.

Les associations ont exprimé le désarroi des parents face à la dispersion des propositions, voire à leur absence, dans les cas les plus douloureux. Comme l'a exprimé Mme Lydia Millot, « *la situation est désespérée sur le terrain, parce que malgré tout ce qu'on dit on continue d'envoyer des enfants de sept ans en Belgique* », ajoutant que « *les systèmes sont tellement lourds et tellement stratifiés et dispersés, que finalement on n'a pas les moyens d'identifier ce que l'on pourrait faire pour certains enfants ou certaines personnes* ».

1. Recenser dans chaque région les établissements et les services

La déléguée interministérielle nommée pour la mise en œuvre de la Stratégie nationale pour l'autisme a indiqué aux rapporteurs son objectif de conduire un recensement des établissements et services mettant en œuvre les recommandations de bonne pratique. La Stratégie nationale prévoit, dans le cadre de la mise en place des « plateformes d'orientation et de régulation autisme – troubles du neuro-développement », de créer un annuaire de ressources de proximité pour que ces plateformes puissent orienter, notamment par téléphone, les personnes, leurs familles ainsi que les professionnels de l'autisme.

Une première expérience de recensement, dans un répertoire, des établissements et des services médico-sociaux a été réalisée par le CRA Rhône-Alpes, qui a lancé en 2009 le Livret autisme Rhône-Alpes (LARA), en partenariat avec le centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité.

Chaque structure médico-sociale devait remplir un livret en indiquant différents renseignements sur l'identité de la structure, son fonctionnement, les personnes accueillies, les moyens en personnel, les références théoriques, les formations engagées, le type d'accompagnement, l'aspect médical et les relations avec les familles. Ces livrets sont rendus publics sur le site internet du CRA et une cartographie des différents organismes accueillant les personnes avec TSA est établie. Ce dispositif répertorie près de 160 structures, donnant une image relativement précise de ce que chaque établissement ou service peut proposer comme type de programme, pour quel public, avec quel niveau d'intervention et quel volume horaire. Une nouvelle génération du livret, devenu LARA, a été lancée en 2017. Toutefois les informations recueillies n'ont pas encore été rendues publiques, et la plateforme en ligne dédiée n'est pas consultable à ce jour. Cette action devrait s'élargir en intégrant un livret dédié au secteur sanitaire.

Néanmoins, il faut souligner que ces données restent purement déclaratives et aucun contrôle, outre d'éventuels signalements des familles, n'est effectué pour vérifier la véracité des informations fournies. Ces livrets n'ont qu'une valeur informative et ne constituent pas un outil de labélisation ou de certification.

Certaines associations demandent la labélisation d'un certain nombre de professionnels, de santé ou non, dont les personnes autistes et leur famille ont besoin. Les recommandations de 2012 prévoyaient la création d'un répertoire national, qui n'a pas reçu de mise en œuvre concrète. Si cette réalisation est probablement trop ambitieuse à un niveau national, elle doit être conduite au niveau local, afin d'identifier les professionnels qui peuvent poser un diagnostic et ceux qui peuvent apporter un soutien et mettre en place des interventions.

Mme Danièle Langlois de Autisme France a souligné que la mise en avant des bons professionnels doit intégrer aussi l'offre libérale : « *l'offre médico-sociale n'est plus le seul réflexe à avoir puisqu'on n'y trouve – sauf exceptions – ni orthophonistes ni psychologues du développement compétents. Beaucoup de SESSAD, qui au départ étaient excellents, chutent parce que leurs bons psychologues vont voir ailleurs, dans le libéral* ». Elle a souligné que les prix dans le secteur libéral varient entre 30 et 150 euros, sans garantie de la qualité, avec des psychologues qui se disent compétents en matière d'autisme sans l'être, puisqu'il n'y a aucune régulation de cette profession non répertoriée comme profession de santé. Les familles sont donc victimes de cette situation sur laquelle elles n'ont aucune prise.

Les rapporteurs souhaiteraient que les professionnels du secteur libéral soient également incités à actualiser leur formation à l'autisme s'ils n'en ont pas reçu auparavant, en entrant dans une démarche de valorisation de leur compétence en matière de diagnostic et de prise en charge.

Proposition n° 13 : Recenser les professionnels qui appliquent les recommandations de bonne pratique :

- 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.

2. Mieux informer les familles

Mme Claire Compagnon, qui a présidé le comité de pilotage d'élaboration de la Stratégie, a reconnu lors de son audition qu'il fallait rendre visibles les bons professionnels *« pour que les familles sachent à quel moment elles ont le bon professionnel et ne soient pas victimes de cette roulette russe »*. Il convient selon elle de donner aux familles *« les bons vecteurs d'informations »*, afin qu'elles aient les moyens de choisir et d'être acteur de la prise en charge.

Apporter aux familles une lisibilité sur le rôle et le positionnement des différents acteurs au niveau de chaque territoire est selon les rapporteurs un objectif essentiel à mettre en œuvre à court terme.

Deux schémas ont été présentés aux rapporteurs pour améliorer l'information des familles.

Le premier serait une information accessible sur les sites internet des CRA, avec l'appui du GNCRA dès que son site sera opérationnel, soit au deuxième semestre 2018.

Le second est le projet de service d'information de l'association Autisme Info Service, créée début 2018 pour mettre en place un service d'information à destination des personnes autistes, de leurs familles et des professionnels intervenant auprès d'eux. Ce projet mobilise plusieurs associations dont notamment la Fondation Autisme, Agir et Vivre l'Autisme ou encore Autistes sans Frontières.

Ce service s'inspire de plateformes déjà existantes telles qu'Allo France Alzheimer ou Maladies Rares Infos Services, et devrait voir le jour à la rentrée 2018. Il comprendra un site internet et un centre d'appels téléphoniques. L'objectif de ce service sera notamment d'apporter un soutien dans le domaine médical et de l'accompagnement, administratif et juridique. Le budget annoncé

par le promoteur du projet, M. Florent Chapel, entendu par les rapporteurs, serait de l'ordre de 500 000 euros annuels et devrait être financé à la fois par des fonds privés et des fonds publics. Le dispositif devrait mobiliser 13 personnes dont 6 experts. La plateforme devrait mutualiser les ressources et les connaissances sur l'autisme, provenant de l'ensemble du territoire. Pour l'Île-de-France, elle s'appuiera notamment sur les deux outils déjà existants mis en œuvre par le CRA : le système BASIL et l'annuaire Tamis ⁽¹⁾.

Les rapporteurs s'interrogent sur le lien à faire entre les deux dispositifs : l'information précise et accessible des familles relève bien de la mission des CRA, mais encore faut-il qu'ils puissent recommander des professionnels clairement. Le dispositif d'Autisme Info Service peut disposer d'une latitude plus grande pour élaborer la liste des professionnels à recommander, en étant à l'écoute des familles par le biais des différentes associations qui participeront à la remontée des informations.

La Stratégie nationale annonce un service d'information « autisme-TND » au sein d'un service d'information plus global pour l'ensemble du handicap sur le modèle du site internet consacré aux personnes âgées. Une « cartographie des services et de leurs caractéristiques par région » sera disponible, en utilisant les ressources des CRA et les répertoires régionaux des ressources de santé à destination des professionnels.

Les rapporteurs souscrivent à cette annonce qui permettrait de combler les lacunes des dispositifs actuels d'information qui sont très variables selon les régions et les outils mis en place. Ils considèrent indispensable d'améliorer l'information des familles grâce à deux outils essentiels. Le premier est un service d'accueil et d'orientation pour délivrer une première information sur les démarches à entreprendre et les professionnels ou services à contacter : le projet d'Autisme Info Service paraît bien répondre à ce besoin. Le second est la mise à disposition d'un annuaire des structures disposant de personnel formé à l'autisme et des professionnels libéraux ayant reçu une telle formation.

Proposition n° 14 : Renforcer l'information des familles :

– 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 ;

(1) BASIL (Bilan d'Activités Suivi et Intégration en Ligne) est un progiciel développé par la CREA Aquitaine pour optimiser la gestion de l'activité du CRAIF.

TAMIS est un annuaire régional en ligne des établissements et services pour les personnes autistes en Île-de-France. Il recense une pluralité de structures puisqu'y figurent des ESMS, des établissements sanitaires, des services d'aide à la personne, des structures d'insertion professionnelle, des professionnels libéraux, des structures adaptées de loisirs ou de vacances, etc.

Le référencement sur la plateforme TAMIS se fait sur la base d'une démarche volontaire de la structure ou du professionnel, suivie d'un échange avec l'équipe du CRAIF. Chaque structure est présentée à travers une fiche détaillant ses coordonnées, son fonctionnement et ses modalités d'accompagnement.

– 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.

3. S'appuyer sur les expériences de terrain et les diffuser au plan national

Les expérimentations mettant en œuvre des pratiques innovantes sont peu connues et mal répercutées auprès des professionnels et du public.

Au cours de leurs travaux, les rapporteurs ont pu avoir connaissance de plusieurs expériences locales innovantes et à même d'améliorer significativement le parcours de vie des personnes avec TSA et de leur famille : qu'il s'agisse du diagnostic et de la prise en charge précoce avec la méthode d'intégration de services de l'ARS de Haute-Normandie, de la scolarisation avec le collège Georges-Rayet de Floirac, exemple d'intégration scolaire des enfants avec TSA, ou bien encore de l'accès à l'emploi avec l'entreprise Andros.

Ces retours d'expérience ont nourri et irrigué la réflexion des rapporteurs. Ils regrettent que ces réalisations et ces pratiques ne soient pas assez diffusées au plan national, afin d'inspirer des approches semblables. C'est pourquoi ils proposent de recenser, sous l'impulsion de la délégation interministérielle, les expériences particulièrement novatrices et efficaces réalisées dans les différents domaines de la prise en charge des personnes autistes, qu'il s'agisse d'organisation de prise en charge précoce, d'accompagnement des établissements scolaires, d'habitat inclusif ou de travail accompagné, pour ne citer que quelques exemples de sujets qui mériteraient d'être mieux connus au plan national.

Proposition n° 15 : Établir et diffuser un guide des expériences de référence.

D. ASSOCIER LES FAMILLES, VALORISER L'EXPRESSION DES USAGERS ET FACILITER L'ACCÈS AUX RÉCLAMATIONS

Les rapporteurs sont convaincus que l'association des familles et des usagers est indispensable dans tous les domaines de la politique de prise en charge de l'autisme.

Les associations entendues par les rapporteurs ont souligné que, si les patients et les familles n'ont pas de revendication sur la manière dont la prise en charge doit être structurée, elles sont compétentes en revanche pour exprimer les besoins des patients autistes et les réponses qu'il faut leur apporter. Le comité de pilotage préparatoire de la Stratégie a fait un pas en avant en réunissant à la fois des représentants des collectivités locales, les professionnels de santé, des associations de familles et des personnes autistes, ces dernières ayant participé systématiquement à chacun des groupes de travail comme au comité de pilotage.

Cette association étroite doit se poursuivre en donnant un rôle plus important aux patients et aux familles.

Par exemple, assurer une offre graduée nécessite d'identifier les équipes de proximité pour le repérage performant, puis la prise en charge d'une qualité conforme aux RBP. Pour parvenir à ce résultat, les plateformes régionales ou infrarégionales devront mener un travail collaboratif régulier avec les familles et les professionnels, y compris libéraux.

Les rapporteurs soulignent que, par exemple, c'est avec l'aide des familles que l'ARS de Normandie a pu élaborer son plan d'action régional autisme : les familles ont apporté leur aide pour construire le schéma d'intégration de l'offre de services, afin de permettre l'accès au bon service, au bon endroit, au bon moment, en optimisant les ressources, en s'appuyant sur les bonnes équipes et en veillant à faire évoluer régulièrement l'ensemble de l'offre. Les représentants de cette ARS ont insisté sur le partenariat au quotidien poursuivi avec les familles, qui co-construisent la politique et sa mise en œuvre, qui en font le suivi et qui sont associées à un certain nombre de projets mis en place.

Selon plusieurs témoignages relayés par les associations entendues par les rapporteurs, si les familles osent contester la prise en charge proposée, elles sont parfois victimes d'acharnement de certains services hospitaliers. Les associations témoignent de cas de dénonciation des familles à l'aide sociale à l'enfance. De plus, ce sont les familles qui n'ont pas les moyens de financer des alternatives dans le secteur libéral qui doivent confier leur enfant à l'hôpital de jour car elles n'ont pas d'autre choix.

Ainsi que l'a confirmé M. Jérôme Dupont, pilote régional autisme à l'ARS de Normandie, l'accès à la réclamation, ou « à la plainte » – selon un terme québécois – pour les usagers est très difficile en France, contrairement aux pays anglo-saxons. M. Dupont a cité l'exemple du Québec, où les services recevant les réclamations relèvent du conseil d'administration des établissements et non pas du directeur général, ce qui permet d'assurer la neutralité dans leur traitement.

M. Dupont a souligné l'importance de donner aux usagers la possibilité de mieux déclarer les difficultés qu'ils rencontrent, condition indispensable de l'amélioration du fonctionnement et de la qualité de service. Cette possibilité *« change fondamentalement la lecture des services rendus à la population et force les équipes à se remettre en question sur leurs pratiques. Aujourd'hui, et bien qu'on ait fait des progrès, les usagers ont très peu accès à une plainte, ne savent pas à qui s'adresser et s'ils font remonter leur insatisfaction vis-à-vis des services donnés au nom de leur établissement, il y a la menace de rompre le lien de confiance qui les unit à ce dernier. De ce fait beaucoup de parents restent sur la réserve par rapport à la qualité des services parce qu'ils ont tout simplement peur que la qualité des services soit rompue »*.

Les établissements mettent habituellement en œuvre chaque année un questionnaire de satisfaction, dont la restitution est effectuée devant le conseil d'administration de l'établissement, dans lequel siègent des représentants des usagers.

D'autre part, le conseil de vie sociale des établissements est l'organe auprès duquel les réclamations des usagers pourraient être portées, mais celui-ci est, de fait, souvent un peu éloigné du terrain : sa position au-dessus de plusieurs branches d'activité gérées par l'établissement fait que ses membres ne sont pas toujours informés de tous les incidents et toutes les difficultés rencontrées par les usagers ou le personnel.

Les rapporteurs estiment que les réclamations et les difficultés doivent être prises en compte de manière systématique, ce qui peut être mis en œuvre de deux manières. La première est la mise en place d'indicateurs de satisfaction pour les services et les structures de prise en charge et d'accompagnement des personnes autistes, ce qui permettra de contribuer à l'évaluation de la prise en charge. La seconde est de veiller à valoriser l'expression des usagers, et à s'assurer dans les contrats signés avec les établissements qu'une instance de réclamation et de conciliation sera accessible aux personnes et à leur famille, de préférence distincte de la direction de l'établissement.

Proposition n° 16 : Généraliser l'avis des usagers dans les processus d'évaluation des services :

- 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.

E. DÉCLOISONNER L'OFFRE MÉDICO-SOCIALE

La Cour des comptes dénonce la mauvaise organisation de la réponse aux besoins des personnes autistes, qui fonctionne « en silos » c'est-à-dire avec des secteurs d'intervention – secteurs sanitaire, médico-social et social – cloisonnés, mal organisés pour communiquer et se coordonner pour prendre en charge une personne de la manière la plus adaptée à sa situation particulière. Il en résulte que beaucoup de personnes se trouvent dans des environnements inadaptés à leurs possibilités d'autonomie et leurs capacités de s'insérer dans une scolarité ou même dans l'emploi. Ainsi, des enfants ne sont pas scolarisés faute d'un appui structuré en cas de situation critique, des personnes qui pourraient vivre en habitat inclusif se trouvent en habitat médico-social, et de manière dramatique, des personnes sont en long séjour à l'hôpital psychiatrique faute d'avoir été orientées dans des structures d'aval plus adaptées.

De plus, le système français connaît des difficultés à coordonner dans une logique de parcours les réponses apportées par les établissements sanitaires ou

médico-sociaux d'un côté, et les professionnels libéraux de l'autre. Ce manque de coordination empêche de connaître les coûts consolidés de la prise en charge des personnes ; la Cour des comptes en a effectué le chiffrage le plus précis possible dans son évaluation.

1. Coordonner les professionnels dans des projets de territoire très structurés

Des états des lieux critiques émanent également du niveau régional. Ainsi l'ARS de Normandie avait effectué un état des lieux en 2012, conformément aux instructions du 3^{ème} plan autisme. Outre l'absence d'organisation graduée du diagnostic, qui a déjà été décrite, l'ARS a constaté la fragmentation et le cloisonnement de l'offre sanitaire, sociale et médico-sociale, le peu d'accompagnement adapté pour les enfants TSA en milieu scolaire, entraînant des risques de rupture de parcours et même de sur-handicaps, et également la mauvaise lisibilité de l'offre, de plus mal articulée entre ses différentes composantes.

Les tables rondes organisées par la Cour des comptes en région ont témoigné du besoin de décloisonner les secteurs et d'établir la coordination entre eux, et avec l'éducation nationale, constatant que faute de coopération, nombre de projets n'aboutissent pas. On soulignera que la mise en œuvre du programme « réponse accompagnée pour tous » a permis dans certaines régions de mieux dialoguer. Les familles ont émis la demande de s'adresser à un interlocuteur unique, capable de coordonner les interventions de soin entre ESMS et libéral.

La Cour des comptes à l'issue de son évaluation recommande de procéder à l'avenir à un bilan national de la mise en œuvre du nouveau plan par les ARS afin d'identifier les meilleures pratiques organisationnelles, et de les diffuser.

Les rapporteurs ont été convaincus par l'organisation mise en place en région Normandie dans le cadre du 3^{ème} plan, organisation qui s'est attaquée à la fois au retard très important en matière de diagnostics, à la fragmentation de l'offre de services, à l'errance et au manque d'information des familles et enfin au retard de certains établissements dans la mise en œuvre des recommandations de bonne pratique. L'intégration repose sur le partenariat entre trois acteurs – le pilote, les intervenants pivots et l'ARS – ainsi que sur le partenariat au quotidien avec les familles, qui co-construisent la politique et sa mise en œuvre avec les acteurs cités.

La méthode de l'intégration de l'offre de services mise en œuvre dans la région Normandie (ex-Haute-Normandie)

Le pilotage de la politique

Repose sur le partenariat étroit entre l'ARS et le CRA :

– le CRA est le garant de la diffusion des bonnes pratiques et l'animateur du réseau ;

– l'ARS est en charge des politiques, avec un rôle de régulation de l'offre, d'autorisations et d'allocation des ressources.

Pilotage opérationnel : un pilote et 8 intervenants pivots.

Le pilote facilite l'échange entre les acteurs du sanitaire, du social et du médico-social en incluant systématiquement des représentants d'usagers : développer des liens de confiance et réaliser des projets co-construits dans une démarche de co-responsabilisation ;

Les intervenants pivots travaillent à la continuité du projet pour que les usagers trouvent un sens dans l'accompagnement donné à leur enfant ou à leur adulte. Ils remplissent une fonction de « case manager », avec des interventions *d'intensité variable*, et peuvent intervenir à des moments clés du parcours sur des situations complexes comme pour des situations simples, sur des périodes longues ou courtes ;

Des équipes d'appui situées dans un établissement mais chargées de venir en appui à plusieurs établissements du territoire.

La structuration :

– Le diagnostic gradué repose sur une équipe de professionnels nombreux (pédiatres, des médecins de PMI, voire médecins généralistes) ;

– La prise en charge très précoce intervient sur quatre plateformes d'intervention avec la méthode de DENVER, avec des professionnels extrêmement bien formés à cette méthode ;

– Puis les enfants sont orientés vers des structures de droit commun (CMPP, CAMSP, etc.) qui vont assurer la continuité des prises en charge ;

– Un maximum d'acteurs sanitaires et d'associations d'usagers impliqués dans la réflexion pour contribuer à telle ou telle action (guidance parentale...).

Mettre en place cette organisation structurée a exigé deux à trois années de travail afin de rencontrer très régulièrement toutes les équipes et parvenir à l'harmonisation des pratiques ; il a également fallu former ou sensibiliser l'ensemble des acteurs de proximité pour atteindre une cohérence dans les parcours personnels des personnes avec TSA.

Les objectifs et les ambitions du point de vue de l'ARS étaient d'améliorer l'expérience des soins et de services (accès des services et satisfaction de l'utilisateur) ; d'optimiser l'utilisation des ressources (efficacité des services) et d'améliorer la santé de la population (efficacité des services et équité des services).

La notion d'intégration suppose de maintenir à long terme une gouvernance commune entre les acteurs pour coordonner leurs actions dans le but de réaliser un projet collectif – accompagner les personnes avec autisme à travers leur parcours de vie. Les partenaires du réseau (sanitaire, médico-social et social) doivent offrir le bon service, au bon endroit, au bon moment, par les bonnes personnes/équipes, de façon efficace et efficiente. Enfin, un niveau optimal d'accessibilité, de

continuité et de qualité des services doit être assuré à la population d'un territoire donné.

Les rapporteurs sont favorables à la généralisation d'une telle organisation dans les régions où la structuration des acteurs de la prise en charge de l'autisme accuse du retard.

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 :

- 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.

2. Mieux suivre dans la durée les personnes souffrant de troubles du spectre autistique

La Cour des comptes constate, dans son évaluation, que la cohérence du parcours et des interventions destinées à la personne, qui était l'un des objectifs du troisième plan, n'a que très peu progressé. L'enquête qu'elle a réalisée auprès de personnes autistes et de leur famille a fait état de ruptures de parcours, et même d'absences de parcours, dans près de la moitié des cas. La Cour souligne que le 3^{ème} plan n'a pas défini de schéma d'organisation de la continuité qui doit être apportée à la personne, ni d'échelle territoriale pour l'établir.

Des dispositifs intégrés ont récemment été promus dans la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 (article 91) : les établissements et services médico-sociaux et les SESSAD pourront évoluer vers des dispositifs intégrés pour accompagner des enfants, des adolescents et des jeunes adultes présentant des difficultés et troubles du comportement « *perturbant gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages* ». Ce fonctionnement intégré devra se traduire par une organisation favorisant « *un parcours fluide et des modalités d'accompagnement diversifiées, modulables et évolutives* ». Le décret d'application, paru en avril 2017, précise que la mise en place de cette intégration s'effectue sur la base d'une convention associant les partenaires que sont la MDPH, l'ARS, les organismes de protection sociale et le rectorat.

Ce modèle d'organisation, dont on ne peut encore dresser le bilan, s'inspire d'expériences conduites dans certains départements. Il ouvre une perspective de réforme des organisations positive, mais a le défaut de ne concerner que des catégories d'ESMS prenant en charge les enfants. Or la notion de parcours

structuré et évolutif dans la durée doit absolument s'appliquer également aux jeunes adultes puis aux adultes souffrant de TSA.

Pour les personnes adultes, la Cour souligne le besoin d'un suivi particulier pour opérer des réorientations des personnes autistes entre secteur sanitaire et secteur médico-social, en fonction de l'évolution de leur état et de leurs besoins. La Cour considère que l'examen de la situation de la personne doit être traité par les MDPH, qui bénéficieront d'un nouveau système d'information.

La Stratégie nationale mentionne le déploiement de programmes personnalisés d'accompagnement suite à l'annonce du diagnostic. Un parcours de soins doit être mis en place très rapidement, comportant les interventions précoces nécessaires, puis l'inscription de la personne dans un parcours structuré. L'élaboration d'un parcours structuré doit se faire dans les plateformes de diagnostic lorsqu'elles existent, ou dans les plateformes « d'orientation et de coordination autisme TND » à déployer dans les territoires de santé.

La Stratégie fait preuve ici d'une ambition remarquable, appelant à l'installation, qui incombe aux ARS, d'une structure « plateforme » de régulation et de coordination dans chaque région ou territoire. Il s'agira semble-t-il de structures existantes, voire d'antennes de CRA si aucune structure répondant au cahier des charges de l'appel à projets ne peut être considérée comme un recours possible localement. L'intervention de praticiens libéraux conventionnés est bien prévue dans ce schéma.

Cette perspective tracée par la Stratégie ne peut qu'être approuvée, cependant elle semble aussi se limiter à la prise en charge des enfants et des jeunes.

Or l'intégration de l'offre de services doit selon les rapporteurs avoir pour objectif d'accompagner les personnes avec autisme à travers leur parcours de vie. C'est pourquoi ils se réfèrent à nouveau à l'expérience conduite par l'ARS de Normandie, décrite ci-dessus, qui n'exclut pas la personne adulte du parcours intégré.

Les structures actuellement susceptibles de soutenir un parcours sans rupture pour la personne au long de sa vie sont difficiles à identifier.

Les CRA ont développé leurs équipes spécialisées pour les diagnostics adultes : cette activité reste encore limitée, et les CRA devront, selon la Stratégie nationale, identifier des acteurs susceptibles d'effectuer des diagnostics adultes et de prendre en charge les personnes. Par ailleurs la Stratégie mentionne les projets territoriaux de santé mentale (PTSM), qui doivent organiser le parcours de santé et de qualité de vie de la personne, avec un suivi par des acteurs de proximité. Ce suivi coordonné n'a été institué qu'en 2016, aussi il est impossible de savoir s'il répond aux besoins des personnes autistes adultes.

Les rapporteurs constatent que, si la Stratégie reconnaît le besoin d'un dispositif intégré pour les adultes, elle ne précise pas à ce stade ce qu'il peut être. Les conclusions d'une mission d'évaluation des inspections de l'administration sur le dispositif intégré ITEP/SESSAD ⁽¹⁾ sont attendues pour en tirer des enseignements sur la manière dont un dispositif intégré pourrait être construit pour les adultes.

Peu de modèles d'expérimentation de parcours incluant la vie adulte ont été rapportés aux rapporteurs.

Un exemple peut être souligné, relatif au rôle positif des pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) lorsqu'ils assurent la formation d'un groupe de professionnels de différentes institutions. Ainsi, a été cité le travail de l'équipe mobile « adulte autiste » de Bourg-en-Bresse, adossée à un institut médico-éducatif (IME), qui relie les secteurs sanitaire, médico-social, la MPDH et les autres acteurs. On peut souligner que les membres de cette équipe ont reçu leur formation en Suisse pour former un groupe d'acteurs sur le territoire afin de coordonner et mutualiser les interventions auprès des personnes.

Les PCPE, qui résultent du 3^{ème} plan autisme, sont un dispositif léger et nouveau entrant dans la logique des « réponses accompagnées pour tous » du plan de prévention des départs en Belgique. Ils sont adossés à un établissement médico-social, et leurs équipes jouent un rôle de liaison entre les personnes ou les familles et les institutions. Néanmoins, ils n'ont pas vocation à suivre la personne au long cours.

Proposition n° 18 : Mieux accompagner les personnes autistes dans leur parcours de vie :

- 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.

3. Améliorer la prise en charge des interventions afin de réduire le reste à charge et la lourdeur des procédures

Du fait notamment des parcours de soins qui peuvent être chaotiques et de la diversité des intervenants en matière de TSA, les familles subissent souvent un reste à charge important, de l'ordre de 3 000 euros par an en moyenne pour les 2 200 répondants à l'enquête réalisée par la Cour des comptes.

(1) Mission d'évaluation IGAS/IGEN/IGAENR sur le dispositif intégré ITEP/SESSAD.

Parmi les postes de dépenses à l'origine d'un reste à charge pour les familles figurent les transports, les dépassements d'honoraires des consultations en libéral, les loisirs et séjours adaptés, la formation aux TSA, l'accompagnement à la guidance parentale ainsi que les ateliers d'habiletés sociales et l'acquisition du matériel pédagogique.

a. Expérimenter des prises en charge d'interventions en libéral

La Cour relève que le remboursement par l'assurance maladie des prestations des orthophonistes, psychiatres, psychologues, psychomotriciens ou des ergothérapeutes, est de plus en plus demandé par les parents ou les personnes autistes, ce qui est lié au rôle important des intervenants libéraux dans l'accompagnement de ces personnes. Des expérimentations d'élargissement des prises en charge sont en cours : l'article 68 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2017 a ainsi ouvert la possibilité d'expérimentation dans trois régions, pour la prise en charge par l'assurance maladie de douze consultations maximum, en cas de souffrance psychique diagnostiquée ⁽¹⁾.

Les pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) ont aussi vocation à assurer une solvabilisation, au moins partielle, des prestations libérales auxquelles ont recours les familles de personnes handicapées. Le montant limité des crédits disponibles à cette fin conduit pour le moment les ARS à utiliser ces crédits pour les cas les plus complexes, et non pour une solvabilisation plus générale des prises en charge psycho-éducatives en milieu libéral.

La Cour évoque également des dispositifs innovants comme les contrats territoriaux de santé qui pourraient contribuer à mettre en œuvre une politique de maintien à domicile ou d'inclusion par prestations de services individualisés enclenchant par là même le mouvement de désinstitutionalisation que la Cour appelle de ses vœux.

La proposition de la Stratégie nationale pour l'autisme est limitée à l'instauration d'un forfait d'intervention précoce, ce qui ne répond pas aux besoins des enfants TSA qui nécessitent des interventions éducatives spécialisées pendant plusieurs années.

Mme Garménick Leblanc, représentant la Caisse nationale d'assurance maladie, a admis que le levier d'action conventionnel permet de faire évoluer les pratiques à travers la création de nouveaux actes ou de nouvelles prises en charge :

(1) Cette disposition prévoit que : « Des expérimentations peuvent être menées, à partir du 1^{er} janvier 2017 et pour une durée n'excédant pas quatre ans, afin d'améliorer la prise en charge et le suivi de jeunes de six à vingt et un ans chez lesquels un médecin, notamment médecin généraliste, médecin scolaire, pédiatre ou psychologue scolaire, a évalué une souffrance psychique.

Dans le cadre de ces expérimentations, les médecins ou psychologues scolaires peuvent, après évaluation, orienter vers des consultations de psychologues libéraux, en fonction des besoins et de la situation du jeune et de sa famille.

Ces consultations sont réalisées par les psychologues libéraux (...) et donnent lieu à un financement forfaitaire sur les crédits du fonds d'intervention régional mentionné à l'article L. 1435-8 du code de la santé publique ».

les impacts financiers sont cependant tels que les évolutions ne peuvent qu'être menées avec prudence. La CNAM rencontre en outre des difficultés pour savoir quelles interventions de professionnels peuvent être prises en charge, car elle doit disposer d'une description du contenu des prestations recommandées en regard d'une pathologie ou d'un handicap, afin de pouvoir contrôler qu'elles ont été effectivement réalisées.

La CNAM a donc besoin de directives claires de la HAS ou de l'ANESM afin de savoir ce qui doit être vérifié sur le terrain. En particulier la teneur de l'intervention du psychologue reste actuellement mal définie et par conséquent ce qui peut faire l'objet d'une inscription à la nomenclature générale des actes professionnels pour un remboursement.

Les rapporteurs considèrent que cette demande des patients et des familles constitue un important « chantier » à ouvrir pour la HAS et pour la CNAM.

Il est certain que la HAS doit définir de manière la plus précise et actualisée possible la teneur des interventions utiles pour les enfants porteurs de TSA, en lien avec les développements de la recherche portant sur les sciences humaines et sociales, sur les interventions psychoéducatives et éducatives. Ce travail est le préalable à une inscription à la nomenclature générale.

b. Des procédures lourdes et répétitives auprès des maisons départementales des personnes handicapées, contestées par les usagers

Sur le plan des procédures administratives, la Cour des comptes critique les lourdeurs de gestion des dossiers par les MDPH : délais de traitement des demandes excessifs (quinze mois en moyenne pour la restitution d'un bilan diagnostique), attente imposée de la délivrance d'un diagnostic complet avant la prise en charge des premières interventions, nécessité de prouver régulièrement l'autisme de l'enfant pris en charge...

Les représentants associatifs ont fait état de la difficulté que rencontrent les familles à remplir la condition posée par les MDPH de renouveler le certificat médical d'autisme de l'enfant tous les six mois, pour maintenir la prise en charge. Cette demande réitérée est très mal comprise des familles, sachant que le handicap ne disparaît pas et que la résorption de certains troubles ne se fait pas en quelques mois. De plus, le recours à un médecin formé au diagnostic de l'autisme est difficile pour nombre de familles.

Mme Danièle Langlois, représentant l'association Autisme France, a déploré des demandes « ritualisées » de la part de certaines MDPH, exigeant par exemple un test de QI pour admettre un enfant en ULIS puis à nouveau pour le réadmettre en milieu ordinaire, ce qui représente à chaque fois un coût important pour les familles.

La délivrance d'un bilan diagnostique par les MDPH repose sur une évaluation faite « à distance », sur la base d'un dossier complété par la famille.

Elle exige une bonne connaissance des TSA de la part de l'équipe d'évaluation pluridisciplinaire, ce qui n'est pas toujours le cas comme le soulignent les associations. Certaines MDPH sous-traitent les dossiers « autisme » trop complexes à une association disposant des compétences spécialisées, mais d'autres n'ont pas les moyens ni le temps de conduire des évaluations complexes, ce qui conduit à des avis qui ne sont pas toujours adaptés à la situation et aux capacités de l'enfant ou de l'adulte avec TSA.

La Cour observe que la redéfinition des modèles tarifaires en cours aurait dû faciliter le parcours des personnes en situation de handicap ⁽¹⁾. Il semble que la traduction dans la pratique de ce projet n'ait pas encore simplifié les procédures appliquées aux personnes souffrant de TSA.

Mme Anne Veber, chargée de mission autisme à la CNSA, entendue par les rapporteurs, a reconnu que la question de la reconnaissance du diagnostic reste encore une difficulté auprès de certaines MDPH : la CNSA a élaboré un guide d'appui aux équipes de MDPH et à leurs partenaires spécifiques aux TSA, et a mené un travail d'animation auprès de ces équipes afin de faire évoluer leurs pratiques que ce soit en matière d'autisme ou de handicap psychique ; ce travail n'a pas encore produit les résultats escomptés partout.

Les MDPH font face à des demandes dont le nombre croît de 6 à 7 % par an. Un effort de simplification des procédures y est conduit, auquel contribuera le déploiement en cours du système d'information, qui permettra à terme d'effectuer une demande en ligne, et de dématérialiser les échanges.

Les rapporteurs, comme la Cour des comptes, prennent en considération la nécessité de maîtriser les coûts globaux des prises en charge. Ils soulignent cependant qu'il est nécessaire de pallier le manque de professionnels dans les établissements, qui génère une inégalité entre les enfants qui pourront bénéficier de la prise en charge en établissement et ceux qui ne l'obtiendront pas faute de place. Ils observent aussi que la prise en charge la plus complète possible de l'enfant et du jeune est le meilleur facteur de son autonomie et de son inclusion futures dans la société, avec l'évitement de sa prise en charge en établissement, à terme.

Ils considèrent par ailleurs urgent de simplifier les démarches administratives des familles auprès des MDPH, notamment en allégeant la fréquence des renouvellements des certificats exigés pour la prise en charge des personnes souffrant de TSA.

(1) *Le projet SERAFIN-PH (DGCS-CNSA) vise à proposer une tarification des établissements et services médico-sociaux intervenant auprès des personnes en situation de handicap, selon des modalités renouvelées.*

Proposition n° 19 : Réduire le reste à charge pour les patients et les familles :

- 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.

F. ENCOURAGER ET PÉRENNISER LES INITIATIVES ASSOCIATIVES

Les rapporteurs ont constaté, à travers leur expérience du terrain, le rôle essentiel joué par les associations : les bénévoles qui aident les parents à mettre en œuvre les actions éducatives auprès de leur enfant, et aussi les personnes qui assurent la formation des bénévoles.

De nombreuses prises en charge éducatives reposent ainsi sur les acteurs associatifs, qui ne se substituent pas aux familles mais viennent en complément de leur action, et suppléent au manque de professionnels formés pour prendre en charge les enfants souffrant de TSA, sachant que les interventions éducatives doivent comprendre une vingtaine d'heures hebdomadaires en tête à tête avec l'enfant.

Pour souligner le rôle indispensable et difficile tenu par les associations, souvent créées par des parents d'enfants autistes, les rapporteurs souhaitent s'appuyer sur l'exemple d'une petite association créée en 2010 à Roanne pour mettre en place l'accompagnement individualisé, dans la proximité, d'enfants autistes.

L'association 3.14-la Contre-allée

Public : 11 familles depuis la création et 5 enfants suivis par an.

Temps passé avec chaque enfant dans la structure : 12 à 24 heures par semaine.

Prise en charge : séances individuelles le matin sur des activités pédagogiques, apprentissages scolaires selon des programmes définis par les professionnels spécialisés ; en groupe l'après-midi pour des activités ludo-éducatives.

Approches retenues : approche cognitivo-comportementale, Teacch, Pecs, Montessori, Makaton.

Encadrants présents quotidiennement : une directrice, deux aides médico-psychologiques, un service civique.

Équipe de bénévoles : 10 bénévoles formés se relaient pour suivre un enfant deux heures par semaine dans des activités ludo-éducatives.

Intervenants professionnels : psychologue cognitivo-comportementale, intervenante en éducation spécialisée.

Budget : 45 000 euros financés par des partenaires privés et des appels à projet, l'organisation d'événements... Soutien de la municipalité avec la mise à disposition de locaux.

Les rapporteurs souhaitent attirer l'attention sur le rôle complémentaire mais indispensable que remplissent ces structures de proximité, et du dévouement manifesté par leurs animateurs, qui peuvent ressentir un certain épuisement, s'agissant de petites structures, très sollicitées par les familles et reposant sur l'action de quelques personnes rémunérées et beaucoup totalement bénévoles.

Si quelques structures sont aidées par une subvention de la commune, ou de plusieurs communes voisines qui reconnaissent le travail irremplaçable effectué, beaucoup ne reçoivent aucun soutien financier.

Les rapporteurs souhaiteraient que soient étudiés les moyens de soutenir et pérenniser ces initiatives associatives, afin de reconnaître leur apport à la prise en charge de l'autisme. Ils soulignent aussi que cette solution de proximité est très peu coûteuse pour la collectivité et contribue à augmenter les chances d'autonomie des enfants qui bénéficient de ce soutien, réduisant considérablement le coût de prise en charge des adultes qu'ils deviendront.

Reconnaître leur rôle dans la formation des aidants et des bénévoles associatifs pourrait être un moyen de soutenir leur action de manière générale.

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.

III. TRANSFORMER LA PRISE EN CHARGE AU PROFIT DE L'INCLUSION DES PERSONNES AUTISTES DANS LA SOCIÉTÉ

Les rapporteurs se félicitent de la nouvelle stratégie que voudrait impulser l'évaluation de la Cour des comptes, fondée sur un changement de paradigme : la « désinstitutionnalisation » des personnes autistes, adultes comme enfants. Il s'agirait de se donner comme objectif de maintenir le plus de personnes possible en milieu ordinaire avec un accompagnement. La Cour cite les profondes transformations effectuées en Suède par exemple (avec la fermeture des places pour les autistes en hôpital psychiatrique), mais aussi des organisations en projets thérapeutiques intégrés personnalisés pour les enfants (en Italie, au Danemark) ou des prises en charge en ambulatoire pour les adultes.

La Cour engage les administrations à définir comme objectif général l'inclusion ordinaire : inclure les enfants dans une scolarité ordinaire pour tous ceux qui peuvent s'y inscrire, avec un accompagnement individuel ou collectif, faciliter l'accès des jeunes aux formations professionnelles, ouvrir le champ de l'emploi aux adultes autistes (très fermé actuellement), et enfin, élargir les choix personnels en ce qui concerne l'habitat.

Les rapporteurs sont très favorables à une telle approche ambitieuse, mais aussi conscients que les obstacles sont nombreux. Toutefois, la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées⁽¹⁾ dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous » a déjà commencé à ouvrir les chantiers nationaux conduisant à ce changement de paradigme.

A. LE RÔLE ESSENTIEL DE LA SCOLARISATION

Dans son évaluation, la Cour des comptes rappelle que plusieurs études ont démontré que l'inclusion en milieu scolaire ordinaire avec les autres élèves est bénéfique aux enfants avec TSA puisque l'imitation joue un rôle clé dans leurs apprentissages.

En favorisant les interactions sociales, la mixité mise en place par l'inclusion scolaire permet aux enfants avec TSA de développer leurs habiletés sociales et donc, à terme, leur autonomie. L'inclusion, si elle bénéficie d'un accompagnement adéquat, est également bénéfique pour les élèves dits « neurotypiques » qui peuvent être sensibilisés à l'autisme et dont le regard sur l'autre évolue.

Plusieurs modes de scolarisation existent pour les enfants avec TSA :

– la scolarisation en milieu ordinaire, avec le plus souvent une aide humaine individuelle ou collective ;

(1) Régie par la circulaire du 2 mai 2017 relative aux orientations de l'exercice 2017 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021).

– également en milieu ordinaire, la scolarisation au sein d’unités localisées pour l’inclusion scolaire (ULIS), qui sont des dispositifs – généralistes ou spécialisés – d’inclusion collective ;

– la scolarisation en unité d’enseignement (UE) au sein d’un établissement ou service médico-social (ESMS).

La scolarisation de ces enfants a connu des progrès significatifs au cours des dernières années, notamment en ce qui concerne l’inclusion en milieu ordinaire. Les efforts mis en œuvre doivent être poursuivis afin d’améliorer l’inclusion scolaire des enfants autistes, tant sur le plan quantitatif que qualitatif.

1. La Stratégie nationale contribuera à améliorer la scolarisation des enfants souffrant de troubles du spectre autistique

Selon les données de la direction générale de l’enseignement scolaire (DGESCO), 45 644 élèves avec TSA étaient scolarisés pour l’année 2016-2017. Près de 72 % d’entre eux étaient scolarisés en milieu ordinaire (32 808) tandis que plus de 28 % étaient scolarisés en unité d’enseignement (12 836). Parmi les élèves scolarisés en milieu ordinaire, un quart (8 377) étaient scolarisés en ULIS, les trois quarts restants (24 431) étaient scolarisés en classe ordinaire et bénéficiaient, pour 84 % d’entre eux, d’une aide individuelle (69 %) ou mutualisée (15 %).

Les chiffres de la scolarisation des enfants avec TSA en milieu ordinaire sont en constant progrès. Entre la rentrée 2015 et la rentrée 2016, ils ont ainsi connu une hausse de 11,2 %, hausse supérieure à l’augmentation du nombre total d’élèves en situation de handicap (+ 7,8 %). En huit ans, le nombre d’élèves présentant des troubles du spectre autistique scolarisés dans les établissements scolaires a été multiplié par plus de 2,5, passant de 12 000 en 2008 à 32 000 en 2016.

Ces bons chiffres sont en partie le fruit de dispositifs mis en œuvre dans le cadre du 3^{ème} plan autisme. Ainsi l’offre de scolarisation en ULIS n’a cessé de progresser avec, chaque année, environ 250 élèves avec TSA supplémentaires qui y sont accueillis.

Néanmoins la scolarisation des enfants avec TSA doit encore être améliorée. 12 894 élèves avec TSA sont scolarisés en école élémentaire en 2016 ; pourtant, selon la stratégie nationale, 35 000 enfants de cette classe d’âge seraient susceptibles d’avoir un TSA.

Il ressort des auditions et tables rondes menées par les rapporteurs que le rapport entre le nombre d’élèves scolarisés en milieu ordinaire et le nombre d’élèves en ESMS, bien qu’en progrès constant, peut encore être amélioré au regard du nombre d’enfants capables de suivre une scolarité en milieu ordinaire.

La Cour des comptes relève, par ailleurs, que le taux de non-scolarisation des enfants avec TSA se trouvant en ESMS demeure particulièrement élevé. Pour

l'année 2015-2016, 34,3 % des enfants et adolescents avec TSA présents dans ces établissements n'étaient pas du tout scolarisés. Ce pourcentage est plus de deux fois supérieur à celui de la non-scolarisation de l'ensemble des enfants présents dans ces mêmes structures (13,8 %). Les enfants autistes sont donc particulièrement défavorisés dans l'accès à l'enseignement.

Enfin, l'évaluation de la Cour des comptes souligne que les durées hebdomadaires de scolarisation des élèves avec TSA sont disparates et souvent brèves. Les durées incomplètes de scolarisation sont particulièrement fréquentes en maternelle où 29 % des élèves sont scolarisés moins de deux jours par semaine tandis qu'un tiers seulement l'est à temps complet.

Les efforts doivent donc être poursuivis afin de garantir pleinement le droit des enfants avec TSA à l'éducation, tel que prévu par la loi : le code de l'éducation dispose, en effet, que le service public de l'éducation « reconnaît que tous les enfants partagent la capacité d'apprendre et de progresser. Il veille à l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction »⁽¹⁾.

La Stratégie nationale pour l'autisme entend poursuivre cet objectif au travers notamment de l'augmentation des capacités des dispositifs d'accueil collectif. Il est ainsi prévu, d'ici 2022, la création de 600 places supplémentaires en ULIS élémentaires, de 700 places supplémentaires en ULIS collège, ainsi que la création de 30 ULIS TSA en lycée professionnel, pour une capacité d'accueil de 500 élèves.

Les rapporteurs saluent l'effort ainsi programmé pour assurer une meilleure scolarisation des enfants avec TSA en augmentant l'offre d'accueil tout au long de la scolarité.

2. Améliorer la qualité de l'accueil des enfants au sein de l'école

Il ressort des auditions et tables rondes menées par les rapporteurs que les établissements et les personnels de l'éducation nationale sont souvent mal préparés à l'accueil d'élèves avec TSA. Selon les données de Mme Elaine Hardiman Taveau, présidente d'Asperger Aide France, seuls 20 % des enseignants estiment que l'école est le lieu à privilégier pour les enfants autistes.

L'objectif doit donc être de renforcer la capacité des établissements d'enseignement à accueillir des élèves avec TSA en favorisant, d'une part, le recours à l'expertise de professionnels extérieurs, notamment en provenance du secteur médico-social, et d'autre part, en développant les compétences internes à l'éducation nationale.

(1) Disposition prévue à l'article L. 111-1 du code de l'éducation, issue de la loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République du 8 juillet 2013.

a. Renforcer les liens entre école et secteur médico-social

Une des mesures phares du 3^{ème} plan autisme dans le champ de l'éducation fut la mise en place d'unités d'enseignement en école maternelle (UEMa). Alors que le plan prévoyait la création de 100 UEMa, soit une par département, ce sont finalement 112 unités qui ont été créées, ce qui permet d'accueillir 784 élèves.

L'originalité de ce dispositif tient en ce qu'il s'agit d'unités portées par des établissements médico-sociaux mais implantées au sein même de l'école. Les UEMa mettent en œuvre une collaboration croisée, dans une même unité de temps et d'espace, entre le secteur médico-social et l'éducation nationale.

Il ressort des auditions et tables rondes menées par les rapporteurs que le succès du dispositif, ainsi que les bienfaits de cette multidisciplinarité, font consensus. Pour favoriser l'ouverture du champ de l'éducation sur celui du médico-social, à l'œuvre dans les UEMa, les interactions entre ces deux secteurs doivent être développées et renforcées.

La Stratégie nationale prévoit de quasiment tripler le nombre d'UEMa en créant 180 nouvelles unités en cinq ans. En 2022, 2 044 enfants devraient être accueillis en UEMa, ce qui correspond à environ 10 % de l'estimation du nombre d'enfants avec TSA de cette classe d'âge. Elle prévoit également de faciliter la scolarisation à l'école maternelle ordinaire, en faisant intervenir en classe des équipes médico-sociales ou libérales, en soutien aux équipes pédagogiques.

Par ailleurs, il est prévu de créer 45 unités d'enseignement en élémentaire. Ce nouveau modèle de classes associera du personnel de l'éducation nationale et des professionnels du secteur médico-social.

La Stratégie entend encourager et étendre la signature de conventions de coopération et de dispositifs de partenariats entre les établissements scolaires et le secteur médico-social.

Enfin, elle prévoit d'adosser les SESSAD aux établissements scolaires et d'externaliser les unités d'enseignement, l'objectif étant, d'ici à 2022, que 80 % des enfants en UE bénéficient d'une modalité de scolarisation en milieu ordinaire.

Les rapporteurs se félicitent de l'ensemble de ces objectifs chiffrés, dont la réalisation est prévue avec un calendrier précis. Les orientations de la Stratégie vont dans le sens d'une meilleure coopération et coordination entre les différents partenaires éducatifs et médico-sociaux, susceptible d'entraîner à terme une évolution profonde des pratiques professionnelles.

Les rapporteurs considèrent que les expériences d'inclusion positives devraient être mieux connues et partagées. L'encadré ci-dessous présente, à titre d'exemple, le projet ARAMIS conduit depuis 2016 en région Nouvelle-Aquitaine.

Le projet ARAMIS (Nouvelle-Aquitaine)

L'académie de Limoges, en partenariat avec l'ADEPEI et l'ARS, a mis en place un dispositif d'autorégulation de l'autisme en milieu d'inclusion scolaire (ARAMIS) qui s'inspire de méthodes comportementales d'apprentissage développées au Canada.

Le projet s'adresse à des enfants avec TSA dont le potentiel cognitif est suffisant pour suivre une scolarité ordinaire mais qui présentent des troubles du comportement importants. L'autorégulation doit permettre aux enfants de développer des compétences, de réguler leurs troubles du comportement afin d'entrer dans les apprentissages scolaires et sociaux.

Dans le cadre d'ARAMIS le secteur médico-social est invité à entrer au sein de l'école afin de faire bénéficier de ses compétences et d'accompagner l'ensemble de la communauté scolaire pour améliorer l'accueil et l'environnement des enfants. L'enseignant bénéficie d'une supervision et d'un support technique afin d'adapter ses pratiques.

Depuis la rentrée 2017, trois écoles de Nouvelle-Aquitaine participent à ce dispositif.

Pour la Cour des comptes, l'objectif devrait être de décliner partout des partenariats départementaux entre l'éducation nationale et les établissements et services médico-sociaux.

Les rapporteurs considèrent que des conventions renouvelées devraient être signées entre les ARS et les rectorats afin d'organiser à une plus grande échelle la coopération et la coordination des services de l'éducation nationale et du secteur médico-social. Ces conventions devront comporter un plan d'actions à mener en partenariat et prévoir la mise en place de formations croisées.

Ils se félicitent de voir que l'avantage de rapprocher les intervenants du service médico-social du lieu de vie de l'enfant, c'est-à-dire l'école, est de plus en plus reconnu. Ils soulignent que cette nouvelle pratique nécessitera un local au sein de l'école ou à proximité, besoin qui devra être anticipé lors de la construction de nouvelles écoles.

Proposition n° 21 : Construire ou renforcer les interactions entre l'éducation nationale et les secteurs sanitaire et médico-social :

- signer des conventions renouvelées 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.

b. Mieux former et accompagner les personnels de l'éducation nationale

La Stratégie nationale prévoit de développer les actions de sensibilisation à destination de l'ensemble des personnels de l'éducation nationale (accompagnants, enseignants et enseignants spécialisés, médecins et psychologues

scolaires...). Le ministère de l'éducation nationale a, d'ores et déjà, commencé à mettre en ligne des modules de formation à distance s'adressant aux enseignants.

À défaut de pouvoir disposer d'enseignants formés à l'accueil d'enfants avec TSA, les équipes pédagogiques qui accueillent ces élèves en classe ordinaire doivent pouvoir bénéficier d'un accompagnement et d'un support vers lesquels se tourner rapidement en cas de crise ou autres difficultés.

Il ressort des auditions et tables rondes menées par les rapporteurs que des solutions ont pu être développées localement. Ainsi, à Paris, des professeurs ressources spécialisés sur les TSA ont été identifiés et peuvent être appelés en support par les enseignants.

La Stratégie nationale pour l'autisme prévoit de renforcer les équipes ressources départementales par une centaine d'enseignants spécialisés sur l'autisme (un par département) qui interviendront auprès des équipes pédagogiques accueillant dans leurs classes des enfants avec TSA.

Elle prévoit aussi d'accélérer le plan de conversion des auxiliaires de vie scolaires (AVS) en accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH) : 11 200 contrats d'AVS, souvent à temps partiel, seront transformés en 6 400 emplois temps plein d'AESH en quatre ans.

Les rapporteurs se félicitent de cette réforme qui va permettre d'améliorer la compétence et la pérennité des auxiliaires, dont le contrat sera subordonné à l'obtention d'un diplôme d'État. Ils regrettent toutefois que la Stratégie n'ait pas prévu de mener un effort soutenu quant à la formation de ces professionnels aux spécificités de l'autisme.

La Stratégie annonce aussi des formations par des associations agréées à destination des équipes pédagogiques. Ces formations pourront avoir lieu pendant ou en dehors du temps scolaire et seront organisées dans le cadre d'un plan annuel concerté au niveau académique ou départemental.

Des exemples intéressants d'appui apporté aux équipes éducatives ont été mis en avant lors des auditions : a été citée la création, à Limoges, d'une « brigade d'enseignants spécialisés itinérante », qui intervient pour appuyer les enseignants quand ils accueillent un enfant autiste, et qu'ils font face à des moments de crise : il s'agit d'élaborer des outils appropriés à l'enfant. Cette équipe mobile pourrait apporter son appui pour le suivi d'un enfant scolarisé, notamment dans les moments de risque de rupture de parcours : passage de la maternelle au CP puis du primaire au collège.

Les rapporteurs soutiennent la mise en place des dispositifs prévus par la Stratégie, en partenariat avec les milieux associatifs, donnant aux établissements la possibilité de faire appel à un référent départemental lorsque une crise se produit et que ni la direction de l'établissement ni l'AESH ne peut la résoudre, afin

d'éviter que ne se reproduisent les situations dramatiques d'éviction scolaire en cours d'année sans qu'aucune autre solution ne soit proposée à la famille.

Ils soulignent en outre la pertinence des échanges entre les personnels de l'éducation nationale et les associations. Lors de son audition, Mme Elaine Hardiman Taveau, présidente d'Asperger Aide France, a souligné les difficultés rencontrées par les associations pour pouvoir former et accompagner les auxiliaires dans les établissements : certains établissements ou enseignants s'y opposent et les démarches auprès des rectorats sont longues et incertaines.

Les rapporteurs proposent de simplifier et favoriser les rencontres entre les AESH et les associations afin que ces dernières puissent apporter leur expertise en marge ou à l'intérieur de l'établissement.

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, *via* le rectorat, d'une liste d'associations agréées de proximité susceptibles d'apporter un soutien ponctuel ou régulier.

3. Assurer la continuité des parcours scolaires

Il ressort des auditions et tables rondes menées par les rapporteurs que le risque de déscolarisation des élèves autistes est particulièrement présent à certains moments clés de la scolarité.

C'est le cas à l'entrée au collège où les ruptures de parcours sont fréquentes, notamment pour les autistes Asperger. Les ruptures de parcours à cette période sont d'autant plus préoccupantes qu'il est difficile pour ces adolescents de trouver une place dans un circuit médico-social saturé. L'enjeu, pour éviter ces échecs, est de parvenir à adapter la scolarité de l'adolescent à sa personnalité et ses capacités, et de mettre en place progressivement un environnement où il aura ses habitudes. La mise en place des équipes de scolarisation et des projets personnalisés de scolarisation permettent de répondre en partie à cet enjeu mais il semble qu'ils ne sont pas mis en œuvre dans l'ensemble des établissements.

Les transitions d'une structure à l'autre sont également des moments de rupture de parcours : ces transitions interviennent lorsque l'enfant atteint l'âge limite pour un dispositif, et ce sont des contraintes de places, davantage que ses besoins réels, qui guident son orientation.

L'augmentation de l'offre des dispositifs d'inclusion scolaire prévue par la Stratégie nationale, ainsi que la création d'unités d'enseignement en élémentaire, devraient favoriser une meilleure fluidité des parcours et permettre de mieux privilégier les besoins de chaque enfant. Le renforcement de la collaboration entre

les secteurs de l'éducation nationale et du médico-social devrait également favoriser la continuité des parcours.

Il ressort des auditions et tables rondes menées par les rapporteurs que les situations les plus problématiques résident, d'une part, dans la sortie, sans accompagnement, de structures de prises en charge précoces et intensives comme les SESSAD et, d'autre part, dans la sortie des UEMa pour les enfants qui ne peuvent pas intégrer le CP en classe ordinaire ou en ULIS et qui se retrouvent sans solution jusqu'à l'admission en institut médico-éducatif (IME) à 8 ans.

Les pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) ont vocation à accompagner ces situations. Ces services, adossés à un établissement médico-social, assurent la liaison entre les institutions et les familles et accompagnent, sur de courtes durées, les enfants dans l'attente d'une admission. Ils assurent notamment la prolongation de la prise en charge après la sortie du SESSAD.

Cependant cet outil est également difficile d'accès dans un grand nombre de cas, ainsi que l'ont regretté les associations entendues. Leur financement n'est pas à la hauteur des besoins et l'accès, *via* le dépôt d'un dossier à la MDPH, se heurte aux mêmes délais et difficultés décrits par ailleurs.

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.

B. LE PARCOURS DES AUTISTES ADULTES : ALLER VERS UNE PRISE EN CHARGE ÉVOLUTIVE ADAPTÉE AUX BESOINS DE LA PERSONNE

Dans son évaluation, la Cour des comptes souligne la faiblesse des actions et des moyens consacrés aux adultes par les trois premiers plans autisme et, de fait, ceux-ci ont donné la priorité à la prise en charge précoce des enfants. La prise en charge des adultes comporte pourtant de nombreux enjeux au premier rang desquels figure l'inclusion sociale de ces personnes.

La récente publication par la HAS de recommandations de bonne pratique pour les interventions et le parcours de vie des adultes autistes établit un référentiel sur lequel les politiques mises en œuvre devront s'appuyer.

1. Développer les prises en charge adaptées aux besoins des adultes autistes

La Cour des comptes estime à 600 000 le nombre des adultes porteurs à des degrés divers de TSA. La Cour constate que les informations disponibles sont

très parcellaires et ne permettent d’appréhender les besoins que d’une petite partie de ces personnes : le système actuel de recueil de données ne permet de repérer qu’environ 75 000 adultes autistes, soit un peu moins de 12,5 % de la population estimée.

Ce manque de données résulte, en partie, des lacunes passées du système de repérage et de diagnostic. Ce retard n’a jamais été rattrapé et, comme le relève la Cour, de nombreuses personnes sont encore prises en charge pour un diagnostic de « psychose infantile », pourtant obsolète.

La Stratégie nationale prévoit d’engager un plan national de repérage et de diagnostic des adultes en ESMS et en établissement de santé, en accordant une attention particulière à la population féminine, grâce au développement d’outils de diagnostic adaptés.

La Cour des comptes souligne que la part des personnes autistes dans les hospitalisations en psychiatrie est beaucoup plus faible chez les adultes (3,5 %) que chez les enfants (36,2 %). Néanmoins, elle constate que les adultes avec TSA ou TED sont surreprésentés dans les hospitalisations au long cours, dites inadéquates (plus de 292 jours). Les TED représentent en effet près de 10 % de ces séjours. De même, les hospitalisations au long cours représentent 42 % des journées d’hospitalisation pour les TED contre 17 % du total pour l’ensemble des pathologies.

Pourtant, comme l’ont souligné les associations entendues par les rapporteurs, l’hôpital psychiatrique n’a pas vocation à être un lieu de vie pour les personnes autistes. Ces dernières s’y retrouvent le plus souvent par défaut, dans l’attente d’une place en ESMS ou en raison d’un mauvais diagnostic.

Les associations dénoncent également les conditions de vie des personnes autistes dans ces établissements et le coût pour la collectivité de cet hébergement inapproprié. Le coût annuel d’un hébergement au sein d’une structure psychiatrique (123 000 euros) est près de deux fois supérieur à celui d’une structure médico-sociale et quatre fois supérieur à celui d’un accueil en foyer de vie. La Cour des comptes estime que la fin des hospitalisations inadéquates et la réorientation de personnes vers des ESMS permettraient d’économiser environ 150 millions d’euros par an.

La Cour recommande donc de réexaminer régulièrement la situation des adultes autistes accueillis durablement dans les établissements psychiatriques afin de les orienter vers une prise en charge dans le secteur médico-social. Cette ambition de « sortir » les personnes autistes des structures de santé psychiatrique ne pourra cependant se concrétiser qu’à travers le développement d’alternatives aux hospitalisations.

Il ressort de l’évaluation de la Cour que l’offre de soins ambulatoires pour les adultes autistes est, en comparaison des autres formes d’accompagnement,

relativement bien développée par les établissements psychiatriques puisque 10 000 personnes sont ainsi suivies.

Les représentants de la HAS, entendus par les rapporteurs, ont souligné, qu'à l'inverse des enfants, la majorité des adultes en ambulatoire est suivie par le secteur sanitaire. L'offre d'accompagnement ambulatoire est trop faible dans le secteur médico-social et doit être renforcée.

La Stratégie nationale prévoit d'augmenter les soins ambulatoires en soutenant les interventions des équipes de secteur et des équipes mobiles de psychiatrie qui interviennent dans les ESMS et au domicile des personnes. En outre, elle entend développer le recours à la télémédecine et l'hospitalisation à domicile afin de favoriser les prises en charge directement sur les lieux de vie.

Les rapporteurs prennent acte de ces projets d'évolution très positifs. Ils regrettent cependant que des objectifs chiffrés de développement de la prise en charge ambulatoire n'aient pas été posés.

Les rapporteurs proposent en outre d'expérimenter des équipes mobiles pluri-professionnelles qui pourraient assurer les soins ambulatoires et la prise en charge des adultes autistes directement dans leur lieu de vie, que ce soit en ESMS ou dans une structure d'habitat inclusif. Au sein de ces équipes, des professionnels pourraient participer au repérage des personnes autistes dans les établissements.

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.

2. Développer une offre d'hébergement variée pour une meilleure inclusion sociale

La Stratégie nationale entend faire de l'inclusion des adultes autistes un axe fort de la politique de l'autisme pour les prochaines années. Elle prévoit ainsi développer les solutions de logement inclusif par :

– la création d'un forfait d'habitat inclusif d'un montant de 60 000 euros ;

– la possibilité pour les personnes autistes, ainsi que pour l'ensemble des personnes handicapées, de recourir à des colocations dans un logement social. Cette disposition est reprise par l'article 45 du projet de loi portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique (dite loi ELAN), en cours d'examen par le Parlement ;

– l'ouverture du programme « 10 000 logements HLM accompagnés » aux personnes autistes (ce programme destiné aux personnes en situation de précarité a été mis en place par l'État et l'Union sociale de l'habitat en 2013).

Les rapporteurs soutiennent largement la volonté affichée par la Stratégie de renforcer l'offre en habitat inclusif.

Ils tiennent cependant à alerter sur le fait que les efforts engagés en la matière ne doivent pas conduire à négliger la création de places en ESMS : toutes les personnes autistes ne sont, en effet, pas suffisamment autonomes pour bénéficier des dispositifs d'inclusion.

Le 3^{ème} plan avait prévu la création de 1 500 nouvelles places dans les établissements médico-sociaux : 500 en MAS, 850 en FAM et 150 en SAMSAH. Le rapport d'évaluation du 3^{ème} plan, effectué par l'IGAS, souligne que ces créations de places ont pris du retard : seules 267 nouvelles places avaient été installées en février 2017. Mme Compagnon, entendue en qualité de présidente du comité de pilotage de la concertation du 4^{ème} plan autisme, a indiqué aux rapporteurs que, compte tenu des délais nécessaires à la construction des établissements – environ 5 ou 6 ans –, plusieurs centaines de ces places devraient ouvrir entre 2018 et 2020.

La Stratégie nationale prévoit de poursuivre le programme de création de places engagé par le 3^{ème} plan autisme, en maintenant les crédits qui y sont alloués et qui n'ont pas encore été consommés. La Stratégie ne prévoit pas, en revanche, d'amplifier la création de places.

Bien que les besoins soient complexes à évaluer, il ressort de l'évaluation de la Cour des comptes, ainsi que des travaux des rapporteurs, que l'offre en établissement est très inférieure à la demande. Ainsi que le souligne la Cour, un nombre important d'adultes vivent dans leurs familles dans des conditions parfois difficiles. Très peu de données sont disponibles sur les raisons de ce choix : celui-ci est-il volontaire ou contraint par les délais et le manque de places des structures médico-sociales ? La Cour des comptes constate par ailleurs la persistance du nombre de départs en Belgique.

Les rapporteurs considèrent qu'il serait important de poursuivre et d'amplifier l'effort de création de places, afin que les personnes adultes ne pouvant accéder à l'habitat inclusif ne se retrouvent pas sans solution.

Enfin, une troisième catégorie d'hébergement devrait être fortement développée, celle de petites structures, foyers d'hébergement de 4 à 6 personnes, avec la présence d'un éducateur. Cette offre sera de plus en plus utile pour les jeunes adultes autistes ayant bénéficié des approches éducatives efficaces et ayant acquis un bon degré d'autonomie.

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.

3. Faciliter l'accès à la formation professionnelle et à l'emploi

Dans son évaluation, la Cour des comptes note que les données concernant l'insertion professionnelle des adultes avec TSA sont lacunaires. Mme Anne Baltazar, présidente de l'AGEFIPH, a expliqué aux rapporteurs que l'absence de données découlait de l'impossibilité de détecter spécifiquement les personnes avec TSA : la loi du 11 février 2005⁽¹⁾ établit uniquement une distinction entre handicap psychique et handicap cognitif. Les personnes avec TSA sont vraisemblablement « ventilées » dans ces deux catégories sans que l'on puisse les isoler dans les statistiques.

Il ressort des auditions et tables rondes menées par les rapporteurs, ainsi que de l'évaluation de la Cour, que l'insertion professionnelle des personnes autistes est insatisfaisante à la fois quant au nombre des personnes autistes en emploi et quant à la qualité de ces emplois. Selon les données de la DREES, sur 49 000 adultes avec TSA ou « psychose infantile » présents en ESMS en 2014, seuls 0,2 % ont un travail en entreprise adaptée et 0,5 % ont un travail en milieu ordinaire.

Le rapport d'évaluation du 3^{ème} plan, effectué par l'IGAS, rappelle que la question de l'insertion professionnelle des personnes autistes fut très peu abordée par le 3^{ème} plan et que peu d'actions y furent consacrées. La Cour des comptes souligne d'ailleurs l'insuffisance des efforts déployés en ce sens.

Il ressort des auditions et tables rondes menées par les rapporteurs que les actions en faveur de l'accès à l'emploi des personnes autistes doivent s'orienter selon deux axes :

– renforcer l'employabilité des personnes autistes à travers une formation professionnelle plus accessible et diversifiée ;

– agir sur l'offre d'emploi en renforçant le soutien aux employeurs qui acceptent d'embaucher des adultes autistes.

a. Améliorer l'employabilité des adultes autistes suppose de faciliter et d'encourager leur accès à la formation professionnelle

La Cour des comptes souligne la rareté des enseignements préprofessionnels à destination des personnes autistes au sein des IME. En outre, lors de son audition par les rapporteurs, M. Dominique Maigne, directeur de la HAS, a regretté que les formations professionnelles proposées aux personnes avec TSA ne tiennent pas nécessairement compte de leurs compétences spécifiques et proposent des tâches potentiellement très en-deçà de leurs compétences.

Selon M. Maigne, le développement des formations pour les personnes autistes nécessite de renforcer la coordination entre les structures sanitaires ou

(1) Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

médicosociales qui accueillent l'adolescent et l'éducation nationale ou les organismes de formations post bac.

Pour remédier à ces lacunes, la Cour des comptes propose d'insérer un volet TSA dans les contrats passés avec les conseils régionaux sur la formation et l'insertion professionnelle.

La Stratégie nationale considère que la réforme Parcoursup⁽¹⁾ facilitera l'accès à l'enseignement supérieur en permettant la construction de parcours scolaires adaptés et en améliorant les accompagnements au sein de l'université. Cette possibilité ne peut encore être envisagée, l'outil n'ayant pas prévu de processus destiné aux élèves handicapés.

b. Renforcer l'offre d'emploi : faire connaître l'emploi accompagné

Les adultes autistes connaissent des difficultés à trouver un employeur volontaire pour les embaucher : actuellement peu d'entreprises sont prêtes à le faire, c'est pourquoi l'objectif doit être de les convaincre et de les aider.

Pour M. Jean-François Dufresne, président de l'association Vivre et travailler autrement, deux leviers doivent pour cela être activés. D'une part les pouvoirs publics doivent financer l'accompagnement de ces personnes afin que le coût de cet accompagnement ne soit pas une charge supplémentaire pour les entreprises. D'autre part, il faut communiquer auprès des entreprises afin de les sensibiliser au potentiel des travailleurs autistes : non seulement ils ont des compétences à faire valoir mais ils sont également marginalement plus productifs que les travailleurs neuro-typiques pour certains postes et leur embauche peut donc être profitable. Une action associative d'accompagnement des entreprises peut les rassurer et permettre l'embauche des adultes autistes.

La Stratégie prévoit de consacrer 10 millions d'euros au développement des dispositifs d'emploi accompagné à destination des adultes autistes. En outre, les personnels du service public de l'emploi seront sensibilisés aux spécificités des personnes autistes.

Il ressort des auditions et tables rondes menées par les rapporteurs que l'organisation en silos du système de prise en charge des adultes autistes peut constituer un frein à leur insertion sur le marché du travail en ne prenant pas en considération les spécificités de chacun. Le lieu de vie de la personne (foyer d'accueil médicalisé par exemple) ne doit pas l'empêcher d'accéder à un travail salarié. Ce constat est confirmé par les données de la Cour des comptes.

La Stratégie prévoit aussi de renforcer le déploiement des dispositifs d'ESAT « hors les murs » afin de favoriser l'accès à l'emploi des personnes autistes, notamment en milieu ordinaire.

(1) Introduite par la loi du 8 mars 2018 relative à l'orientation et à la réussite des étudiants.

Les rapporteurs se félicitent de ces différentes annonces et du financement prévu. Ils appellent à faire connaître plus largement les expériences d'emploi réussies, comme celles de l'entreprise Andros par exemple, pour que d'autres acteurs professionnels s'en inspirent.

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.

4. Réviser le mode de calcul de la prestation de compensation du handicap et le guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées

Comme il a été souligné, de nombreuses personnes autistes peuvent exercer une activité et quitter les structures hospitalières et les foyers médico-sociaux pour habiter dans des habitats inclusifs, si un accompagnement adapté peut être apporté. L'obtention de la prestation de compensation du handicap (PCH), aide personnalisée, modulable en fonction des besoins du bénéficiaire et versée par le conseil départemental, constitue alors un élément important du contexte à mettre en place pour la personne.

Or la manière dont l'évaluation des besoins de compensation est conduite de même que les modalités de calcul de la PCH font aujourd'hui souvent obstacle à la désinstitutionnalisation des personnes avec autisme, comme l'ont notamment regretté Mme Christine Meignien, présidente de Sésame autisme, et Mme Sophie Biette, référente pour l'autisme à l'UNAPEI, entendues par les rapporteurs.

Les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) se fondent en effet sur des critères mal adaptés à la problématique de l'autisme pour le calcul de la prestation de compensation du handicap (PCH) ; critères qui en outre ne sont pas harmonisés entre les MDPH.

Le système d'évaluation utilisé par les MDPH pour la phase d'orientation des personnes se fonde sur le guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA). Or celui-ci comporte encore des indicateurs qui font ressortir que les personnes autistes ont besoin d'un accompagnement important dans certains domaines de la vie, ce qui peut conduire à une orientation vers le secteur médico-social.

C'est ainsi que des personnes avec TSA qui pourraient travailler sont orientées vers un foyer d'accueil médicalisé, structure d'hébergement qui accueille en principe des adultes gravement handicapés. La raison de cette orientation peut être que les dispositifs d'accompagnement à la vie sociale dont ils auraient besoin ne peuvent pas être mobilisés. Pourtant, la solution du FAM est en définitive plus coûteuse pour la société que l'inclusion de la personne dans l'emploi et l'hébergement autonome avec un accompagnement. Une personne autiste peut

occuper un poste de travail, mais a besoin d'une aide pour de nombreuses démarches de la vie quotidienne.

Inversement, il est difficile pour des personnes qui sont en FAM d'avoir accès à un travail salarié : on leur demande très régulièrement la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) alors même qu'il ne s'agit pas d'une obligation légale.

D'autres exemples ont été cités, dans lesquels un projet d'habitat partagé réunissant trois ou quatre personnes dans un appartement, avec une mutualisation des PCH des personnes concernées, n'a pu être mené à bien : le taux de la prestation accordée a été trop faible pour pérenniser le dispositif, alors que le handicap des personnes était assez sévère. Il faut noter aussi que la PCH ne permet pas de financer certains besoins spécifiques : si on peut financer une personne pour apprendre à faire le ménage, on ne peut financer directement d'aide ménagère, alors que cet appui pourrait être approprié pour le projet cité plus haut. Les aides ménagères ne relèvent pas de la PCH. Ces différentes restrictions conduisent à l'échec et ramènent la personne à la vie en institution.

L'accès à l'élément « aide humaine » nécessite de remplir des critères d'accès spécifiques supplémentaires.

Les montages de projet de vie sont réellement compliqués dans ce genre de réglementation « en silos » où une possibilité d'accompagnement s'avère contredite par une autre règle.

Les rapporteurs appellent à revoir le guide national d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA) en l'adaptant aux personnes avec TSA. La possibilité pour les personnes avec TSA et leur famille d'effectuer des choix de vie plus autonome, au regard des possibilités de chacun, nécessite une révision des modalités d'analyse et de calcul du besoin de compensation. Les modalités de calcul de la PCH doivent être revues car la grille d'analyse ne permet pas d'entrer dans des détails suffisamment précis pour bien comprendre le fonctionnement des personnes, et notamment tout ce qui est de l'ordre du « socio-pragmatisme » qui est une lacune située au cœur de l'autisme.

Enfin, les adultes autistes et leur famille subissent aussi la lourdeur de la procédure qui exige le renouvellement fréquent des certificats médicaux pour l'obtention de la PSH alors que le handicap n'est pas évolutif. De plus, le nouveau certificat médical institué pour présenter les demandes à la MDPH, permettant au médecin de « mieux décrire l'impact du handicap sur la vie de la personne » selon le site national des MDPH, comporte désormais huit pages, et devrait être complété par un volet relatif aux atteintes des fonctions supérieures (mentales, cognitives et psychiques). Si l'analyse des besoins de la personne peut en être affinée, l'allongement du questionnaire pourra aussi constituer une charge accrue pour les médecins.

La perte de la totalité de l'allocation pour adulte handicapé en cas de travail en milieu ordinaire est aussi une difficulté mal vécue par les personnes autistes. Le régime d'accès à l'AAH devrait selon les rapporteurs être examiné de façon plus large en étudiant la situation économique des personnes handicapées, et la proportion des situations de précarité. La demande portée par les associations de permettre le maintien de cette allocation même en cas d'emploi en milieu ordinaire est légitime aux yeux des rapporteurs, mais doit faire l'objet d'une étude plus large sur le lien entre handicap, travail et solidarité.

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.

IV. CRÉER UN PILOTAGE NATIONAL ET RÉGIONAL AMBITIEUX, AINSI QU'UN SYSTÈME DE SUIVI ET D'ÉVALUATION

La Cour des comptes souligne que la diversité des acteurs impliqués dans la mise en œuvre des plans « autisme » pose un problème de gouvernance, au niveau national et encore davantage au niveau local. Cette gouvernance devrait impliquer davantage d'acteurs que les associations de personnes avec TSA et leurs familles, les ministères concernés et leurs administrations : devraient aussi être associés à la mise en œuvre de ces plans des décideurs comme les conseils départementaux, les représentants d'autres collectivités locales, les grandes associations gestionnaires d'établissements, notamment.

La notion d'association des acteurs paraît même insuffisante pour la Cour, car il s'agit de mettre en cohérence des interventions, dans une forme de « décision partagée ». Pour parvenir à un tel résultat, ce sont des outils d'échange et de décision qui doivent être soit créés, soit déclinés, s'ils existent déjà, pour mettre en œuvre la politique relative à l'autisme.

Ainsi que l'a souligné Mme Claire Compagnon, qui a présidé le comité de pilotage préparatoire à la Stratégie nationale, le champ de l'autisme en France est marqué par des conflictualités fortes ; or le processus de concertation mené par le comité a réussi à impliquer tous les acteurs susceptibles d'intervenir dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes souffrant de TSA : des professionnels de santé, les associations de familles, les administrations centrales, des représentants de grosses fédérations de professionnels dans le champ de la psychologie, de l'orthophonie, de la psychiatrie, les représentants des collectivités locales, les personnes autistes elles-mêmes... À cela s'est ajoutée la consultation des ARS, des DIRECCTE et des rectorats qui ont participé sous forme de contributions.

Cette liste de participants anticipe les acteurs qu'il faudra impliquer et coordonner pour la mise en œuvre de la Stratégie nationale. Le consensus que la concertation a permis de forger pourrait être de bon augure, comme les rapporteurs l'espèrent, pour une gouvernance nationale et régionale efficace, capable de mener les actions structurantes prévues par la Stratégie au cours des prochaines années.

La mise en place d'une structure de pilotage opérationnel placée dans une position réellement stratégique au sein du Gouvernement est indispensable, de même qu'une gouvernance régionale pour réformer de manière structurelle, quand cela est encore nécessaire, la prise en charge de l'autisme au plan régional et infra-régional.

Par ailleurs, des outils d'évaluation de cette prise en charge devront être développés parallèlement, car ils sont encore trop absents pour mesurer l'efficacité des organisations mises en place et des actions menées.

A. RÉNOVER LE PILOTAGE OPÉRATIONNEL À LA FAVEUR DE LA STRATÉGIE NATIONALE

La Stratégie nationale, comme auparavant le 3^{ème} plan, couvre un champ interministériel très large : médico-social, santé mentale, social, éducation, recherche, enseignement supérieur et formation des acteurs, emploi, logement... La mise en œuvre de la Stratégie associe en outre un grand nombre d'acteurs décentralisés. Mettre en mouvement tous ces rouages et ces partenaires suppose un pilotage national très solide, doté d'une position d'autorité suffisante, que le chef de projet chargé d'animer le 3^{ème} plan ne possédait peut-être pas, d'autant plus qu'il devait être secondé par un groupe technique inter-administratif placé sous l'égide de la DGCS et du secrétariat général des ministères sociaux, groupe qui n'a pas été constitué ⁽¹⁾.

Le rôle du pilote de la Stratégie devrait être multiple et très ambitieux, comprenant l'élaboration des normes, la régulation des structures intervenant dans le champ de l'enseignement, la formation, les méthodes de prise en charge, l'animation interministérielle, une meilleure structuration du lien avec l'expertise, l'élaboration avec la HAS d'un cadre de référence pour chaque catégorie d'ESSMS (en ciblant les RBP), la conduite de la certification des formations et des établissements...

1. La gouvernance du troisième plan était insuffisante

Le plan 2013-2017 avait refondé les modalités du pilotage national et régional des actions. Au plan national, un chef de projet auprès du Secrétariat général du Comité interministériel du handicap assurait l'animation des directions ministérielles impliquées dans le plan, en lien étroit avec le cabinet du secrétaire d'État en charge des personnes handicapées. Son rôle d'animation s'inscrivait dans un partage avec les associations représentant les personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement et des acteurs impliqués dans un comité de suivi du plan, à réunir tous les trimestres. Le chef de projet devait au total s'appuyer sur quatre instances aux périmètres de compétence variables : le CIH, le comité de suivi déjà mentionné, le Comité national autisme et le Conseil national consultatif des personnes handicapées.

Le rapport d'évaluation du troisième plan autisme, publié par l'IGAS en 2017, a considéré que cette organisation a eu « *d'importantes limites* », en termes d'équilibre des parties prenantes, de capacité collaborative et d'investissement dans la mise en œuvre du plan. La plupart des professions de santé impliquées dans le travail interdisciplinaire préconisé par les RBP n'étaient pas représentées, et des questions de représentativité des nombreuses associations invitées au comité de suivi se sont posées.

(1) Rapport d'évaluation du 3^{ème} plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4^{ème} plan, IGAS, mai 2017.

Au plan régional, les leviers de mise en œuvre du plan étaient constitués d'un référent autisme dans chaque ARS, et d'un plan d'action régional déclinant les orientations nationales, travail qui a permis de refonder la politique régionale de l'autisme, en menant une bonne concertation avec les acteurs. Les ARS ont été dans certains cas un atout dans la mise en œuvre du plan, mais leur division interne en trois pôles – sanitaire, médico-social et prévention – est, selon l'IGAS, peu propice aux démarches transversales. L'action régionale a, dans nombre de cas, échoué, comme par exemple pour assurer un repérage des troubles neuro-développementaux, dans la proximité et avec un délai acceptable.

Le pilotage interministériel et territorial a été insuffisant faute de mobilisation des différentes administrations et d'outils : ainsi, aucun suivi annuel et consolidé de l'utilisation des crédits n'a été mis en place, en dehors du suivi de la CNSA pour les aspects médico-sociaux. Les crédits sanitaires et les crédits relevant de l'éducation nationale n'ont pas fait l'objet d'un suivi consolidé annuel.

Les champs d'amélioration sont donc importants pour les prochaines années.

2. Le pilotage prévu par la Stratégie nationale : un levier pour une conduite du changement dans le champ de l'autisme

La Stratégie annonce une rupture avec la gouvernance du plan précédent. Elle repose sur la création d'un délégué interministériel à l'autisme au sein des troubles du neuro-développement, rattaché au secrétariat d'État chargé des personnes handicapées, cette dernière administration étant actuellement rattachée au Premier ministre. Mme Claire Compagnon a été nommée à ce poste par un décret en date du 27 avril 2018.

a. Un pilote national en position d'autorité auprès du Premier ministre et une gouvernance partenariale

La déléguée sera appuyée par une équipe resserrée et interministérielle qui aura la charge de coordonner le déploiement de la Stratégie dans les ministères, les agences et auprès des acteurs au niveau national. La Stratégie précise que la mission de cette équipe-projet ne sera pas d'agir à la place des instances spécialisées, mais de produire et d'accélérer la production de mesures en matière d'information, de normes et de structuration des parcours. Elle jouera un rôle de levier dans la politique de l'autisme et des troubles du neuro-développement.

Il incombera à la déléguée de préparer le suivi de la Stratégie en comité interministériel associant les ministères concernés ; le comité s'appuiera sur le secrétariat général du comité interministériel du handicap et sur des administrateurs référents dans chacun des ministères et opérateurs de l'État (continuation du groupe technique inter-administratif acteur de la préparation de la Stratégie nationale).

La Stratégie nationale prévoit que le délégué interministériel réunira chaque semestre un conseil national des TSA et TND à vocation consultative. Cette instance de « gouvernance partenariale » devrait réunir de nombreux partenaires de la politique de l'autisme comme les associations, les représentants des professions de santé, les administrations, les représentants du GIS recherche...

Le délégué devra faire le compte rendu de la mise en œuvre de la Stratégie et de son efficacité devant ce conseil.

Les rapporteurs approuvent le schéma de gouvernance nationale proposé par la Stratégie, qui confèrera à la déléguée interministérielle récemment nommée une autorité certainement plus grande au sein de l'appareil administratif que n'en a eu son prédécesseur. Il est important que la Stratégie souligne, par ailleurs, qu'elle devra produire des référentiels dont l'impact sur le niveau territorial sera immédiat.

b. Des responsabilités importantes à assumer au niveau régional

La Stratégie prévoit de renvoyer le plus possible à l'échelon territorial la responsabilité de développer et restructurer par transformation l'offre de services aux personnes autistes : l'objectif est de proposer une offre de prise en charge et d'accompagnement garantissant, sur tout le territoire, un « panier de services » homogène, ce qui n'a pas été le cas jusqu'à présent.

Les ARS disposeront de marges de manœuvre étendues pour mettre en œuvre les éléments de la Stratégie, et devront trouver les modalités financières susceptibles d'encourager les acteurs à coopérer et à permettre aux personnes autistes d'accéder à un parcours de vie sans rupture de la prise en charge ou de l'accompagnement. La Stratégie souligne à cet égard qu'il faudra lever les obstacles financiers existants lorsque la personne quitte l'hôpital pour une prise en charge dans le secteur ambulatoire, par une structure médico-sociale ou à son domicile.

Il s'agira donc de rebâtir les prises en charge en plaçant la notion de parcours au centre des dispositifs.

B. ÉVALUER LES RÉSULTATS DE LA POLITIQUE DE PRISE EN CHARGE DE L'AUTISME

1. Le suivi et l'évaluation insatisfaisants des actions du troisième plan

La Cour déplore le manque de suivi des actions du troisième plan, notamment en matière financière. Elle donne l'exemple des crédits « de renforcement » délégués aux ARS pour mettre à niveau l'offre médico-sociale existante et la rapprocher du niveau visé par les RBP (une enveloppe de 59 millions d'euros) : ces crédits n'ont fait l'objet d'aucun suivi par nature, ce qui était pourtant envisagé.

Elle déplore également que le déploiement du triptyque précoce, priorité du 3^{ème} plan, n'ait pas fait l'objet d'une remontée d'informations, faute d'outils permettant d'assurer le suivi de la mise en œuvre de cette priorité. Seule la création de places dans les 111 UEMa a été suivie de manière centralisée.

Le rapport d'évaluation fait cependant peu de préconisations quant au suivi à mettre en œuvre à l'avenir. Il recommande qu'un suivi annuel s'applique au déploiement du triptyque précoce et au partenariat entre les secteurs. Ces actions relèvent essentiellement des compétences des ARS : leur suivi annuel devrait selon la Cour être effectué par le secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales et la CNSA, afin de mettre en commun les bonnes pratiques, identifier les blocages et, enfin, remédier aux situations de « relative inertie ».

Sous l'angle de l'évaluation de la mise en œuvre des actions et de leur efficacité, le troisième plan était assorti d'un trop grand nombre d'indicateurs – plus de 250 – sans que cet affichage volontariste ne se soit traduit par des résultats concrets permettant d'améliorer le travail des différents acteurs participant à la politique.

Les acteurs entendus par les rapporteurs ont évoqué à plusieurs reprises les besoins d'évaluation de la politique de prise en charge de l'autisme, dans tous ses aspects, y compris celui de l'utilisation des crédits de recherche, comme l'a souligné le professeur Yves Lévy.

2. Assurer une évaluation indépendante et régulière de la mise en œuvre de la Stratégie nationale

Les rapporteurs considèrent aussi que l'évaluation de la politique de prise en charge est extrêmement faible jusqu'à présent. Des données fondamentales comme le nombre des personnes souffrant de TSA, le nombre de personnes non prises en charge de manière adaptée à leurs besoins, ou encore le pourcentage des enfants avec TSA scolarisés ne sont pas connus.

Le comité de pilotage de préparation du 4^{ème} plan a travaillé sur la question de l'évaluation, avec l'appui du Haut conseil à la santé publique qui s'est joint à la réflexion sur les outils et indicateurs.

La Stratégie nationale distingue l'évaluation interne, sur la base d'un certain nombre d'indicateurs, que devra mener l'instance de pilotage, et l'évaluation externe qui sera faite à la fin de la mise en œuvre, soit dans cinq ans, par l'IGAS ou par la Cour des comptes.

Elle décline les quatre ambitions qu'elle a définies en 101 actions de toute nature : création de nouvelles places, recrutements, actions de formation, mesures normatives à adopter, actions d'information et de sensibilisation... Ces actions font l'objet d'un calendrier de mise en œuvre, et d'indicateurs de suivi au nombre d'une soixantaine.

Les rapporteurs estiment que cet appareil d'évaluation est bien complet pour mesurer les progrès quantitatifs réalisés : nombre d'élèves avec TSA scolarisés, nombre d'unités créées au sein de l'éducation nationale, nombre d'habitats inclusifs bénéficiant du forfait, nombre de travailleurs ESAT, de personnes avec TSA accompagnées... Le renseignement de ces indicateurs permettra incontestablement de constater les réalisations, et il faut l'espérer, d'observer les progrès réalisés au niveau territorial.

Ils souhaiteraient cependant que la déléguée interministérielle puisse conduire un travail de réflexion sur les indicateurs qualitatifs qui pourraient permettre de constater les progrès réalisés par les enfants dans le cadre de la prise en charge, ainsi que les progrès intervenus dans la qualité de vie pour les adultes qui bénéficient d'une prise en charge ou d'un accompagnement.

3. Une méthodologie d'évaluation à élaborer

Les rapporteurs partagent l'observation de la Cour des comptes à propos de l'absence d'un référentiel commun en matière de suivi des progrès des enfants traités, du fait des contraintes techniques liées à la diversité des méthodes utilisées, ce qui rendrait impossible la comparaison des résultats d'une structure à l'autre.

Un système d'évaluation qualitative serait à construire sur la base d'un nombre limité d'indicateurs relatifs au progrès des enfants et de la qualité de vie des adultes pris en charge ou accompagnés.

La Stratégie nationale prévoit de développer plusieurs avancées en matière d'évaluation. Elle annonce un dispositif de surveillance et d'indicateurs aux différents échelons territoriaux pour l'évaluation des politiques et des interventions. À plus long terme, elle annonce l'ambition de créer un système d'observation des TSA, auquel l'Agence nationale de santé publique commence à travailler par le biais d'un programme de construction d'algorithmes testant des analyses d'incidence des TSA et la mise en place de groupes d'échanges de pratiques professionnelles pour inclure une dimension régionale (programme 2018-2022).

Pour faire évoluer les pratiques et encourager l'innovation dans le champ des soins, de l'éducation et de la pédagogie, de l'accompagnement vers l'emploi, un centre expérimental sera créé. Il aura notamment pour mission l'évaluation de l'impact des innovations, des produits, des services et des prises en charge ; il devra pour cela construire les méthodologies adaptées.

Les rapporteurs prennent acte de ces annonces, soulignant que le Parlement devra suivre très régulièrement la mise en œuvre de la Stratégie ainsi que des outils d'évaluation.

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 :

- 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 :
 - 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.

V. RENFORCER ET COORDONNER LA RECHERCHE SUR L'AUTISME

La thématique de la recherche sur l'autisme a été évoquée dès le premier plan autisme de 2005, puis elle a été intégrée en tant qu'objectif dans le deuxième plan, qui prévoyait « d'élaborer et actualiser régulièrement le corpus de connaissances sur l'autisme ». La Cour des comptes regrette que les actions initiées dans le cadre du deuxième plan n'aient pas été évaluées.

Une volonté de structurer l'effort de recherche a été annoncée dans le troisième plan autisme de 2013, avec quatre fiches action. Il était notamment prévu de mettre en place une coordination entre les Alliances Aviesan et Athéna, au sein d'un Institut thématique multi-organisme « Neurosciences, sciences cognitives, neurologie et psychiatrie ». Il était également prévu de nommer un coordonnateur de la recherche épidémiologique, qui recentrerait celle-ci sur de grandes études de cohortes dès la petite enfance. Le 3^{ème} plan ne dégagait pas de financement nouveau pour la recherche sur l'autisme en dehors des enveloppes existantes ; il prévoyait seulement une enveloppe annuelle de crédits de 500 000 euros de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), mobilisable pour les projets en sciences humaines et sociales. La Cour des comptes, dans son évaluation, constate que, si les projets existants à ce jour ont bien été engagés dans le cadre du troisième plan, il est trop tôt pour en analyser les résultats.

La recherche sur l'autisme présente de nombreuses faiblesses sur le plan financier et organisationnel, ce qui laisse craindre un accroissement du retard français par rapport à certains pays moteurs dans ce domaine.

Les rapporteurs redoutent que la Stratégie nationale, telle qu'ils ont pu en prendre connaissance, n'apporte pas de remède significatif à ce constat.

A. LES FAIBLESSES DE LA RECHERCHE SUR L'AUTISME

L'évaluation de la Cour apparaît très critique sur la recherche dans le domaine de l'autisme, qui, alors qu'elle est en forte croissance au niveau mondial (niveau mesuré par le nombre de publications), progresse peu dans notre pays, où seulement 0,2 % des publications sont consacrées à ce domaine.

Selon le critère du nombre de publications, la place de la France se situerait au 9^{ème} rang mondial, avec 750 publications pour la période 2012-2016, soit 3,8 % de la production mondiale. La dispersion des efforts, des engagements financiers très insuffisants, la faiblesse de la recherche translationnelle⁽¹⁾, un lien insuffisant avec les entreprises innovantes faute de partenariats avec le privé, ne permettront pas de faire face à la prévalence croissante des troubles du spectre autistique, et à la prise en charge des personnes concernées.

(1) Recherche d'applications concrètes aux découvertes et connaissances issues de la recherche fondamentale afin que celles-ci puissent rapidement améliorer la prise en charge des patients.

La Stratégie nationale doit mettre fortement l'accent sur la dynamisation de la recherche française, ce qui ne semble pas être le cas.

1. La recherche ne couvre pas tous les champs disciplinaires impliqués dans la prise en charge des troubles du spectre autistique

La recherche française sur l'autisme dispose réellement d'atouts importants, avec des équipes excellentes. La table ronde organisée par les rapporteurs a mis en exergue les avancées scientifiques réalisées par nos organismes de recherche sur le rôle des mutations génétiques impliquées dans le développement du système nerveux, sur les anomalies de la connectivité présentes dans l'autisme, sur les dysfonctionnements immunologiques, ou encore sur la description des anomalies cognitives.

Les équipes mènent des projets pour l'essentiel basés sur les aspects mécanistiques et biologiques, c'est-à-dire les processus « en amont » de la maladie, ainsi que l'a souligné M. Thierry Damerval, président de l'Agence nationale de la recherche (ANR).

La Cour constate que, pendant la période sur laquelle porte son évaluation, soit 2013-2017, de nombreux acteurs publics et privés ont contribué à développer la recherche sur les troubles du spectre autistique et les troubles du neuro-développement, mais que l'exigence de diversification des thématiques de recherche n'a pas été satisfaite, ainsi par exemple dans le champ des sciences humaines et sociales ou des sciences de l'éducation.

La Cour des comptes regrette aussi un déficit de recherche clinique et interventionnelle, cette dernière s'attachant à démontrer l'efficacité des interventions (mécanismes, conditions, reproductibilité, durabilité...), mais également un retard en matière d'études de cohortes de patients, bien que ces dernières aient été prévues dans le 3^{ème} plan.

Le rapport d'évaluation du 3^{ème} plan, effectué par l'IGAS, souligne aussi que, malgré le constat répété de leur absence, peu de données épidémiologiques sont disponibles : les connaissances relatives aux profils des personnes avec autisme (comorbidités, importance des déficiences, spécificité des besoins) sont « quasi inexistantes » en France selon l'IGAS, et les données utilisées par nos chercheurs sont celles recueillies au niveau international.

Les rapporteurs considèrent que la recherche sur l'autisme doit en effet être menée de front dans plusieurs domaines : la recherche fondamentale, indispensable pour l'avancée des neurosciences et la compréhension des mécanismes d'apparition de la pathologie, la recherche clinique et les expérimentations, la recherche en sciences humaines et sociales et la recherche dans le domaine du médico-social enfin. Les travaux de recherche futurs devront également aborder les interactions entre les champs du numérique, des sciences sociales et de la biologie.

La Stratégie nationale pour l'autisme tente d'apporter une réponse à certaines de ces critiques, avec l'organisation de la production de données épidémiologiques, en structurant un dispositif de surveillance réparti sur tous les échelons territoriaux, à travers des « indicateurs fiables ». Les maillons verticaux de ce dispositif ne sont pas précisés : s'agira-t-il des ARS, ou bien des maisons départementales des personnes handicapées, qui se dotent actuellement d'un système d'information qui, entre autres fonctions, recueillera des données anonymisées locales et nationales sur le public concerné et ses besoins ?

Est aussi annoncé le projet de développement d'une « cohorte d'une ampleur inédite », permettant aux chercheurs de disposer de données variées, multidimensionnelles et interopérables sur l'autisme.

Les rapporteurs constatent que d'autres aspects de la recherche sont actuellement insuffisamment traités comme l'étude des facteurs sociaux et environnementaux dans l'apparition ou la résorption des troubles du développement ; la recherche en sciences humaines et sociales ; les stratégies psycho-sociales, les techniques d'apprentissage ou encore le domaine du médico-social.

Le caractère opérationnel des résultats de la recherche doit être privilégié, afin de connaître et établir la pertinence des méthodes de traitement. Des programmes de recherche-actions sont à instaurer pour améliorer les connaissances et la compétence des professionnels prenant en charge les personnes autistes.

Enfin l'élargissement des thématiques aux sciences et technologies de l'information, l'utilisation du numérique pour mettre à disposition des patients des stratégies psycho-sociales, des moyens de remédiation cognitive, de la psychoéducation sont aussi des domaines de travail pour l'avenir, sur lesquels l'Institut du cerveau et de la moelle épinière a déjà commencé à travailler.

2. Le manque de priorisation de la recherche et de coordination des acteurs

Le constat établi par la Cour, et confirmé par les acteurs de la recherche auditionnés, est celui d'un besoin d'impulsion et de priorisation des thématiques de recherche. De nombreux domaines sont à soutenir, comme l'a souligné Mme Marion Leboyer, directeur de la fondation FondaMental : ceux déjà cités ci-dessus, mais aussi la santé publique, la psychologie, l'imagerie cérébrale, la génétique, l'immunologie, les neurosciences, les essais thérapeutiques. Face à ces larges besoins, il est nécessaire qu'un opérateur public effectue une priorisation et une planification annuelle des thématiques destinataires d'un effort et d'investissements financiers, avec la passation d'appels d'offres dédiés et une évaluation solide des résultats.

La Cour relève la diversité des intervenants dans cette recherche (CHRU, INSERM, CNRS, universités, Institut Pasteur) ainsi que des financeurs : ANR, fondations privées comme la Fondation de France ou la fondation FondaMental, direction générale de l'offre de soins (DGOS) avec le programme hospitalier de recherche clinique (PHRC).

Elle évoque différentes initiatives de coordination comme les instituts thématiques multi-organismes ou les alliances entre ces derniers instituts comme l'Aviesan. Elle juge toutefois ces efforts insuffisants et se prononce pour une nouvelle organisation permettant de coordonner et mutualiser les efforts de recherche.

La nécessité d'un opérateur coordonnant les acteurs de la recherche, comme les centres d'excellence réunis en réseau, fait aussi consensus : il s'agit de renforcer les synergies entre les équipes et surmonter ainsi le fractionnement et le cloisonnement des recherches, tout en impliquant les associations de patients. Cet opérateur devra aussi définir le cahier des charges des centres d'excellence, qui feront de la recherche et de la formation, avec des standards diagnostiques, en respectant les recommandations thérapeutiques.

Une lacune devra aussi être comblée : l'absence d'information du grand public et des décideurs publics sur les résultats de la recherche. La diffusion des résultats de la recherche devra impérativement constituer une mission fondamentale de l'instance de coordination à créer.

B. CRÉER UNE INSTANCE DE COORDINATION DE LA RECHERCHE QUI NE SOIT PAS UN FORUM

Différents modèles de structuration et de coordination de la recherche sur l'autisme ont été proposés par la Cour comme par les personnalités auditionnées par les rapporteurs. La Stratégie nationale présentée par le Gouvernement a fait le choix d'un groupement d'intérêt scientifique dont l'intitulé élargit la mission aux troubles du neuro-développement.

1. Les différentes options proposées pour assurer la coordination et la diversification de la recherche

Un sondage réalisé auprès des équipes travaillant dans l'alliance Aviesan indique que 70 à 100 équipes travaillent ou participent à la recherche sur l'autisme, ce qui représente 500 équivalents temps plein de chercheurs consacrant tout ou partie de leur activité à cette recherche. Pour coordonner les travaux de ces équipes, les propositions d'organisation suivantes ont été évoquées avec les rapporteurs.

La Cour des comptes a proposé, en s'inspirant de modèles d'instituts étrangers compétents pour les troubles du spectre autistique, à Montréal ou à Göteborg, la création d'un institut du neuro-développement « adossé » à l'Inserm,

qui coordonnerait les projets, sécuriserait les financements et donnerait de la visibilité à la recherche. Cette proposition n'a pas reçu le complet soutien des personnalités entendues par les rapporteurs : plusieurs d'entre elles ont craint que l'apparition d'un nouvel acteur n'ait pour effet de « prélever » des chercheurs dans les structures existantes sans apporter de crédits nouveaux. Les rapporteurs ne partagent pas cette crainte, l'institut en question devant plutôt coordonner des équipes qui resteraient dans leur organisme d'origine.

Le professeur Yves Lévy, président directeur général de l'Inserm et de l'alliance Aviesan, a préconisé de donner un rôle de coordination du plan autisme à l'Inserm, organisme qui joue déjà ce rôle pour d'autres plans de recherche, comme le plan cancer, en insistant sur l'importance de mobiliser de manière institutionnelle à la fois les opérateurs de la recherche et les opérateurs du soin, ce qui n'a pas été fait suffisamment jusqu'à présent.

Mme Marion Leboyer, directrice de la fondation de coopération scientifique FondaMental, a considéré que la notion de « neuro-développement » était trop large et qu'un institut portant cette dénomination créerait un nouveau clivage entre le monde de la médecine et le monde de la psychiatrie. Elle a préconisé la création d'un institut national pour l'autisme sur le modèle de l'Institut national du cancer (INCa) créé en 2005, et dont les missions seraient aussi bien la recherche, les développements en santé publique et en soin et, enfin, l'information du public. Cet institut pourrait être la préfiguration d'un institut des maladies psychiatriques, symbolisant une priorité conférée à la recherche sur cet ensemble de maladies, qui représentent le premier poste de dépense de l'assurance maladie pour les maladies chroniques.

Au-delà de ces divergences, les intervenants ont partagé le constat que bien plus que la création d'une nouvelle structure, c'était la définition d'objectifs clairs de recherche qui importait, de même que la coordination des travaux et l'implication des associations de patients dans les projets de recherche, comme dans la définition de la politique scientifique elle-même.

2. Le projet de groupement d'intérêt scientifique « autisme et troubles du neuro-développement » est encore mal défini

Les rapporteurs approuvent l'annonce, par la Stratégie nationale, d'un plan ambitieux en faveur de la recherche sur l'autisme. Ce plan bâtit la structuration de la recherche sur trois « piliers ».

Le premier est la création d'un groupement d'intérêt scientifique (GIS) dont la mission serait élargie aux troubles du neuro-développement. Celui-ci devrait réunir les grandes équipes de recherche déjà labellisées – Inserm, CEA, INRA, CNRS... –, qui devront être liées aux structures acteurs du soin, comme les centres de ressources autisme. Le deuxième pilier est la création de trois centres d'excellence clinique et de recherche sur l'autisme et les troubles du neuro-développement, qui contribueront à produire et mettre à disposition des

données en réseau. Le troisième pilier consistera en appels à projets pour l'ouverture à de jeunes chercheurs de postes de chefs de clinique-assistants des hôpitaux, assistants hospitaliers universitaires, dans les unités de recherche partenaires des centres d'excellence.

Le GIS est, selon la définition du CNRS, familier de cette forme d'organisation, un contrat de collaboration dépourvu de personnalité juridique, qui répond souvent au besoin d'officialiser une collaboration entre plusieurs partenaires afin de bénéficier de financements complémentaires. Il répond à une préoccupation scientifique nécessitant une organisation plus structurée que celle applicable au contrat classique. Un GIS n'a pas vocation à se pérenniser, au-delà d'une durée moyenne de coopération de l'ordre de quatre années.

Les rapporteurs prennent acte de la création d'une instance de structuration et de coordination de la recherche, dont on peut cependant craindre qu'elle ait besoin de temps pour acquérir l'autorité et la légitimité nécessaires à l'exercice de sa mission.

En outre, les contours de ce futur groupement sont encore mal définis, dans sa composition et dans ses règles d'action : il doit englober les acteurs des disciplines variées qui interviennent à un titre ou un autre dans la recherche, favorisant un travail en réseau, et avoir l'autorité nécessaire pour faire des choix et adopter des calendriers d'action et d'investissement.

Les modalités de création de ce groupement ne sont pas encore précisées, et on ne sait qui en assurera le pilotage. On peut craindre que cette structure apparue *ex nihilo* n'ait du mal à « prendre ses marques » : elle devra regrouper des acteurs reconnus afin de peser rapidement dans la conduite de cette activité de recherche.

Le groupement devrait effectuer une mise en réseau de portée nationale pour relier des spécialistes de disciplines très variées, toutefois l'inclusion des sciences humaines et sociales, et des sciences de l'éducation n'est pas précisée, de même que le champ médico-social.

La Stratégie nationale annonce qu'il sera conféré une place aux usagers dans la recherche, notamment en explorant et mettant à l'essai des innovations avec et pour les usagers, au sein d'un centre expérimental de méthodes éducatives et pédagogiques à créer. Le GIS devra favoriser les échanges entre les chercheurs, les patients et leur famille, ces derniers devant devenir des acteurs essentiels de la recherche, à l'instar de ce qui a été fait aux États-Unis avec l'association *Autism speaks*. Cette politique de partenariat se fera avec l'association ARAPI, fondée en 1983.

Ces perspectives d'action apparaissent très positives. Elles pourraient être enrichies en formalisant davantage la place des CRA dans ces nouvelles orientations de l'organisation de la recherche. Les CRA ont statutairement un rôle dans la recherche ; ils pourraient être davantage impliqués dans la recherche

épidémiologique, dans la recherche sur les traitements, sur les stratégies psycho-sociales ou sur les méthodes d'apprentissage. Les CRA peuvent déjà participer aux actions de recherche lorsqu'ils sont adossés à des CHU, mais ce n'est pas le cas de toutes ces structures. Une précision et une contribution renforcée serait selon les rapporteurs un apport utile, notamment dans l'optique de la grande base de données « multidimensionnelles » annoncée par la Stratégie, à recueillir sur une longue durée.

Enfin, les rapporteurs tiennent à souligner que le groupement d'intérêt scientifique devra être le garant du bon usage des crédits et autres fonds de recherche, qui ne doivent pas soutenir des recherches ou des pratiques thérapeutiques ou éducatives non conformes aux recommandations de bonne pratique de la Haute autorité de santé. La définition des appels d'offre de l'ANR devrait être élaborée en coordination avec le groupement d'intérêt scientifique, de manière à « flécher » les financements de la recherche vers les méthodes aujourd'hui reconnues et promues dans le monde entier, alors que la France continue parfois à financer des axes d'enseignement et de recherche inappropriés.

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 :

- 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 recherche reconnus dans un comité de pilotage resserré.

3. Étudier la création d'un Institut national de l'autisme

La solution d'un groupement d'intérêt scientifique répond à un besoin de souplesse et de rapidité, et devrait permettre d'engager très vite une coordination des équipes et des projets de recherche, sans attendre la mise en place d'un nouvel acteur institutionnel. Les rapporteurs considèrent pourtant qu'à moyen terme, la mise en place d'un acteur nouveau, aux compétences juridiques renforcées et à la visibilité accrue, pourrait être un choix plus ambitieux et plus porteur. La concrétisation de l'ambition, affichée par la Stratégie nationale et largement partagée, d'une dynamisation de la recherche française sur l'autisme, afin de rattraper le retard qu'elle accuse par rapport aux autres grands pays de recherche, appelle en effet la création d'un institut dédié.

Les exemples étrangers cités par la Cour des comptes, ainsi que celui de l'Institut national du cancer (INCa), démontrent l'efficacité de ce modèle pour assurer la coordination des projets de recherche, associer un nombre important de chercheurs de divers horizons, et également pour sécuriser les financements sur plusieurs années. Le groupement d'intérêt public (GIP), forme adoptée notamment par l'INCa, est une structure plus pérenne que le GIS, et permet une meilleure intégration des acteurs notamment grâce à la personnalité juridique qui lui est

attribuée. L'autorité de la structure de coordination doit être forte pour éviter de dupliquer les recherches et disperser des moyens financiers limités. L'effort de recherche lui-même reste concentré dans les organismes et les laboratoires de recherche existants.

De plus, la création d'un Institut national de l'autisme, en devenant l'acteur central et incontournable de la recherche française, donnerait à celle-ci davantage de visibilité à la fois au niveau national et international, ce dernier point étant aujourd'hui essentiel pour attirer des financements privés importants.

Les rapporteurs proposent donc que la création d'un Institut national de l'autisme pour la recherche soit mise à l'étude.

Proposition n° 30 : Étudier la création d'un Institut national de l'autisme.

C. L'EFFORT FINANCIER CONSACRÉ À LA RECHERCHE SUR L'AUTISME RESTE INSUFFISANT

Le constat dressé par la Cour des comptes est celui de financements fractionnés et difficiles à appréhender dans leur ensemble. Ces financements sont très faibles en comparaison de certains grands pays de recherche en santé, et au regard de la prévalence des troubles autistiques, prévalence dont la hausse rapide est constatée dans le monde entier.

1. Des financements insuffisamment coordonnés pour garantir une utilisation optimale

Les acteurs mobilisant des financements pour la recherche sur l'autisme sont multiples : organismes de recherche, ANR, programme hospitalier de recherche clinique, CNSA...

La Cour des comptes évalue le budget consacré à la recherche en psychiatrie à 27 millions d'euros en France (contre 173 millions au Royaume-Uni), dont la part consacrée à l'autisme serait de 5 millions d'euros par an, en moyenne, seulement. L'ANR consacre pour sa part 20 millions d'euros par an aux recherches en neurosciences, dont un effort moyen de 3,5 millions pour les projets consacrés aux troubles du spectre autistique (44 projets). Cet engagement a progressé en 2017, atteignant 4,7 millions d'euros engagés sur les nouveaux projets consacrés à l'autisme.

La comparaison des financements avec ceux des autres pays est difficile, car nos données ne permettent pas d'établir un coût global, incluant les salaires des chercheurs venant des différents organismes impliqués. La dépense globale de recherche, en intégrant les salaires, s'établirait à 15 millions d'euros selon le professeur Yves Lévy.

Le fractionnement complique l'appréhension et l'évaluation des financements utilisés pour la recherche sur l'autisme. Il est, de fait, indispensable, vu les limitations budgétaires qui ne pourront se desserrer que dans une faible mesure, que l'allocation de ces crédits soit bien coordonnée, et que le levier d'entraînement des financements privés joue à plein, ce qui n'est pas le cas actuellement, sauf dans quelques institutions comme l'Institut du cerveau et de la moelle épinière (ICM). Ce dernier favorise ainsi, par exemple, l'implication de *start ups* dans l'évaluation et la proposition de nouvelles thérapeutiques. La Stratégie nationale fait très peu état de cette faiblesse du partenariat public-privé pour le financement de la recherche dans le domaine de l'autisme et n'annonce pas de dynamisation des appels d'offre à court et moyen terme.

2. La nécessité de consentir un investissement important public et privé pour la recherche dans le domaine de l'autisme

La recherche doit progresser sur deux fronts : les causes de l'autisme et les traitements de l'autisme. Or notre recherche nationale a longtemps privilégié la recherche fondamentale et donc le premier champ. Le second appelle aujourd'hui de consacrer équipes et moyens, afin de déboucher sur des traitements et des soins, ainsi que sur des méthodes de prise en charge psycho-éducatives.

Quelques domaines de la recherche très prometteurs appellent un renforcement des financements pour obtenir un impact significatif : il serait important de renforcer la recherche appliquée et la recherche-action de manière générale, pour parvenir par des innovations à améliorer rapidement la vie des personnes souffrant de TSA, et plus précisément de renforcer la recherche pour identifier les biomarqueurs, faire des essais thérapeutiques, tester les probiotiques et les antibiotiques, pouvoir mener des études de cohorte pour les traitements et les soins, notamment.

La réponse de la Stratégie nationale pour l'autisme est insuffisante, avec l'annonce d'un financement de 14 millions d'euros sur cinq ans destiné aux actions suivantes :

- le financement d'un projet de cohorte de grande ampleur ;
- le renforcement du nombre de chercheurs et notamment la création de 10 postes de chefs de clinique ;
- la création d'un « *living lab* » regroupant usagers, chercheurs, cliniciens et entrepreneurs, afin de développer et d'évaluer l'innovation technologique à destination des personnes autistes ;
- la constitution d'un centre expérimental dédié aux méthodes éducatives et pédagogiques (« *learning lab* ») afin d'identifier et diffuser des outils facilitant l'inclusion scolaire (applications numériques par exemple).

Si ces pistes sont positives, les rapporteurs considèrent que les financements spécifiquement attribués à la recherche en psychiatrie et en particulier à l'autisme devraient être significativement renforcés, en particulier avec de nouveaux appels d'offres dédiés à la psychiatrie et en particulier à l'autisme et aux troubles envahissants du développement (appels d'offres publics et privés/publics), pour soutenir les innovations thérapeutiques et attirer les chercheurs vers les structures de recherche françaises. Il convient de souligner, même si cela relève de l'évidence, que les bons chercheurs en psychiatrie ne restent pas en France s'il n'y a pas d'appels d'offres dans le domaine.

L'on peut se demander aussi si la Stratégie utilise suffisamment les ressources déjà existantes : ainsi les centres experts (au nombre de 37, ouverts par la fondation FondaMental au sein de services hospitaliers ou de cliniques et dédiés notamment à l'autisme) pourraient constituer des structures très proches du « *living lab* » évoqué par la Stratégie.

Un apport significatif pour réaliser l'ambition affichée par la Stratégie nationale serait de multiplier par cinq l'enveloppe prévue, et ainsi consacrer à ces domaines de recherche 14 millions d'euros chaque année pendant les cinq ans de déroulement de la Stratégie. Permettre à l'ANR d'ouvrir chaque année des appels d'offre pour ce montant de crédits illustrerait concrètement les objectifs énoncés, ce montant étant encore modeste en comparaison avec l'effort de recherche mené par d'autres pays dont la qualité de la recherche est comparable à la nôtre.

Les rapporteurs soulignent que le programme Investissements d'avenir a permis, grâce à des appels à projets, de financer la coordination de la recherche dans les centres experts évoqués ci-dessus : ces financements, qui atteignent 600 000 euros par an, vont prendre fin en 2019, ce qui va stopper la recherche qui y est conduite, laquelle a permis de créer des bases de données, des biobanques...

Il est donc indispensable de veiller à la continuité du soutien qui doit être apportée aux réseaux déjà opérationnels et engagés dans des démarches de recherche de moyen et long terme. Il faut évidemment aussi renforcer les financements pour de nouveaux projets de recherche sur appels d'offres, tant sur les thématiques prioritaires qui seront définies au plan national que sur des projets ciblés innovants que saura détecter l'ANR.

Proposition n° 31 : Renforcer l'effort financier en faveur de la recherche sur l'autisme et les troubles du neuro-développement :

- 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.

EXAMEN PAR LE COMITÉ

Le Comité a procédé à l'examen du présent rapport d'information lors de sa réunion du mercredi 6 juin 2018. 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://www.assemblee-nationale.tv/video.6152083_5b17a52668be4.comite-d-evaluation-et-de-contrôle-des-politiques--evaluation-de-la-prise-en-charge-de-l--6-juin-2018

ANNEXE : PERSONNES ENTENDUES PAR LES RAPPORTEURS

1. Auditions :

- M. Étienne Petitmengin, secrétaire général du Comité interministériel du handicap (CIH), accompagné de Mme Delphine Corlay, secrétaire général déléguée, en charge du plan autisme (*1^{er} février 2018*).
- Mme Claire Compagnon, inspectrice générale des affaires sociales, présidente du comité de pilotage du 4^{ème} plan autisme (*7 février 2018*).
- M. Dominique Maigne, directeur de la Haute autorité de santé (HAS), accompagné de Mme Joëlle André-Vert, chef de projet, service des bonnes pratiques professionnelles (SBPP) (*14 février 2018*).
- M. Florent Chapel, président d'Autisme info service (*18 avril 2018*).

2. Tables rondes :

- Sur la structuration de la recherche dans le domaine de l'autisme (*1^{er} février 2018*) :
 - Pr Yves Lévy, président-directeur général de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), président de l'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé (Aviesan) ;
 - M. Thierry Damerval, président-directeur général de l'Agence nationale de la recherche (ANR) ;
 - Pr Marion Leboyer, responsable du pôle de psychiatrie et d'addictologie des HU Henri Mondor, directeur du laboratoire de psychiatrie translationnelle (Inserm, U955), directeur de la fondation FondaMental ;
 - Pr Philippe Fossati, co-directeur de l'équipe de neurosciences sociales et affectives à l'ICM / IHU-A-ICM (Institut du cerveau et de la moelle épinière - Institut hospitalo-universitaire) ;
 - Mme Lydia Millot, déléguée générale de la fondation de recherche Philippe Sibieude, accompagnée de Mme Élisabeth Ouss, pédopsychiatre à l'hôpital Necker.
- Sur la généralisation du repérage et du diagnostic précoces (*7 février 2018*) :
 - Mme Florence Jason, directrice du groupement national des centres de ressources autisme (GNCRA) ;
 - Dr Maryse Bonnefoy, Syndicat national des médecins de protection maternelle infantile (SNMPMI) ;
 - Dr Nathalie Lagarde, médecin au centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) de Dijon ;
 - Pr Richard Delorme, chef du service de pédopsychiatrie de l'hôpital Robert-Debré ;
 - M. Vincent Dennery, président du Collectif autisme.

- Sur les méthodes d'intervention, les traitements et la prise en charge (*14 février 2018*) :
 - M. Simon Kieffer, directeur des établissements et services médico-sociaux de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), accompagné de Mme Anne Véber, chargée de mission autisme ;
 - Mme Garménick Leblanc, coordinatrice de la cellule médico-sociale, et 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 Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) ;
 - Mme Laurence Locca, adjointe à la directrice de l'autonomie à l'Agence régionale de santé (ARS) de Normandie, M. Antoine Rosier, médecin coordonnateur du Centre de ressources pour l'autisme de Haute Normandie (CRAHN), et M. Jérôme Dupont, pilote régional autisme ;
 - Mme Danièle Langlois, présidente d'Autisme France.
- Sur le cloisonnement des réseaux et le parcours de soins (*21 février 2018*) :
 - M. Jean-Philippe Vinquant, directeur général de la cohésion sociale, accompagné de Mme Stéphanie Talbot, cheffe du bureau Insertion, citoyenneté et parcours de vie des personnes handicapées ;
 - Mme Katia Julienne, adjointe à la directrice générale de l'offre de soins, accompagnée de M. Thierry Kurth, chef du bureau des prises en charge post aigües, pathologies chroniques et santé mentale de la sous-direction de la régulation de l'offre de soins ;
 - Dr Philippe Leborgne, adjoint du bureau de la santé mentale à la direction générale de la santé (DGS) ;
 - Mme Elaine Hardiman Taveau, présidente d'Asperger Aide France, accompagnée de Mme Krystalitsa Balis, psychologue de l'association.
- Sur la scolarisation des enfants autistes (*7 mars 2018*) :
 - M. Jean-Marc Huart, directeur général de l'enseignement scolaire, accompagné de M. Alain Bouhours, chef du bureau de la personnalisation des parcours scolaires et des élèves handicapés ;
 - Mme Marie-Hélène Lecenne, directrice de l'autonomie de l'Agence régionale de santé (ARS) Auvergne-Rhône-Alpes ;
 - Mme Malika Aymoz, directrice du service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) Autisme / unité d'enseignement en maternelle (UEM) Pays de Gex, Bellegarde, Oyonnax ;
 - M. François Delattre, principal du collège Georges-Rayet de Floirac (unité localisée pour l'inclusion scolaire [ULIS] de Bordeaux) ;
 - M. Bertrand Jacques, président de la Fondation autisme ;
 - Mme Lina Poirié, présidente de l'association TEDDY et membre de l'alliance des 4A, accompagnée du Dr Emmanuel Damville, pédopsychiatre spécialisé sur le syndrome d'Asperger et TED.

- Sur le parcours des personnes autistes adultes (*14 mars 2018*) :

- Mme Anne Baltazar, présidente de l'AGEFIPH, et M. Didier Eyssartier, directeur général ;
- Mme Sophie Biette, administratrice de l'Unapei⁽¹⁾ référente pour l'autisme, et Mme Clémence Vaugelade, chargée de plaidoyer ;
- Mme Christine Meignien, présidente de la Fédération française Sésame autisme ;
- M. Christophe Lasserre-Ventura, président de la fondation Perce-Neige, accompagné de Mme Armelle Saillour, chargée de mission auprès des maisons Perce-Neige accueillant des résidents atteints d'autisme ;
- M. Jean-François Dufresne, président de l'association Vivre et travailler autrement, et Mme Yenny Gorce, directrice.

(1) Cet organisme a procédé à son enregistrement au répertoire des représentants d'intérêts géré par la Haute Autorité pour la transparence de la vie publique.

**CONTRIBUTION DE LA COUR DES COMPTES À L'ÉVALUATION DE
LA PRISE EN CHARGE DE L'AUTISME**

Cour des comptes



ÉVALUATION DE LA POLITIQUE EN DIRECTION DES PERSONNES PRÉSENTANT DES TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME

Enquête demandée par le Comité d'évaluation et de contrôle
des politiques publiques de l'Assemblée nationale

Décembre 2017

Sommaire

AVERTISSEMENT	5
SYNTHÈSE.....	9
RECOMMANDATIONS.....	17
INTRODUCTION.....	19
CHAPITRE I UNE POLITIQUE SPÉCIFIQUE, LONGTEMPS CONTESTÉE	23
I - UNE PRISE DE CONSCIENCE TARDIVE DES ENJEUX DE SANTÉ PUBLIQUE ET D'ÉQUITÉ.....	23
A - Des troubles mieux reconnus dans leur diversité et leur ampleur.....	23
B - Des enjeux juridiques et médico-économiques majeurs	35
II - UNE LOGIQUE DE PLANS SPÉCIFIQUES À LA RECHERCHE D'EFFETS DE LEVIER	44
A - Une consolidation difficile des données en raison de la complexité des parcours.....	44
B - Des plans autisme ciblés en vue d'un effet de levier.....	53
CHAPITRE II DES PROGRÈS INSUFFISAMMENT SUIVIS ET INÉGAUX POUR LES ENFANTS.....	61
I - UN OBJECTIF DE REMISE À NIVEAU DE L'OFFRE D'ACCUEIL TRÈS INÉGALEMENT ATTEINT.....	61
A - Une amélioration quantitative aux effets incertains	61
B - Une amélioration qualitative partielle et mal documentée	66
II - DES CARENCES PERSISTANTES DANS LA MISE EN ŒUVRE DU « TRIPTYQUE PRÉCOCE »	72
A - Le repérage	73
B - Le diagnostic	77
C - Les interventions précoces	86
III - LES PROGRÈS ENCORE INSUFFISANTS DE L'INCLUSION SCOLAIRE	92
A - Des difficultés spécifiques de scolarisation	92
B - De nouveaux progrès supposent une organisation renforcée	96
CHAPITRE III UN ACCOMPAGNEMENT ENCORE ÉMERGENT POUR LES ADOLESCENTS ET LES ADULTES	103
I - DES ACTIONS PARTIELLES EN DIRECTION DES ADULTES.....	103
A - Des connaissances très lacunaires.....	104
B - Des mesures peu spécifiques et notoirement insuffisantes pour l'insertion professionnelle.....	109
C - L'absence de mise à niveau de l'accueil des adultes en établissement	115
II - UNE LOGIQUE DE PARCOURS EMBRYONNAIRE.....	120
A - Une structuration des parcours encore peu fréquente	120
B - Les limites de l'intégration des activités libérales.....	125
C - Des actions très limitées sur l'environnement des personnes.....	128

CHAPITRE IV DES VOIES NOUVELLES, DE LA RECHERCHE À L'ORGANISATION DE TERRAIN	135
I - LA POLITIQUE DE L'AUTISME COMME PARTIE INTÉGRANTE DES POLITIQUES EN DIRECTION DES PERSONNES HANDICAPÉES	136
A - Des débats internationaux centrés sur l'inclusion scolaire et sur la clarification des rôles des différents professionnels	136
B - Des leçons à en tirer dans le cadre des politiques du handicap	139
C - Les leviers de changement des politiques du handicap	142
II - LE RÈGLEMENT DES QUESTIONS PRÉALABLES ET LA DÉFINITION D'ORIENTATIONS CLAIRES ET PARTAGÉES AVEC LES PARTIES PRENANTES	143
A - Deux chantiers à faire avancer en parallèle.....	144
B - Les conditions de la réussite du quatrième plan.....	146
CONCLUSION GÉNÉRALE	169

Avertissement

Sur le fondement de l'article L. 132-6 du code des juridictions financières et sur proposition du comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques (CEC), la Cour des comptes a été saisie par le président de l'Assemblée nationale, par lettre du 6 décembre 2016 (cf. annexe n° 1), d'une demande d'évaluation sur la prise en charge de l'autisme. Le Premier président a, par lettre du 14 décembre 2016 (cf. annexe n° 2), confirmé l'accord de la Cour sur la conduite d'une évaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme. À la suite d'une réunion de travail qui s'est tenue le 31 janvier 2017 avec les rapporteurs désignés par le comité d'évaluation et de contrôle, MM. les députés Philip Cordery et Daniel Fasquelle, le Premier président a, par un courrier daté du 22 février 2017 (annexe n° 3), fait part au Président de l'Assemblée nationale du champ des investigations, des modalités d'organisation des travaux et des délais dans lesquels le rapport d'évaluation pourrait être remis. La date de transmission du rapport, initialement fixée au 10 décembre 2017, a été reportée au 20 décembre. Les pistes d'investigation retenues d'un commun accord sont les suivantes :

- les modalités du pilotage national et de sa déclinaison régionale en ARS mais aussi le rôle des conseils départementaux dans la définition et la mise en œuvre des orientations des plans Autisme ;
- la place des différents secteurs dans l'organisation effective des parcours, et plus particulièrement les positionnements respectifs des champs sanitaire et médico-social mais aussi la place des structures psychiatriques en milieu hospitalier, pour les enfants et les adultes ;
- les rôles respectifs de la médecine de premier recours (protection maternelle et infantile, médecins généralistes, pédiatres) et des dispositifs spécialisés (CMPP, CAMSP) ; à cet effet un sondage auprès de ces professionnels de santé sera conduit avec l'aide d'un institut de sondage afin de mieux connaître leur niveau d'information et leurs éventuelles attentes ;
- les actions spécifiques menées pour assurer la scolarisation et l'insertion professionnelle des personnes autistes, qu'elles prennent la forme d'actions ciblées envers les personnes avec des troubles du spectre autistique ou d'un éventuel renforcement des dispositifs de droit commun ;
- les coûts globaux de prise en charge de l'autisme en vue d'apprécier l'efficacité de l'allocation des ressources publiques, y inclus au travers des prestations sociales et dispositifs fiscaux bénéficiant aux personnes autistes ou à leurs familles ;
- les coûts des dispositifs de prise en charge en psychiatrie, dans le secteur médico-social et dans l'enseignement scolaire (public et privé sous contrat) ;
- à partir de cas types, les restes à charge incombant aux familles, en particulier à celles qui recourent à des prises en charge libérales.

Les travaux ont été conduits à partir d'un premier état des lieux, puis par exploitation d'une abondante littérature académique, de réponses à des questionnaires, d'entretiens auprès des administrations et organismes concernés (cf. annexe n° 5, liste des 262 personnes et organismes rencontrés), d'auditions des différentes parties prenantes, de déplacements tant en région qu'à l'étranger (Belgique, Danemark, Norvège, Suède, Espagne, Italie, Québec). Il est rendu compte en annexe n° 7 et 8 des enseignements tirés des missions à l'étranger en et des trois tables rondes organisées (Nouvelle Aquitaine, Bourgogne-Franche-Comté et Île-de-France) par la Cour avec l'aide des ARS et des rectorats.

La faiblesse des données disponibles a contraint la Cour à engager des travaux spécifiques. Ainsi un sondage d'opinion a été réalisé à sa demande par un institut spécialisé, *The Marketech Group*, sélectionné à l'issue d'un appel d'offres, auprès d'un échantillon représentatif de professionnels de santé de premier recours, médecins généralistes (136 répondants), pédiatres (142 répondants) et pédopsychiatres (111 répondants) selon la méthode des quotas, élargi ensuite aux médecins de protection maternelle et infantile (41 répondants). Les principaux résultats en sont donnés en annexe n° 9.

Des questionnaires ont été adressés à l'ensemble des ARS et des MDPH, ainsi qu'à un panel de gestionnaires de la politique du handicap dans les directions des services départementaux de l'Éducation nationale (conseillers techniques du recteur, inspecteurs de l'éducation nationale, spécialisés ou non sur le suivi du handicap, IEN-ASH ou IEN de circonscription). Ils ont notamment porté sur les mesures spécifiques mises en place, au niveau régional ou local, en direction des personnes autistes. Il en est rendu compte en annexe n° 10.

Deux questionnaires destinés aux familles de personnes autistes et aux personnes autistes elles-mêmes ont été mis en ligne sur le site de la Cour afin de mieux appréhender la diversité des parcours et des attentes. Près de 3 000 réponses ont été reçues, dont plus de 800 sont accompagnées de développements instructifs, notamment sur les soins reçus et les restes à charge. Les principaux résultats en sont repris dans le texte de la présente communication, mais l'annexe n° 11 en restitue de plus larges extraits.

L'évaluation a intégré, en outre, des éléments issus de rapports consacrés antérieurement par la Cour à différents sujets ayant un rapport direct avec la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme, l'organisation des soins psychiatriques¹, le référé sur « le pilotage par l'État de la politique d'insertion dans l'emploi des personnes handicapées »², la Communication au Parlement relative à « la mise en œuvre des missions de la CNSA » à la demande des commissions des finances et des affaires sociales et de la mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale de l'Assemblée nationale³, les Maisons départementales des personnes handicapées en Aquitaine⁴,

¹ Cour des comptes, *Rapport public thématique : L'organisation des soins psychiatriques : les effets du plan « psychiatrie et santé mentale (2005-2010)*. La Documentation française, décembre 2011, 202 p., disponible sur www.ccomptes.fr.

² Cour des comptes, Référé, *le pilotage par l'État de la politique d'insertion dans l'emploi des personnes handicapées*, Février 2012, disponible sur www.ccomptes.fr.

³ Cour des comptes, Communication à la Commission des finances et à la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale : *La mise en œuvre des missions de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)*, octobre 2013, 160 p., disponible sur www.ccomptes.fr.

⁴ Cour des comptes, *Rapport public thématique : Les Maisons départementales des personnes handicapées en Aquitaine*. La Documentation française, janvier 2014, 123 p., disponible sur www.ccomptes.fr.

la fiscalité liée au handicap⁵. En revanche, il n'a pas été possible de s'appuyer sur différents travaux en cours, sur l'Association de gestion du Fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH), la CNSA ou l'Établissement public Antoine Koenigswarter (EPNAK).

Résultant d'une demande formulée à la fin de la précédente législature, l'évaluation n'a pu faire l'objet de points d'étape avec les rapporteurs qui n'ont été désignés par le CEC qu'après la réunion de la nouvelle Assemblée.

Pour mieux asseoir ses constats et ses choix de pistes d'évolution et conformément à ses normes professionnelles, la Cour s'est appuyée sur un comité d'accompagnement constitué des principales « parties prenantes ». Ont ainsi été réunis des représentants des associations dans leur diversité : associations généralistes, qui accueillent dans leurs établissements un grand nombre d'enfants ou d'adultes autistes, associations spécialisées dans l'accueil des seules personnes autistes, et parmi elles associations spécialisées pour les personnes avec Asperger. Ont également été conviés des représentants des professions de santé, pédopsychiatres et psychiatres, et des chercheurs ou personnalités qualifiées en matière d'autisme. Ont enfin accepté de participer aux réunions de ce comité des représentants des agences régionales de santé, des départements, ou des établissements médico-sociaux. Ce comité d'accompagnement, réuni à quatre reprises, a pu se pencher sur le plan d'évaluation et l'ensemble des constats et pistes de recommandations de la Cour. Il a été saisi du projet de communication au Parlement après contradiction et avant les délibérations finales de la formation interchambres et du comité du rapport public et des programmes. La Cour remercie les membres du comité d'accompagnement du temps et de l'attention qu'ils ont bien voulu consacrer à cette évaluation tout au long de sa préparation et de sa mise en œuvre.

Le projet de rapport a fait l'objet d'une contradiction auprès de 32 destinataires et d'auditions des secrétaires généraux des ministères chargés des affaires sociales, du comité interministériel du handicap et du ministère de l'Éducation nationale, de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, des directeurs généraux de la cohésion sociale, de l'offre de soins, de l'enseignement scolaire, de la CNAMTS, de la CNSA ainsi que du Défenseur des droits). Il a été ensuite délibéré les 15 novembre et 5 décembre 2017 par une formation inter-chambres présidée par M. Lefas, président de chambre maintenu en qualité de conseiller maître, et composée de M. Antoine, Mme Vergnet, M. Jamet et Mme Riou-Canals, conseillers maîtres, ainsi que, en tant que rapporteur général, M. Rabaté, conseiller maître, en tant que rapporteurs, Mme Lucioli, rapporteure extérieure, M. Netter, conseiller-expert et Mme Pagliaroli, vérificatrice des juridictions financières, et en tant que contre-rapporteur, M. Diricq, conseiller maître.

Le projet de rapport a ensuite été examiné et approuvé le 12 décembre 2017 par le comité du rapport public et des programmes de la Cour des comptes, composé de M. Migaud, Premier président, MM. Briet, Vachia, Paul, rapporteur général du comité, Duchadeuil, Mme Moati, M. Morin et Mme de Kersauson, présidents de chambre, et M. Johanet, procureur général, entendu en ses avis.

⁵ Cour des comptes, *Rapport public annuel 2014*, Tome 1. La fiscalité liée au handicap : un empilement de mesures sans cohérence, p. 291-321. La Documentation française, février 2014, 417 p., disponible sur www.ccomptes.fr

La remise du rapport intervient alors que le Gouvernement achève la préparation d'un quatrième plan autisme, dont les modalités de concertation ont été définies lors d'une réunion à la Présidence de la République le 6 juillet 2017. Compte tenu de la date de remise la Cour n'a pu prendre en compte les remontées des concertations thématiques et régionales.

Synthèse

La politique publique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme (TSA), que la Cour a cherché à apprécier à la demande du Comité d'évaluation et de contrôle de l'Assemblée nationale, fait apparaître des enjeux propres aux TSA :

- leur connaissance, trop lacunaire bien qu'en progrès, doit être améliorée ;
- les progrès réalisés dans les prises en charge en direction des enfants, mais surtout des adultes, sont insuffisants ;
- la méthodologie des plans doit progresser, pour mieux articuler les interventions des différents acteurs et mieux mobiliser les outils désormais disponibles.

Des enjeux mieux reconnus

Des enjeux de santé publique importants

En France comme dans l'ensemble des pays membres de l'OCDE, la reconnaissance progressive des « troubles du spectre de l'autisme », fondée sur des critères évolutifs sans doute encore non stabilisés, confirme qu'au-delà des formes typiques de l'autisme ou des formes les plus sévères, associées à des comorbidités complexes, on trouve fréquemment des formes moins sévères qui pourtant méritent attention et accompagnement.

Les taux de prévalence sont partout en hausse. Ils atteignent désormais environ 1 % de la population, pour les enfants comme pour les adultes, selon les estimations les plus communément admises. L'augmentation continue des taux de TSA reconnus correspond en grande part à la diminution corrélative du diagnostic « fourre-tout » de « déficience intellectuelle ». Le risque de sous-diagnostic est encore substantiel, en particulier pour les adultes, de même que celui de « sur-diagnostic ». Le recours à des équipes pluridisciplinaires sous la responsabilité de spécialistes pour l'établissement des diagnostics n'en est que plus nécessaire.

Les causes de cette forme souvent complexe de handicap font l'objet d'études diversifiées, en France comme à l'étranger, qui prennent appui sur des disciplines et des outils en plein essor, comme l'analyse du génome, l'imagerie cérébrale ou le suivi de cohortes sur longue durée. Au-delà de facteurs génétiques, qui commencent à être identifiés, des facteurs environnementaux ont pu aussi être mis en évidence, notamment la consommation de Dépakine, médicament dont les effets secondaires sur le développement n'ont été repérés que tardivement.

Au stade actuel, on ne « guérit » pas l'autisme mais on peut notablement améliorer la trajectoire développementale, car des modes d'accompagnement fondés sur des méthodes éducatives et comportementales permettent de réduire les manifestations des troubles et rendent souvent possible une inclusion durable dans la vie sociale et professionnelle. A l'inverse, en l'absence de soins pertinents, le risque de « sur-handicap » est élevé, avec parfois l'entrée dans

une sorte de « cercle vicieux », les comportements dits « problèmes » mettant les familles ou les établissements d'accueil en échec, ce qui induit ensuite des prises en charge très lourdes dans la durée. La définition de traitements pertinents, conçus dans la continuité de parcours inclusifs, constitue donc un enjeu collectif important, financier autant que juridique, sanitaire autant qu'éducatif, la France ayant contracté, aux termes de la convention internationale des personnes handicapées, des engagements de reconnaissance du droit des handicapés à l'inclusion, y compris pour les handicaps complexes comme les TSA.

Longtemps sujet de polémiques très fortes, la diversité des approches demeure pour les soins. Un consensus s'est cependant progressivement dégagé en faveur d'interventions individualisées, aussi précoces que possible, relayées par les parents ou les proches « aidants familiaux », et donc axées au début sur la « guidance parentale ». Les multiples recommandations de bonne pratique, sur le diagnostic, les interventions, ou la gestion des « situations complexes », notamment, établies par la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Agence nationale d'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) pour la France mais selon des standards assez semblables pour les différents pays développés, ont progressivement dégagé le socle des attendus : interventions précoces, individualisation des méthodes, « guidance parentale ». Ce socle est décliné ensuite de manière encore assez diversifiée par les diverses méthodes, l'évaluation différentielle des effets particuliers demeurant encore difficile (d'autant plus que ces méthodes sont des « marques » : leur utilisation est conditionnée par des redevances et sont en concurrence, aussi bien dans le secteur public que dans le secteur privé).

Des plans nationaux et régionaux destinés à créer un effet de levier

Trois « plans autisme », élaborés et déployés à partir de 2005 et jusqu'à fin 2017, ont cherché à développer et à diffuser les connaissances sur ce que l'on appelait d'abord les « troubles envahissants du développement » (TED) puis les TSA, notamment grâce à plusieurs « états des lieux » ou recommandations de bonne pratique élaborées par la HAS et l'ANESM.

Ces trois plans ont également retenu comme objectif de mettre à niveau l'offre de soins et d'accompagnement, dans ses diverses composantes : établissements sanitaires, médico-sociaux ou parcours de soins « en ville ». Les crédits qui leur ont été affectés (200 M€ environ, pour le deuxième plan, puis à nouveau pour le troisième plan, soit environ 40 M€ par an) ne reflètent qu'une faible part de l'effort public consenti dans les prises en charge du secteur médico-social, de l'hôpital et « en ville », qui est de l'ordre de 4 Md€ par an. L'objectif implicite des plans était pourtant de provoquer un effet de levier, en faisant de la création de places nouvelles en hébergement médico-social et dans une moindre mesure de crédits dits « de renforcement » les vecteurs d'une amélioration de la qualité des soins et d'une diffusion progressive des standards de qualité, prévus par les recommandations de bonne pratique de la HAS et de l'ANESM. Le relais prévu en régions par les agences régionales de santé (ARS), par des « plans régionaux » chargés de multiplier les orientations nationales, s'inscrit dans cette perspective.

Pour les enfants, des résultats partiels

Un effort insuffisant de création et d'amélioration des places et des services en ESMS

Pour les enfants, les résultats positifs sont évidents tant au plan quantitatif que qualitatif. Ils ont porté au premier chef sur la création de places d'hébergement ou de services : dans le prolongement du Plan pluriannuel handicap qui a déjà permis à fin 2016 la création de plus de 3 000 places pour les enfants, de nouvelles places dans les établissements et services médico-sociaux (ESMS) sont en cours de déploiement, en application du troisième plan autisme. Pour autant, et à défaut d'indicateurs plus précis, divers signes de tension sur les capacités persistent, qu'il s'agisse du nombre d'enfants avec TSA accueillis en Belgique ou des listes d'attente, confirmées par les témoignages, parfois même par des plaintes de parents.

Sur le plan qualitatif, Les progrès sont également notables au plan qualitatif. Cependant la grande dispersion des établissements, de leurs coûts et de leurs outils plaiderait pour une mise à niveau plus complète sur la base d'un état des lieux. Le troisième plan avait envisagé à cet effet la constitution d'un réseau « gradué ». Or une instruction du 18 décembre 2015, relative à l'évolution de l'offre médico-sociale pour l'accueil et l'accompagnement des personnes avec TSA, a privilégié plutôt une « démarche qualité » applicable à l'ensemble des ESMS, dont les résultats sont difficilement mesurables. Les crédits prévus pour « renforcer » les établissements ont été consommés tardivement et leur utilisation n'est que peu documentée. Quant aux soins et à l'accompagnement dispensés dans les hôpitaux de jour ou les centres médicaux-psychologiques (CMP), structures de soins pivot des secteurs de psychiatrie, ou encore par des professionnels libéraux, ils sont mal renseignés et hétérogènes d'après les éléments disponibles.

Un déploiement encore partiel du « triptyque précoce »

Alors que l'objectif signalé comme prioritaire dès le deuxième plan était la mise en place d'interventions précoces individualisées et que l'objectif du troisième plan était le déploiement, partout sur le territoire sous l'impulsion des ARS, du triptyque précoce constitué du repérage, du diagnostic et d'une intervention individualisée et autant que possible relayée par les parents, grâce à une « guidance » appropriée, les progrès dans le repérage et les diagnostics précoces, bien qu'indéniables, demeurent hétérogènes et affichent en moyenne des délais trop longs.

La création d'abord à titre expérimental de centres de ressources autisme, dans le cadre du premier plan, puis leur généralisation dans l'ensemble des régions, prévue par le deuxième plan, ont permis que se constitue un réseau de structures capables de réaliser des diagnostics de proximité et de former les professionnels de premier recours (médicaux, paramédicaux, mais aussi de la petite enfance) au repérage des TSA. Pour autant, les performances des différentes structures demeurent mal recensées et mal connues, et les CRA sont encore encombrés par des demandes de diagnostic qui dégradent leurs délais de réponse et compromettent en pratique l'objectif d'interventions précoces.

Pour les interventions elles-mêmes, le développement d'unités d'enseignement maternelle autisme (UEMa) et des services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) « précoces » constitue un progrès significatif, qui ne permet pourtant de répondre qu'aux besoins d'environ 15 % des enfants. Les autres formes d'intervention, là encore insuffisamment recensées, seraient souvent éloignées en intensité et en contenu des

recommandations de bonne pratique de la HAS et de l'ANESM selon les informations communiquées à la Cour.

Une scolarisation des élèves avec TSA en progrès, mais encore difficile

La recherche d'une scolarisation plus inclusive correspond à un autre objectif prioritaire affiché par le plan, conformément aux principes inscrits dans la loi. Un effort important a été réalisé pour inclure dans le système éducatif des enfants avec des TSA, dans des classes ordinaires ou dans des classes collectives (« ULIS »). Un effort a été consenti pour mettre à leur disposition des personnels mieux formés et à cette fin unifier leurs cadres d'emploi. Mais les divers indicateurs disponibles montrent que les difficultés propres aux enfants atteints de TSA se traduisent encore par une durée et une moindre effectivité de la scolarisation, par rapport aux autres handicaps.

Certaines académies ou certaines directions des services départementaux de l'Éducation nationale ont choisi de compléter les mesures générales applicables à l'ensemble des enfants handicapés par des interventions spécialisées auprès des enfants avec TSA, comme elles le font pour d'autres handicaps complexes. L'ampleur de cette déclinaison, variable selon les contextes locaux, est trop récente pour que des conclusions puissent déjà en être tirées quant à la pertinence des différents outils expérimentés.

Des actions limitées en direction des adultes autistes ou pour constituer des parcours plus cohérents

Des données et des actions très lacunaires en direction des adultes

Si les données disponibles sur les enfants avec TSA se sont enrichies depuis 2011, grâce aux enquêtes annuelles de l'Éducation nationale, pour les adultes, en revanche, les données quantitatives sont très lacunaires, le nombre de personnes autistes en affection de longue durée (ALD) identifiées en institutions ou « en ville » étant très inférieur aux estimations de prévalence. Les données qualitatives disponibles sur l'adéquation entre les interventions effectuées et les besoins sont encore plus limitées, alors que les enjeux humains et financiers sont très lourds.

Le contenu des interventions spécifiques nécessaires en faveur des adultes va faire l'objet très prochainement de recommandations de bonne pratique de la HAS et de l'ANESM. Mais d'ores et déjà, la comparaison avec les pratiques mises en place dans les pays voisins fait apparaître la faiblesse de l'accès au diagnostic des troubles du spectre de l'autisme et des pathologies psychiatriques (comme la dépression) et comorbidités somatiques qui leur sont régulièrement associées. Les actions locales destinées à favoriser l'insertion sociale comme par exemple celles des groupes dits « d'habiletés sociales », sont mal recensées et semblent le plus souvent faire défaut.

L'insertion professionnelle n'est que peu soutenue par des actions spécifiques, alors que les études disponibles en soulignent le besoin, même pour les jeunes adultes avec TSA sans déficience intellectuelle. De même, et contrairement aux recommandations publiées depuis des années dans plusieurs pays, les efforts en vue d'apporter un conseil et un appui, lors de la transition vers l'âge adulte, sont très peu soutenus en dehors des institutions. Dans les établissements, la coupure d'âge trop brutale, qui distingue les établissements pour enfants et ceux pour adultes, ne facilite pas des parcours de vie continus et cohérents.

Des « parcours » encore peu structurés et des actions trop limitées ou dispersées sur l'environnement des personnes autistes

Des parcours structurés, susceptibles en particulier de mieux préparer les transitions entre adolescence et âge adulte, sont indispensables pour les personnes handicapées en général et particulièrement pour les personnes avec TSA. La définition de ces parcours doit progressivement se traduire, en amont, par une plus grande ouverture dans les orientations des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et, en aval après la décision d'orientation, par des allers et retours entre structures graduées, plus souples pour les personnes. Or cette logique n'a été affirmée dans la loi que très récemment, et d'abord pour les enfants, notamment en institut thérapeutique éducatif et pédagogique (ITEP).

Les risques de rupture (avec des séjours à domicile peu accompagnés, qui souvent isolent les personnes autistes mais aussi leurs familles) sont accrus par le manque de services capables d'assurer, de manière graduée, un accès effectif aux soins somatiques des personnes autistes. Or des maux mal diagnostiqués sont une cause fréquente de crises. Le faible nombre de structures temporaires ou « de répit » à la disposition des familles, dont l'utilité est jugée comme très importante dans les pays visités par la Cour, oblige à orienter les personnes avec TSA ou leurs familles vers des prises en charge inadaptées et trop lourdes.

La nécessité d'une nouvelle impulsion

Une exigence propre à tous les handicaps

L'individualisation et la recherche d'une inclusion aussi forte que possible sont désormais plus fortement affirmées comme des priorités de l'action publique, pour l'ensemble des personnes handicapées, notamment dans le cadre de la démarche de « réponse accompagnée pour tous ». Les circulaires administratives amorcent d'ailleurs une « transformation » de l'offre des établissements, tant médico-sociaux que sanitaires.

Des efforts sont également consentis en vue de développer les accueils de répit et l'accès aux soins somatiques.

Enfin, sont de portée générale pour l'amélioration des conditions d'accueil et de prise en charge des personnes handicapées trois chantiers importants déjà ouverts, la réforme de la psychiatrie des mineurs, les modalités de fonctionnement des MDPH ou le développement d'outils plus performants et plus mobiles visant à rendre plus effectifs et moins heurtés les parcours d'inclusion scolaire.

L'approfondissement des connaissances, une priorité propre aux TSA

Les évolutions non encore stabilisées des classifications internationales comme la multiplicité des approches proposées pour prendre en charge les handicaps induits expliquent que des incertitudes demeurent, s'agissant en particulier des données sur la prévalence des TSA ou pour le choix des approches les plus pertinentes. Pour autant, la Cour a identifié quatre domaines dans lesquels l'absence de données fiables paraît peu acceptable, dans la mesure où elles sont essentielles pour bien cibler les actions publiques et où des marges de progression sont avérées :

- les coûts des prises en charge sont très mal connus : la Cour a estimé à un peu plus de 4 Md€ par an le coût global des prises en charge. Des travaux plus précis, déclinés par territoire de

santé, sont possibles sans attendre les progrès déjà programmés dans les systèmes d'information à l'horizon 2020 ;

- le diagnostic des adultes demeure très insuffisant, notamment dans les établissements médico-sociaux. Or cette étape du diagnostic est primordiale pour permettre une prise en charge plus pertinente. Des programmes de diagnostic pour les adultes en ESMS devraient être déployés, en parallèle d'études générales de prévalence ;
- les composantes de l'offre de soins et d'accompagnement sont très mal connues, notamment pour ce qui concerne l'offre proposée par les secteurs psychiatriques, en ambulatoire ou encore, malgré les visites récemment effectuées par les inspecteurs des ARS, par les hôpitaux de jour. C'est également le cas des instituts médico-éducatifs (IME) ou des autres ESMS, comme les ITEP. Un inventaire de l'offre et des complémentarités possibles entre établissements devrait être mené à bien dans chaque territoire de santé ;
- un autre progrès impératif est l'utilisation plus homogène d'échelles de mesure de la sévérité des troubles : des « diagnostics fonctionnels » pratiqués à intervalles réguliers sont indispensables malgré leur coût. Sans chercher à imposer des outils obligatoires, des progrès devraient être recherchés pour la constitution d'un socle commun, destiné à apprécier le niveau de sévérité du handicap associé et son évolution.

Un soutien plus affirmé à la recherche publique sur les TSA dans le cadre plus global des troubles neuro-développementaux

L'importance des progrès requis dans les connaissances implique de mieux structurer en amont la recherche. La recherche sur les TSA, de plus en plus active en France comme dans l'ensemble des pays développés, demeure en effet trop cloisonnée et trop peu diversifiée, malgré les apports d'opérateurs comme l'alliance Aviesan ou la fondation Fondamental. La Cour préconise la création d'un institut du neuro-développement, appelé à coordonner les recherches existantes, qu'elles relèvent de la recherche fondamentale, de la recherche translationnelle, de la recherche clinique ou de la recherche en sciences humaines et sociales. Le périmètre suggéré correspond au souci de mutualiser les recherches sur les TSA, par exemple avec celles sur les dyspraxies, les dyslexies ou les troubles du comportement. La Cour préconise qu'un tel institut, pour en minimiser les coûts de fonctionnement, soit adossé à un EPST existant comme l'INSERM et que son champ d'intervention soit limité à la recherche, car une extension à des missions de « certification » ou de labellisation », parfois envisagée, risquerait de créer une confusion regrettable dans un contexte de gouvernance déjà complexe, voire de saper l'autorité acquise dans ce domaine des TSA par la HAS (bientôt fusionnée avec l'ANESM).

Des partenariats entre les ARS et l'Éducation nationale, entre l'État et les collectivités territoriales

Des partenariats plus systématiques entre établissements scolaires et établissements médico-sociaux viennent d'être annoncés par le ministre de l'Éducation nationale et la secrétaire d'État aux personnes handicapées, le 4 décembre 2017. Pour les élèves avec TSA, ces partenariats devraient être complétés par l'identification de ressources expertes, dans chaque département et dans chaque territoire de santé, capables d'intervenir en cas de crise ou de conseiller les professionnels de « première ligne », dans les classes ordinaires ou dans les

ESMS polyvalents. Un volet spécifique devrait ainsi être distingué à cet effet, dans les conventions en cours de définition entre rectorats et ARS.

De même, pour l'ensemble des actions qui relèvent d'une compétence partagée entre l'État et les collectivités territoriales, relatives à l'habitat inclusif, aux ESMS pour adultes, à l'insertion professionnelle, mais aussi au repérage des troubles en PMI ou dans les crèches, des partenariats reconnaissant la spécificité des TSA devraient être systématisés. Là encore, les outils contractuels déjà existants, entre les ARS et les conseils départementaux ou entre l'État et les régions, fournissent un cadre général, qui devrait être utilisé pour décliner les actions partenariales particulières indispensables, en direction des personnes avec TSA.

Une impulsion renouvelée en ARS

Nombre d'actions relèvent prioritairement de la responsabilité de l'État, responsabilité déléguée aux ARS mais qui doit être encadrée en amont par le ministère des affaires sociales et faire l'objet d'un suivi en aval.

Relève ainsi des ARS le déploiement du « triptyque précoce », qui est loin d'être achevé. Pour le repérage et le diagnostic, les ARS doivent identifier les structures de proximité qui participent au réseau gradué, prévu par le troisième plan, mais demeuré peu effectif ou inégal selon les régions. Une structuration plus claire et plus efficace de ce réseau suppose en complément que les CRA puissent désormais consolider les données relatives à l'âge moyen de la première demande de diagnostic et du diagnostic lui-même. Le déploiement de SESSAD précoces devrait être systématisé, par redéploiement des moyens actuels des établissements médico-sociaux ou sanitaires.

La mise à niveau et l'animation du réseau gradué d'établissements, dans le déploiement du triptyque précoce, le développement de partenariats avec l'Éducation nationale supposent en outre que soient identifiés par les ARS dans chaque territoire de santé des services mobiles « ressources », capables d'apporter leur appui et leurs conseils spécialisés aux établissements de première ligne et aux établissements scolaires.

De même, la construction de parcours plus inclusifs est attendue des ARS. Dans le cas particulier des personnes avec TSA, il conviendrait de suivre plus particulièrement les situations des adultes accueillis « au long cours », en hospitalisation souvent inadéquate, de même que celle des enfants dont la prise en charge en hôpital de jour ne serait plus conforme aux indications : les uns et les autres devraient être réorientés vers des ESMS dotés de moyens adaptés, par une mobilisation à cet effet des « groupes opérationnels », en cours de constitution au sein des MDPH. En amont, cela suppose des partenariats entre établissements sanitaires et médico-sociaux, qui peuvent d'ailleurs permettre de faire profiter les ESMS d'une expertise psychiatrique indispensable, voire d'améliorer l'accès des personnes avec TSA aux soins somatiques (accès aujourd'hui très mal assuré).

Enfin, le suivi des actions doit être renforcé. Le troisième plan avait prévu plus de 200 indicateurs dits « de suivi » et de « résultats » mais ceux-ci n'ont pas été renseignés et leurs modalités de collecte n'ont d'ailleurs pas été définies. Faute de priorités claires, les deux derniers plans ont pris la signification d'un simple document d'intention, en pratique non suivi. Un accent particulier devrait donc être à l'avenir mis sur les remontées d'information en provenance des ARS ainsi que sur la définition sélective des meilleurs pratiques.

Recommandations

La Cour en conséquence formule un ensemble de onze recommandations selon les trois axes suivants :

Mieux connaître les TSA

1. Fixer sur la durée du 4^{ème} plan des objectifs prioritaires de progrès dans la collecte ou la construction de données, notamment (SGMAS) :
 - sur les coûts des interventions, en commençant par des évaluations pour des territoires témoins et des parcours types (en lien avec la DREES) ;
 - sur l'offre régionale, à partir d'une déclinaison régionale des données d'ES 2014 (en lien avec la DREES et la CNSA) ;
 - sur les diagnostics des adultes en établissements et la pertinence des soins proposés (en lien avec la DREES et la CNSA) ;
 - sur le repérage des adultes autistes hors établissements et sur leur contexte de vie, dans des territoires témoins 2014 (en lien avec la DREES et la CNSA) ;
 - sur les échelles de mesure de l'autonomie des personnes avec TSA et sur les évolutions susceptibles de permettre des mesures plus homogènes entre structures 2014 (en lien avec la CNSA).
2. Structurer et diversifier la recherche sur les TSA (recherche fondamentale, clinique et en sciences humaines), par la création d'un institut du neuro-développement, s'appuyant sur un organisme ou un opérateur déjà existant (DGS-Éducation nationale / Recherche).

Mieux articuler les interventions des différents partenaires au service d'un objectif renforcé d'inclusion

3. Décliner un volet consacré aux TSA dans les plans départementaux pour les handicaps établis avec chaque conseil départemental (en associant les autres partenaires éventuellement et notamment les CAF) (SGCIH, SGMAS, ARS) :
 - les actions destinées à la généralisation d'interventions précoces, en lien avec les politiques de la petite enfance (et en lien avec les CAF) ;
 - les actions dirigées vers l'aide à l'enfance (en lien avec les parquets des tribunaux) ;
 - les actions dirigées vers l'inclusion sociale et dans le logement des adultes avec TSA.
4. Dans les contrats passés avec les conseils régionaux sur la formation et l'insertion professionnelles, insérer un volet spécifique sur la formation et l'insertion des personnes handicapées et en particulier sur celle des personnes avec TSA (en associant les autres partenaires et notamment l'AGEFIPH) (SGCIH, SGMAS, ARS).

5. Dans le cadre d'une stratégie partagée au niveau académique entre les ARS et les rectorats, décliner des partenariats au niveau départemental (voire infra-départemental) entre l'Éducation nationale et les établissements et services médico-sociaux, en vue de :
 - développer l'externalisation des unités d'enseignement sur des sites scolaires ordinaires ;
 - développer et mutualiser les formations conjointes sur les TSA, destinées à l'ensemble des intervenants auprès des enfants ;
 - mettre à disposition des établissements scolaires les outils spécialisés utiles pour les TSA. (SGCIH, SGMAS, et DGESCO, ARS et rectorats).

Mieux assurer des prises en charge de qualité dans l'ensemble des territoires

6. Développer le repérage des enfants en âge préscolaire par les professionnels médicaux de 1^{ère} ligne en s'appuyant sur chacun des examens du développement de l'enfant et plus particulièrement sur l'examen obligatoire du 24^{ème} mois (CNAMTS, PMI...) (DGS, CNAMTS).
7. Poursuivre la restructuration des centres ressources autisme (CRA) en ne conservant qu'un seul centre par nouvelle région, en les mettant sous contrainte d'objectifs, dans le cadre de la contractualisation d'un CPOM avec l'ARS, notamment en ce qui concerne les délais de diagnostic, et leur confier la mission nouvelle de constituer un réseau de diagnostic de proximité et d'en collecter et consolider les données sur l'activité et les résultats (DGCS, CNSA).
8. Dans le cadre de la « transformation » déjà engagée de l'offre médico-sociale et sanitaire, mettre en place dans chaque territoire de santé un SESSAD précoce spécialisé dans les interventions précoces pour les enfants autistes, lié par convention à des structures sanitaires d'appui (SGMAS, DGCS et DGOS pour les instructions, ARS pour la mise en œuvre).
9. Accorder dans chaque territoire de santé des moyens fléchés à un service médico-social disposant de références dans l'accompagnement des TSA, identifié par appel à projet conjoint avec les conseils départementaux et reconnu établissement « ressources » pour les TSA (SGMAS, DGCS, ARS).
10. Dans le cadre des groupes opérationnels de synthèse en cours de constitution au sein des MDPH, identifier et réexaminer régulièrement la situation des personnes autistes adultes accueillies « au long cours » dans les établissements psychiatriques, afin de leur proposer une prise en charge moins lourde et plus inclusive en ESMS (ARS, en lien avec les MDPH).
11. Procéder à un bilan national annuel des progrès réalisés par les ARS dans la mise en œuvre des orientations et mesures prioritaires du 4^{ème} plan qui dépendent d'elles et distinguer de manière sélective à cette occasion les meilleures pratiques organisationnelles à diffuser (SGMAS, CNSA).

Introduction

À la demande du Comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques de l'Assemblée nationale, la Cour a été chargée d'une évaluation de la ou des politiques publiques en direction des personnes autistes qui devait aborder l'ensemble des aspects susceptibles d'avoir une incidence sur le parcours des personnes, à savoir : le pilotage national et local des politiques, l'appréciation du besoin des familles, l'état des lieux de la recherche, le rôle des différentes filières de prise en charge dans les parcours, l'inclusion en milieu ordinaire pour les enfants et les adultes ainsi que les coûts de la politique et les restes à charge pour les familles. Les travaux ont été conduits par une formation interchambres composée de représentants des troisième, cinquième et sixième chambres.

Selon la classification internationale des maladies (CIM 10) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la plus utilisée dans le monde, l'autisme est un trouble envahissant du développement (TED), qui se manifeste avant l'âge de trois ans par un développement anormal ou déficient et une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants :

- les interactions réciproques,
- la communication,
- et les comportements au caractère répétitif.

Le handicap associé, qui persiste le plus souvent tout au long de la vie, est variable, allant de léger à sévère, et est presque toujours associé à des difficultés d'apprentissage.

Le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, publié par l'Association américaine de psychiatrie et connu dans sa dernière édition de 2013 par son acronyme anglais DSM-5, retient une notion plus étroite, les « troubles du spectre de l'autisme (TSA) »⁶, qui inclut des personnes qui ont un diagnostic de syndrome d'Asperger, forme particulière de l'autisme associée à une absence de déficience intellectuelle, mais écarte le syndrome de Rett et d'autres troubles désintégratifs de l'enfance.

Le nombre de personnes concernées en France peut être estimé, sur la base d'un taux de prévalence de 1 %, à 700 000 réparties comme suit : 100 000 jeunes de moins de 20 ans environ et près de 600 000 adultes si l'on retient le même ratio pour le reste de la population, bien que les adultes aujourd'hui identifiés ne soient qu'environ 75 000⁷. Les TSA s'accompagnent

⁶ La version française du DSM-5 a été publiée en juin 2015. Ce manuel en constante évolution dans ses éditions successives tente de décrire les troubles mentaux de façon systématique : caractéristiques diagnostiques, prévalence, évolution, facteurs de risque et pronostiques. Les troubles neuro-développementaux regroupent, en plus des TSA, la déficience intellectuelle, les troubles spécifiques des apprentissages, les troubles moteurs, les troubles de la communication et les troubles de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA-H).

⁷Cf. Dossier autisme, INSERM, février 2013.

souvent de déficience intellectuelle, de troubles du sommeil, digestifs, psychiatriques ou épileptiques. S'il n'existe pas de « traitement » de l'autisme, il est désormais admis qu'une prise en charge précoce, adaptée à l'enfant, permet souvent d'améliorer ses capacités à interagir avec le monde qui l'entoure et à s'y insérer. Il est également admis que des prises en charge adaptées tout au long de la vie diminuent l'occurrence de crises, éprouvantes pour les personnes concernées et les familles ou les institutions d'accueil, et permettent ainsi des formes d'accueil et de soins moins lourdes.

Des enjeux qui justifient la définition d'une politique publique identifiée

Bien que les différents systèmes d'information ne permettent pas à ce jour un recensement exhaustif des personnes autistes, le nombre de personnes repérées dans les différentes filières de prise en charge est important. Ainsi, on compte quelques 42 000 élèves avec TSA scolarisés (y compris en établissements), ce qui représente un peu plus de 10 % des élèves en situation de handicap scolarisés lors de la rentrée 2015 en France. Dans les instituts médico-éducatifs (IME), les quelques 21 000 enfants avec TSA représentent environ 25 % du nombre total des enfants accueillis, et les 50 000 adultes 15 % des adultes en ESMS. Enfin, les personnes avec TSA représentent environ 6 % de la file active des services psychiatriques (enfants et adultes).

Les dépenses publiques afférentes aux seules prises en charge des dépenses de soins de cette population de personnes autistes s'élèvent à un montant consolidé d'environ 4 Md€ par an. L'enjeu financier est sans doute bien supérieur. En effet, de nombreux coûts ne sont pas encore recensés, faute de pouvoir être individualisés (prestations, aides humaines pour la scolarisation, dépenses fiscales), le nombre d'adultes autistes est sous-estimé et les coûts externes liés à l'autisme n'ont jamais été valorisés alors que, comme pour d'autres formes de handicap, la perte de qualité de vie pour les parents, souvent obligés de réduire leur activité professionnelle, est réelle. L'enjeu médico-économique est donc majeur.

Le bien-fondé d'une politique publique spécifique en direction des personnes autistes se trouve pourtant souvent contestée. La coordination des politiques sanitaires et de scolarisation serait déjà réalisée dans le cadre de la politique du handicap, au sein de laquelle les mesures en direction des personnes autistes auraient vocation à s'inscrire. L'affirmation d'une politique distincte risquerait même, selon certains, de fragiliser la politique du handicap. Les associations de parents d'enfants autistes font valoir à l'inverse que des politiques ou même des opérateurs trop généralistes risquent de mal prendre en compte les besoins spécifiques des personnes autistes et qu'il convient donc de construire une politique ciblée, confiée à des professionnels suffisamment expérimentés ou formés sur les TSA.

La nécessité d'articuler approches généralistes et approches spécialisées n'est d'ailleurs pas propre aux TSA. Elle concerne d'autres handicaps souvent qualifiés de « complexes », comme le polyhandicap, les suites de traumatismes crâniens graves et les autres lésions cérébrales acquises, ou les doubles déficiences sensorielles⁸. Pour ces handicaps, et selon les

⁸ « Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises (repérables dans l'enquête ES 2010) » - Mai 2014 – CEDIAS-CREAH Île-de-France. L'étude recense, au titre de ces handicaps complexes environ 75 000 personnes autistes (ou avec autres TED) en ESMS, et un peu moins de 40 000 pour les autres handicaps complexes, pour moitié environ polyhandicap et lésions cérébrales acquises.

questions posées, les politiques généralistes peuvent parfois suffire, mais un soutien spécifique ou des interventions ciblées sont dans d'autres domaines de l'action publique indispensables.

Les limites rencontrées dans la conduite de l'évaluation

Les politiques à destination des personnes autistes s'inscrivent dans trois plans de santé publique consacrés à la prise en charge de l'autisme (2005-2007, 2008-2010 et 2013-2017) qui devraient permettre un examen ciblé des choix opérés et des résultats. Toutefois, les moyens propres qui leur sont affectés (environ 40 M€ par an) ne représentent qu'environ 1 % des dépenses publiques identifiées pour la prise en charge des personnes autistes, et les objectifs qu'ils se fixent, s'ils vont au-delà du cadre de ces crédits, ne couvrent pas certains domaines, comme le rôle des services sanitaires ou les politiques de scolarisation, ou le font de manière très superficielle.

Le principal obstacle à la réalisation d'une évaluation de politique publique est l'absence de données suffisantes, dans un domaine où le pilotage et la mise en œuvre des politiques sont partagées, entre services de l'État, collectivités territoriales et opérateurs associatifs. Des données partielles sont disponibles, grâce aux enquêtes réalisées par la DREES tous les quatre ans, pour les personnes accueillies en ESMS, ou par la DGESCO et la DEPP sur la population scolarisée au sein de l'Éducation nationale. Pour autant, le nombre de personnes concernées par les troubles demeure imprécis, en particulier pour les adultes, et les outils permettant de mesurer les progrès permis par les différents traitements sont hétérogènes et l'ampleur de leurs effets est discutée. L'absence de recherche clinique sur l'efficacité des interventions mises en œuvre à l'âge adulte et sur l'extrême hétérogénéité des situations de handicap liées aux TSA explique également que le consensus soit de ce fait même difficile à atteindre. Les données médicales indiscutables, que la Cour ne peut évidemment pas produire elle-même, font ainsi encore souvent défaut. Le caractère lacunaire des données disponibles a justifié un travail particulier de construction de données pour tenter de pallier certains manques.

La compétence nouvelle donnée à la Cour pour contrôler les ESMS, en application de l'article 109 de la loi de modernisation de notre système de santé et du décret n° 2016-1696 du 12 décembre 2016, est trop récente pour qu'aient pu être analysés de manière individualisée leurs modes d'organisation et de prise en charge. En outre, peu de travaux ont été menés sur les MDPH, depuis un rapport public thématique réalisé en 2013, à partir d'enquêtes sur les MDPH d'Aquitaine⁹. Or, la mise en œuvre des politiques en direction des personnes autistes dépend non seulement des services de l'État, mais aussi des réseaux d'opérateurs, souvent associatifs, et des collectivités territoriales, en particulier des conseils départementaux, responsables de la gestion de cette politique pour les personnes adultes. L'effort de consolidation des informations, nécessaire pour disposer d'une vue d'ensemble, est aujourd'hui encore très partiel.

Ces incertitudes, si elles ont parfois nui à la précision des analyses, n'ont pas empêché la Cour de dresser les constats qui s'imposaient. De telles difficultés ne sont d'ailleurs pas propres

⁹ Cour des comptes, *Rapport publique thématique, Les maisons départementales des personnes handicapées en Aquitaine*, janvier 2014, la Documentation française, disponible sur www.ccomptes.fr

à la France : les évaluations disponibles, aux États-Unis¹⁰ ou au Québec¹¹ par exemple, ont été confrontées aux mêmes difficultés de définition et de cloisonnement, ce qui a conduit souvent à en restreindre le périmètre, même si des résultats intéressants en découlent.

L'enquête de la Cour s'est concentrée sur les enjeux qui lui ont paru cardinaux : la mise en place des interventions précoces, en direction des enfants ; l'appui donné pour une inclusion scolaire, puis professionnelle et sociale, effective ; la structuration de « parcours » gradués, adaptés aux troubles parfois passagers des personnes avec TSA et la mise à niveau corrélative des établissements sanitaires et médico-sociaux ; enfin la recherche. Certains champs, qui nécessiteraient des travaux spécifiques, comme la formation ou l'aide sociale à l'enfance, n'ont pas fait l'objet d'investigations particulières.

En tout état de cause, l'enquête revêt une opportunité certaine du fait de la préparation du quatrième plan autisme, confirmé en juillet 2017 par le président de la République pour le début de l'année 2018. Dans la continuité des annonces précédemment faites en décembre 2016 en effet, une « réunion de lancement de la concertation du quatrième plan autisme » s'est tenue le 6 juillet 2017. Une lettre ministérielle adressée aux ARS, en date du 9 août 2017, est venue préciser à la fois la méthode et le calendrier de concertations thématiques et régionales¹².

Le plan du rapport

Un premier chapitre est consacré à la présentation des « plans » autisme, qu'il a paru nécessaire de situer dans leur contexte international et national.

Les résultats sont ensuite examinés en deux temps, qui distinguent selon les âges. Un deuxième chapitre est ainsi consacré à l'analyse des résultats pour les enfants : déploiement du « triptyque précoce », inclusion scolaire, ou mise à niveau des établissements sanitaires ou médico-sociaux. Un troisième chapitre examine ensuite les mesures prises pour les adolescents et les adultes autistes, ainsi que celles qui visent à favoriser des « parcours » cohérents. Les mesures destinées à faciliter les transitions vers l'âge adulte ou l'insertion professionnelle et sociale, ainsi que l'amélioration des hébergements, ont en particulier fait l'objet d'un examen.

Dans un quatrième et dernier chapitre, la Cour présente les inflexions qui paraissent nécessaires par rapport aux deux derniers plans, pour doter les décideurs publics des outils de connaissance indispensables et renforcer la cohérence des diverses interventions en direction des personnes autistes, enfants comme adultes, en identifiant de manière systématique des relais opérationnels et des partenaires. Pour prolonger ces orientations, sont présentées des recommandations, aisées à vérifier à un horizon de trois à cinq ans (celui du quatrième plan). Elles visent à renforcer la cohérence des diverses actions publiques. Mais même si toutes étaient réalisées, le travail à accomplir pour rendre moins difficiles l'inclusion et l'insertion des personnes autistes resterait immense. À cette fin, l'engagement quotidien de tous, personnels de statuts et de qualifications divers, familles, associations, demeurera irremplaçable et sans égal.

¹⁰ Cf. le récent rapport du GAO publié en mai 2017 *“Youth with autism, federal agencies should take additional action to support transition age youth”*.

¹¹ Plusieurs enquêtes à visée évaluative ont été réalisées, par le Vérificateur général du Québec en 2012, ou par le Défenseur des droits, en 2009, 2012 et 2015.

¹² Compte tenu du calendrier de ces travaux, la Cour n'a pas pu prendre connaissance de leurs résultats.

Chapitre I

Une politique spécifique, longtemps contestée

Les troubles du spectre de l'autisme ont fait l'objet, en France comme dans la plupart des pays développés, d'une reconnaissance progressive, qui a amené à en faire un enjeu important de politique publique. Les plans « autisme » français visent à consolider cette reconnaissance et à obtenir un effet de levier, pour permettre une amélioration progressive de l'ensemble des interventions, en dépit du caractère limité des moyens qui leur sont consacrés.

I - Une prise de conscience tardive des enjeux de santé publique et d'équité

La prévalence de l'autisme et des TSA a été constamment réévaluée, en France comme au plan international, grâce à leur meilleure identification et à une évolution des critères d'inclusion (A). Dans le même temps, des interventions, en particulier précoces, commencent à faire la preuve de leur efficacité (B). Leur impact pourrait donc être bénéfique à terme, du moins si l'enjeu émergent de l'efficacité fait l'objet d'une attention suffisante, à la lumière des approches internationales (C).

A - Des troubles mieux reconnus dans leur diversité et leur ampleur

Les troubles du spectre de l'autisme apparaissent désormais, par l'importance des taux de prévalence et par la complexité des troubles, comme un enjeu majeur, longtemps sous-estimé, à la frontière entre les politiques de santé publique et les politiques du handicap.

1 - Des traits caractéristiques forts

a) Des observations longtemps isolées et contradictoires

Le terme « autisme » a été utilisé pour la première fois au début du XX^{ème} siècle par un psychiatre suisse, Eugen Bleuler. La première étude d'ampleur a été menée pendant cinq ans à partir de 1943 par Leo Kanner, pédopsychiatre américain, qui a observé onze enfants présentant tous les mêmes problèmes de communication et de repli sur soi. Ces symptômes précis, comme l'absence de certains traits propres aux maladies psychotiques, lui ont fait écarter la

schizophrénie ou la thèse de l'arriération mentale. Dans le même temps, en 1944, le psychiatre autrichien Hans Asperger, convaincu quant à lui d'une origine organique de l'autisme, a décrit des enfants atteints de « psychopathie autistique », selon lui héréditaire, mais ses travaux resteront méconnus jusqu'aux années 1980.

Au début des années 1950, avec d'autres, Bruno Bettelheim¹³ a rompu avec cette conception organique de l'autisme et promu une approche psychanalytique : l'enfant se serait enfermé dans son monde intérieur, « une forteresse vide », selon le titre d'un de ses ouvrages sur le sujet, afin de couper toute communication avec son entourage, en particulier avec sa mère. Cette conception, qui a pu favoriser une culpabilisation des parents, en particulier des mères, a fortement marqué la psychiatrie française.

Dans les années 60-70, pourtant, des disciplines nouvelles ont pris une importance croissante dans l'étude du développement pathologique de l'enfant : la neurobiologie, la génétique, la psychologie développementale, les sciences cognitives. La compréhension des troubles autistiques a été modifiée par ces contributions. Le concept de « psychose infantile » a ainsi été abandonné au plan international, en même temps qu'est apparu le terme de « trouble envahissant du développement » (TED), introduit en 1975 dans la classification internationale des maladies ou CIM (la CIM -9 à l'époque) et, dans la classification américaine des pathologies mentales, le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder* ou DSM-III.

Une nouvelle évolution de la dénomination est apparue plus récemment encore : l'expression « troubles du spectre de l'autisme » ou TSA (*autism spectrum disorders* ou ASD) introduite dans la classification DSM 5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*), sera introduite dans la CIM-11 qui devrait entrer en vigueur début 2018.

b) Des caractéristiques communes, mais des tableaux cliniques divers

Les TSA apparaissent précocement au cours de l'enfance, généralement entre 18 et 36 mois, et persistent au cours de l'âge adulte.

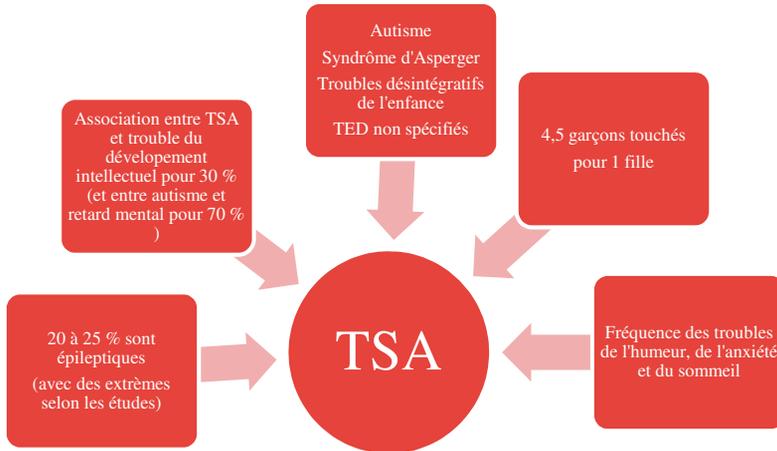
L'hétérogénéité des profils reste très dépendante du degré de déficit intellectuel et de la présence de « sur-handicaps »¹⁴ et/ou de comorbidités. Il existe en effet peu de points communs, en pratique, entre un autiste présentant une déficience mentale profonde avec des comorbidités, et un autiste Asperger¹⁵.

¹³ Psychologue et psychanalyste américain d'origine autrichienne, il a mis en pratique ses théories dans le cadre de l'École d'orthogénie de l'Université de Chicago. Ses travaux sur l'autisme « la forteresse vide », parus en 1967 ont connu une résonance particulière dans le grand public en France, notamment grâce à une émission de télévision réalisée par D. Karlin et diffusée en 1974.

¹⁴ On appelle « sur-handicap » la surcharge de troubles du comportement sur un handicap grave préexistant.

¹⁵ Les personnes autistes avec un haut niveau de fonctionnement et les personnes Asperger ont en commun un quotient intellectuel dans la normale ou élevé, des comportements stéréotypés, des troubles graves de la communication et de la socialisation.

Schéma n° 1 : diversité des tableaux cliniques des personnes autistes



Source : Cour des comptes

À partir d'une revue de littérature, la Haute Autorité de santé a estimé que l'association entre l'autisme typique ou infantile et un retard mental était observée dans 70 % des cas (30 % des cas pour les enfants issus de l'ancienne catégorie TED, plus généralement), mais la capacité des tests à repérer les aptitudes réelles de ces enfants est discutée.

Les troubles psychiatriques sont également fréquents et souvent multiples chez les personnes avec TSA. Il peut s'agir de troubles dits de l'humeur (notamment troubles dépressifs, plus fréquents ou mieux repérés chez les autistes Asperger), de troubles du comportement ou de troubles anxieux au premier rang desquels des troubles obsessionnels compulsifs et des phobies, fréquents chez les enfants.

L'association avec l'épilepsie est également fréquente. La prévalence dans les TED/TSA serait de 20 % à 25 % contre 0,5 à 1 % dans la population générale. Elle varie cependant selon les âges (elle est plus élevée chez les adultes) et les études.

Enfin, d'autres comorbidités somatiques sont fréquemment retrouvées, en particulier les troubles du sommeil et les troubles gastro-intestinaux. Des troubles métaboliques sont également décrits ainsi que des perturbations hormonales chez les adolescentes avec TSA. D'une manière générale, la fréquence et les conséquences des pathologies somatiques dont souffrent les personnes autistes sont sous-estimées et sous-diagnostiquées, entraînant un recours tardif aux soins¹⁶.

L'association avec ces comorbidités est importante, comme le montrent les données collectées par la DREES, à partir des réponses des établissements médico-sociaux accueillant

¹⁶ Margaret L. Bauman. *Medical comorbidities in autism: challenges to diagnosis and treatment. The Journal of the American Society for Experimental Neurotherapeutics (ASENT)*. Vol 7, 320-327, July 2010.

des jeunes autistes. Pour ceux qui présentent un retard mental profond, l'autonomie est souvent limitée : plus de 60 % d'entre eux se mettent, parfois ou souvent, en danger, 62 % ne savent pas lire, 42 % ne communiquent jamais avec autrui sans l'aide d'un tiers, 50 % ont besoin de l'aide d'un tiers pour faire leur toilette.

Une étude du centre régional d'études et d'animation sur le handicap et l'insertion (CREAHI) d'Île-de-France sur « les modes d'accompagnement des enfants et adultes vivant une situation de handicap complexe »¹⁷ a cherché notamment à apprécier les conséquences de cette variabilité de traits, en analysant l'ensemble des quelques 30 000 enfants et adolescents de moins de 18 ans identifiés et en partie décrits par l'enquête ES-handicap 2010 comme autistes¹⁸. Un traitement « multicritères » a permis de les regrouper presque tous (96 %) en cinq « profils », dont la description est résumée ici :

- les jeunes « les plus autonomes » représentaient près d'un quart de l'ensemble des jeunes (22 %, soit 3 360 jeunes) ;
- un deuxième groupe, (24 % avec 3 666 enfants) était constitué de jeunes autistes « relativement autonomes mais moins performants dans les apprentissages, la communication, et pour sortir de leur lieu d'hébergement » ;
- un troisième groupe (25 %, soit 3 779 enfants) était composé « des jeunes aux « comportements problème » présents mais peu fréquents, présentant un retard mental moyen ou profond, rarement scolarisés en milieu ordinaire ». Une majorité d'entre eux ne pouvait pas se faire comprendre d'un tiers sans aide (60 % ne pouvaient communiquer seuls) et 82 % avaient besoin d'aide le plus souvent partielle pour leur toilette ;
- un quatrième groupe rassemblait « des enfants aux fortes limitations fonctionnelles dans toutes les activités, en lien notamment à des comportements problème fréquents » (9 %, soit 1 410 enfants). 84 % d'entre eux se mettaient souvent en danger et 82 % avaient souvent un comportement anormalement agressif, exigeant dans les trois quarts des cas une surveillance humaine constante (74 % contre 36 % pour l'ensemble) ;
- une dernière catégorie regroupait les enfants « les plus dépendants », qui représentaient 16 % des enfants et adolescents accueillis en ESMS (soit 2 232), en difficulté sur presque tous les items d'autonomie : 93 % ne lisaient pas, 95 % avaient besoin d'une aide pour se laver, 70 % environ d'entre eux avaient un retard mental profond.

¹⁷ CEDIAS-CREAHI Île-de-France, *Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises (repérables dans l'enquête ES-Handicap 2010)* - Mai 2014 -. L'étude n'a réalisé ce travail d'analyse que pour les enfants, les données étant moins complètes pour les adultes. En revanche, elle permet de comparer la situation des personnes autistes avec celle de personnes avec d'autres handicaps complexes. Cette catégorie de « handicap complexe » est d'ailleurs en soi très intéressante : elle peut s'appliquer selon l'étude aux personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme (ou autres troubles envahissants du développement), mais aussi à ceux atteints d'un polyhandicap, d'une lésion cérébrale acquise ou d'une double déficience sensorielle. Dans tous les cas, les modalités d'accompagnement doivent être organisées selon des modalités au moins en partie spécifiques.

¹⁸ Ou avec l'ancien diagnostic « psychose infantile ».

c) Un handicap fréquemment complexe qui nécessite un accompagnement spécifique

La notion de « handicap complexe », souvent utilisée en particulier dans les publications anglo-saxonnes, correspond à la difficulté particulière d'organiser une prise en charge pour des personnes dont les formes de handicap rendent « problématique »¹⁹ une évaluation objective durable et imposent la coordination de prises en charge multiformes. Toutes les personnes avec un trouble du spectre de l'autisme ne relèvent pas de cette « complexité » ; mais une proportion significative en relève, ce qui rend nécessaire une expérience des réactions, souvent déconcertantes pour un professionnel non averti et donc une formation particulière adaptée.

Illustrations des troubles observés chez une personne autiste nécessitant l'intervention de professionnels formés

Dans un livre, *Voyager en pays autiste*, le pédopsychiatre Jacques Constant²⁰ essaie d'expliquer la difficulté, même pour des équipes expérimentées, de comprendre et de surmonter des manifestations souvent déconcertantes et parfois extrêmes. Il donne l'exemple d'un adolescent qui arrive au centre pour autistes, un matin, et se met à se rouler par terre en se cognant la tête contre les murs et les meubles. Rien n'arrive à le calmer, aucune cause, ni familiale ni somatique, ne peut être trouvée, malgré les recherches de l'équipe. Ce n'est qu'au bout de quelques heures que l'éducatrice référente se souvient qu'elle s'est fait couper les cheveux le week-end précédent. Après plusieurs tentatives (en cas de crise, l'adolescent n'est plus accessible au langage) un dessin lui est montré, expliquant le changement d'apparence de l'éducatrice. L'adolescent se calme immédiatement et reprend ses activités habituelles comme si de rien n'était.

La description des particularités les plus fréquentes, repérées pour les personnes considérées en situation complexe accueillies à la fondation John Bost (près de Bergerac), montre qu'il s'agit souvent de sujets jeunes (moins de 30 ans), qui présentent une intrication des pathologies psychiatriques et somatiques, et souvent des anomalies génétiques. Ces troubles du comportement, par leur intensité, leur fréquence, leur imprévisibilité et leur durée, sont tels que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est mise sérieusement en danger (les automutilations pouvant être impressionnantes, de même que l'hétéro-agressivité, souvent accompagnée d'actes de destruction de l'environnement). L'accompagnement de ces personnes nécessite un projet très personnalisé, qui mobilise un encadrement important et exige souvent des adaptations mobilières (voir architecturales) ainsi que des travaux répétés de réparation.

L'accompagnement des personnes autistes peut même, dans certains cas, poser de véritables problèmes de prise en charge, en situation de crise, lorsqu'il devient impossible, au moins temporairement, même pour des équipes spécialisées en autisme, de les accueillir et de les « contenir ». Il devient alors très difficile de poursuivre leur prise en charge, pour des raisons liées à sa difficulté ou à sa dangerosité et non à cause d'un problème de disponibilité de places.

¹⁹ Une expertise collective de l'INSERM, relative aux « handicaps rares » rappelle que « l'Europe utilise cette notion de « *Persons with Complex Dependency Needs* ». Elle précise que « les situations de handicap complexe constituent « la résultante de l'interaction de trois types de difficultés : • l'intrication et la sévérité des altérations de fonctions et/ou des répercussions sociales rencontrées par les personnes ; • le caractère problématique d'une évaluation globale et partagée de la situation et de ses besoins ; • les incapacités ou difficultés, constatées par les différents professionnels (sanitaire, social, médico-social, scolaire), à mettre en œuvre avec les personnes une stratégie globale d'intervention partagée sur un territoire de vie donné » (in Schéma national d'organisation pour les handicaps rares, 2014-2018).

²⁰ Jacques Constant, *Voyager en pays autiste*, Dunod, 2013.

Parfois on constate une aggravation progressive des troubles du comportement, de la violence auto ou hétéro-agressive, liée à une spirale d'exclusion qui marginalise la personne et sa famille et contribue à l'usure et à la démobilisation des équipes²¹.

La gestion de situations complexes

À la suite d'un appel à projets lancé en mars 2009 par l'agence régionale de l'hospitalisation (ARH) d'Île-de-France, ont été mis en place à l'initiative du groupe hospitalier (GH) Pitié-Salpêtrière/Charles Foix, une unité non sectorisée pour enfants, adolescents et adultes francilien en état de crise appelée USIDATU qui a été ouverte en 2012 et trois unités de consultations spécialisées avec interventions mobiles, appelées UMI, couvrant huit départements de la région Île-de-France. L'USIDATU est une unité adossée à un hôpital disposant d'un plateau technique (diagnostic, soins somatiques, gardes, etc.), disposant d'un personnel spécialisé (65 ETP) et comptant théoriquement 8 lits pour les moins de 15 ans et trois mois et 8 lits pour les plus de 15 ans et trois mois. 10 lits sont actuellement ouverts. Elle permet de répondre à des situations difficiles, mais est aujourd'hui engorgée, faute de prise en charge en aval et en amont.

d) Un consensus sur le caractère multifactoriel des causes de l'autisme

Aujourd'hui, même si aucun consensus n'existe sur la nature exacte des causes de l'autisme (aucun marqueur biologique de l'autisme n'a été découvert à ce jour), l'état des connaissances plaide en faveur d'explications multifactorielles, d'origine neurologique, génétique et environnementale. L'autisme s'intègre désormais dans l'ensemble plus large des TSA, considérés comme des troubles du développement du système nerveux central, liés à la perturbation d'une ou plusieurs étapes du développement cérébral.

Les facteurs génétiques, acquis ou hérités, sont désormais bien documentés par la fréquence des anomalies retrouvées (dans les syndromes de Rett²² et du X fragile²³ notamment), par les études sur les jumeaux ou par le risque accru d'autisme dans une fratrie déjà atteinte.

Parmi les causes environnementales au sens large, on trouve des éléments en faveur d'une exposition à certains facteurs de risque au cours de la période pré- ou périnatale tels que la prématurité, l'âge parental élevé, la souffrance néonatale ou les encéphalopathies. L'exposition à des médicaments tels que le valproate de sodium (Depakine) et ses dérivés a récemment fait l'objet également de recherches, suivies par les médias et le public.

²¹ CEDIAS-CREAI Île-de-France, *Recherche documentaire, les situations complexes de handicap : des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ?* juillet 2011.

²² Grave maladie du développement cérébral, le syndrome de Rett correspond à une déficience intellectuelle sévère qui touche quasi-exclusivement les filles et se caractérise par une forte régression du développement de l'enfant après plusieurs mois d'évolution normale. L'origine génétique de la maladie a été démontrée en 1999 par une équipe américaine qui a identifié la mutation d'un gène porté le chromosome sexuel X: le gène MECP2.

²³ Maladie génétique rare associée à un déficit intellectuel léger à sévère qui peut être associé à des troubles du comportement et à des signes physiques caractéristiques.

Valproate de sodium et troubles du spectre de l'autisme

Le valproate de sodium (Depakine) a été commercialisé à partir de 1967 comme antiépileptique. Ses indications ont ensuite été élargies au traitement des troubles bipolaires. Ses effets tératogènes sont connus depuis le début des années 80, la pourcentage de malformations congénitales étant de l'ordre de 10 % parmi les enfants exposés in utero, tandis que la survenue de retards du développement et de troubles du spectre de l'autisme a été mise en évidence dans les années 2000 et a fait l'objet à ce jour de plusieurs études²⁴.

Le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) consacré au valproate de sodium a souligné le retard avec lequel la reconnaissance des risques s'est traduite dans les résumés des caractéristiques du produit (RCP) françaises, par comparaison avec d'autres pays, notamment le Royaume-Uni. De ce fait, l'incidence potentielle sur les TSA a été plus forte. Une étude sur l'exposition à l'acide valproïque et ses dérivés au cours de la grossesse en France, de 2007 à 2014, a été menée à partir des données du système national d'information inter-régime de l'assurance maladie (SNIIRAM). Ses premiers résultats, publiés en août 2016, mettent en évidence une exposition encore importante pour cette période parmi les femmes enceintes, malgré une diminution de 42 % depuis 2007, avec un total cumulé de plus de 50 000 femmes exposées sur la période.

Le nombre de cas de TSA n'est pas encore connu, mais les troubles neuro-développementaux induits, plus généralement, doivent faire l'objet d'une prochaine étude exploratoire.

D'autres causes ont été écartées, telles que les effets secondaires de certains vaccins (le vaccin combiné contre la rougeole, les oreillons et la rubéole, notamment²⁵) mais en France comme dans l'ensemble des pays développés, la recherche des causes potentielles mais aussi de « marqueurs » des troubles est très intense.

Différents marqueurs donnent lieu à des recherches poussées, dans le but de permettre de mieux asseoir les diagnostics précoces et surtout de permettre des interventions ciblées efficaces :

- les marqueurs comportementaux, notamment le défaut très précoce d'orientation sociale du regard (*eye tracking*). Mesurable, il constitue dès à présent un élément majeur pour la détection du risque d'autisme chez le bébé. S'agissant du caractère restreint et répétitif des intérêts et comportements, un biomarqueur électro-physiologique cérébral de l'hypersensibilité au changement a également été mis en évidence ;
- les biomarqueurs et les mutations génétiques : l'implication de mutations génétiques dans les troubles du spectre de l'autisme est aujourd'hui démontrée, avec environ 700 gènes « candidats » répertoriés. L'expression des gènes peut également être modulée ou altérée par d'autres gènes ou bien par des facteurs extérieurs, environnementaux. Cette « régulation épigénétique » constitue un champ d'étude en plein essor dans la compréhension des troubles neuro-développementaux ;

²⁴ Notamment, pour le risque accru de TSA : *Prenatal valproate exposure and risk of autism spectrum disorders and childhood autism.*, Christensen JI, JAMA. 2013 Apr 24;309(16):1696-703. Pour un récapitulatif des études sur les effets du valproate de sodium et leurs résumés, voir le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales, *Enquête relative aux spécialités pharmaceutiques contenant du valproate de sodium*, février 2016 annexe 1, p.79.

²⁵ Ces études sont résumées dans le document de la HAS État des connaissances, 2010, page 29.

- les biomarqueurs morphologiques et neuro-anatomiques : des anomalies physiques mineures sont décrites, au niveau des extrémités mais surtout au niveau du crâne et de la face. Le lien avec les anomalies du développement embryonnaire est probable ;
- les biomarqueurs biochimiques et hormonaux : l'hyper-sérotoninémie (5-HT) est l'un des marqueurs les plus fiables et les mieux caractérisés dans l'autisme. Elle serait liée à une anomalie du transport plaquettaire de la sérotonine et aurait un caractère familial. En outre, des altérations de l'alternance veille-sommeil, très fréquentes dans l'autisme, ont été rapprochées des anomalies de la synthèse de la mélatonine ;
- les marqueurs du dysfonctionnement du système immuno-inflammatoire qui font l'objet de recherches importantes.

2 - Une prévalence revue constamment à la hausse

a) Un consensus inabouti dans les estimations internationales

En épidémiologie, science qui vise à étudier les pathologies dans la population générale et à fonder les politiques de santé publique, deux concepts sont généralement utilisés : la prévalence qui mesure le nombre de cas de maladies à un instant donné ou sur une période donnée et l'incidence qui mesure le nombre de nouveaux cas. Plus la prévalence est élevée, plus les implications de santé publique sont importantes.

Ces concepts sont utilisés dans le recensement des personnes handicapées, bien que les implications ne soient pas de même nature. En effet, dans la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) comme dans la définition qu'en donne la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies (CDPH), le handicap n'est pas considéré comme un attribut de la personne mais comme le résultat de l'interaction entre celle-ci et son environnement. Diminuer les situations de handicap implique donc des actions sur les facteurs personnels et les facteurs environnementaux.

Dans tous les pays la mesure du taux de prévalence de l'autisme, c'est-à-dire du nombre de personnes présentant des TSA à un moment donné dans la population générale, exprimé pour 1 000 personnes, met en évidence à la fois une grande dispersion des résultats et une tendance à la hausse, qui s'expliquent au moins autant par les forces et les faiblesses des systèmes d'information que par l'acceptation de plus en plus large de l'autisme donnée par les classifications internationales. Pour mieux appréhender le taux de prévalence on s'appuie généralement sur des méta-analyses qui combinent les résultats d'une série d'études indépendantes sur un problème donné, selon un protocole reproductible et qui permettent une analyse plus précise des données grâce à l'augmentation du nombre de cas étudiés.

Les méta-analyses qu'a réalisées le docteur Éric Fombonne²⁶ depuis 1999 et sur lesquelles s'appuie la HAS rendent compte d'une forte progression de la prévalence de l'autisme au cours des années 2000. Le nombre d'études incluses dans le champ des méta-analyses augmente

²⁶ Le terme méta-analyse désigne le regroupement de plusieurs études de nature statistique et de taille relativement modeste ayant pour but d'augmenter le nombre des malades inclus. À partir des méta-analyses il est possible de tirer des conclusions générales.

sensiblement, passant de 23 en 1999 à 43 en 2009. Le taux de prévalence des troubles envahissants du développement augmente très fortement, passant de 18,7 pour 10 000 en 1999, soit 0,18 %, à 63,7 pour 10 000 en 2009, soit 0,6 %. Les sous-catégories ont elles-mêmes évolué puisque le syndrome d'Asperger a été inclus dans l'étude Inserm de 2002 et les autres troubles désintégratifs de l'enfance dans l'étude Fombonne de 2003.

Tableau n° 1 : estimations de la prévalence des troubles envahissants du développement

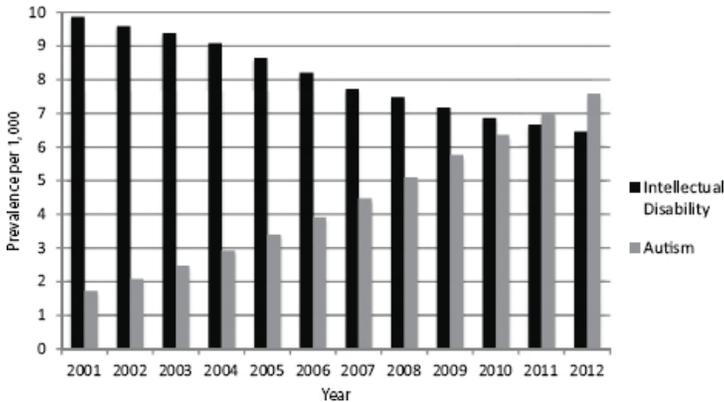
	Fombonne, 1999	Inserm, 2002	Fombonne, 2003	Fombonne, 2005	Fombonne, 2009
Nombre d'études	23	31	32	40	43
TED	18,7/10 000	27,3/10 000	27,5/10 000	37/10 000	63,7/10 000
Autisme infantile	7,2/10 000	9/10 000	10/10 000	13/10 000	20,6/10 000
Autres troubles désintégratifs de l'enfance	-	-	0,2/10 000	0,2/10 000	0,2/10 000
Syndrome d'Asperger	-	3/10 000	2,5/10 000	3/10 000	6/10 000
Autisme atypique (Autres TED)	11,5/10 000	15,3/10 000	15/10 000	21/10 000	37,1/10 000

Source HAS : Autisme et autres troubles envahissants du développement, 2010.

Le dernier recensement des études de prévalence, effectué aux États-Unis par le Center for Diseases Control (CDC)²⁷, confirme également, comme cela ressort du graphique ci-dessous extrait de cette méta-analyse, que cette révision à la hausse est en grande partie compensée par la baisse de la « déficience intellectuelle ». Il convient cependant de souligner que les deux diagnostics sont difficiles à distinguer, en l'absence de méthode adaptée, dans les cas fréquents de comorbidités.

²⁷ <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>. *Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012*, CDC, *Surveillance Summaries / April 1, 2016 / 65 (3);1-23*.

Graphique n° 1 : évolution des diagnostics d'autisme et de déficience intellectuelle parmi les 6–17 ans aux États Unis (prévalence pour 1000, 2001–2012).



Source : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK332896/>

L'amélioration du diagnostic est également un facteur important à prendre en compte, même si une sous-estimation est encore probable dans la population adulte et que des surestimations chez les moins de vingt ans ne sont pas exclues en raison du fait que le diagnostic de TSA donnerait droit plus souvent à des prestations sociales et/ou à des dispositifs d'aide spécifiques.

En s'appuyant sur les données les plus récentes, on estime actuellement au plan international que la prévalence des TSA se situe autour de 1 % pour les enfants. La HAS retient pour sa part une estimation de 0,9 à 1,2 %. Le nombre de garçons touchés est systématiquement plus élevé que le nombre de filles, selon un rapport de 4,5 ou 5 à 1 selon les estimations. Certains experts estiment que cet écart serait au moins en partie dû à une sous-détection des TSA chez les filles, mais aucune preuve n'en a été apportée à ce jour selon les informations recueillies par la Cour.

En population générale, l'étude qui fait référence est celle de Traolach S. Brugha²⁸ parue en 2011 dans le journal des archives de psychiatrie générale, qui a étudié la prévalence dans un échantillon de la population générale anglaise de plus de 16 ans. Elle montre que la prévalence n'est pas différente de celle estimée pour les enfants (0,98 %).

Il peut en être inféré que le nombre de personnes présentant des TSA peut être estimé en France à ce jour à 700 000, réparties comme suit : 100 000 jeunes de moins de 20 ans et si l'on retient le même ratio pour le reste de la population près de 600 000 adultes. Il en découle que de nombreuses personnes avec TSA ne sont actuellement pas identifiées dans les différentes filières de prises en charge et ne font pas l'objet d'un accompagnement spécifique.

²⁸ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21536975>. Sur un échantillon de 7461 adultes participants qui ont été vues en entretien en phase 1, 618 ont subi les tests en phase 2. La prévalence de personnes autistes a été estimée à 9,8 pour mille (avec un intervalle de confiance de 95 %).

b) Des données encore incomplètes sur les prises en charge des personnes présentant des TSA

En raison des faiblesses du système de recueil de données, il n'est pas possible d'identifier à ce jour de manière précise le nombre de personnes autistes bénéficiant d'une prise en charge dans les différents secteurs, sanitaire, médico-social, ou en soins de ville, pour ceux, les plus nombreux, qui vivent à leur domicile. Toutefois, leur augmentation confirme les progrès enregistrés dans la reconnaissance des troubles.

En 2015, 45 000 jeunes sont repérés par les enquêtes annuelles de l'Éducation nationale : en scolarisation ordinaire (30 000) ou scolarisés en établissements (12 000), ou en établissements mais non scolarisés (3 000). Le nombre d'élèves autistes scolarisés en milieu ordinaire est celui qui a le plus progressé puisqu'il est passé de 12 500 en 2008 à 30 000 en 2015.

Pour cette même année, 60 200 personnes sont reconnues selon les données du SNIIRAM comme ayant une affection de longue durée au titre des troubles envahissants de développement²⁹. Leur nombre a plus que doublé sur la période 2008-2015, avec une hausse très forte en 2012 (+20 %) et une progression touchant principalement les classes d'âge 10-14 et 15-19 ans.

Tableau n° 2 : évolution du nombre de patients en ALD au titre des troubles envahissants du développement (F84) entre 2008 et 2015

	Plan 2008-2010					Plan 2013-2017			
	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	
Nb ALD F84	27 959	30 977	33 758	36 831	44 038	48 880	54 130	60 230	
En % d'une année à l'autre		11%	9%	9%	20%	11%	11%	11%	
Taux évolution 2015/2008									115%

Source : Cour des comptes, d'après données de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS)

Concernant l'accueil dans les établissements médico-sociaux, la dernière année connue est celle de l'enquête quadriennale de la DREES auprès des établissements pour l'année 2014. 29 100 enfants et 49 000 adultes ont été accueillis cette année-là dans les ESMS. La hausse est nettement plus forte pour les enfants (+9 % par rapport à 2010) que pour les adultes (+1 %). Les accueils qui augmentent le plus concernent, chez les enfants, les SESSAD (+37 %) et chez les adultes les foyers d'accueil médicalisé (+33 %). On note aussi la stagnation du nombre d'enfants accueillis en institut médico-éducatif (IME) et le recul des adultes en établissement et service d'aide par le travail (ESAT).

²⁹ Ces tables de prévalence ALD ne prennent uniquement en compte que les assurés exonérés du ticket modérateur ayant une consommation de soins ou de produits de santé sur l'année. Les assurés exonérés du ticket modérateur pour autisme qui n'ont pas bénéficié d'un remboursement ne sont pas pris en compte.

Tableau n° 3 : évolution du nombre d'enfants et d'adultes accueillis en ESMS au titre des troubles envahissants du développement entre 2010 et 2014

	2010	2014	évolution en %
Enfants	26 700	29 100	9%
dont SESSAD	4 600	6 300	37%
dont IME	18 800	18 800	0%
dont ITEP	2 100	2 400	14%
dont Polyhandicap	400	400	0%
dont expérimental	400	700	75%
Adultes	48 500	49 000	1%
dont SAMSAH	-	700	-
dont SAVS	2 900	2 300	-21%
dont ESAT	14 100	13 400	-5%
dont Maison d'accueil spécialisée	5 400	6 400	19%
dont Foyer d'accueil médicalisé	5 500	7 300	33%
dont foyer occupationnel	11 800	11 400	-3%

Source : DREES, enquête ES-handicap 2010, ES-handicap 2014

Enfin, le nombre total de patients atteints de TSA pris en charge en hospitalisation a peu varié entre 2011 et 2015, selon les données du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI). Il se situe pour 2015 autour de 16 000 patients, dont près de 12 500 en hospitalisation partielle et près de 6 000 en hospitalisation complète (certains patients ayant pu relever des deux types d'hospitalisation au cours d'une même année). Ces hospitalisations représentent près de 6 % des hospitalisations en psychiatrie. La part relative des enfants est plus forte : pour eux, les hospitalisations, essentiellement en hôpital de jour, représentent 36,2 % du total en 2015. Plus d'un tiers des enfants hospitalisés en psychiatrie actuellement le sont donc pour TSA.

Si on essaie de rapprocher les données cumulées des personnes autistes identifiées, par rapport aux hypothèses théoriques de prévalence, on arrive à un écart modéré pour les enfants et très important pour les adultes.

Le taux de prévalence de 1 % intègre des personnes qui n'auront pas nécessairement besoin d'accompagnement. Pour estimer la charge potentielle de prises en charge, on peut dès lors se fonder sur un taux théorique estimé un peu plus faible, parfois utilisé, de l'ordre de 0,66 % (1/150), ce qui correspondrait aux troubles les plus visibles. En prenant cette option, on obtient donc un effectif attendu de 66 000 jeunes, au lieu de 100 000. Avec 45 000 élèves scolarisés ou identifiés, le système scolaire repère aujourd'hui plus des deux tiers de la population attendue (et même un peu plus des trois-quarts sur les tranches d'âge de 6 à 16 ans). L'écart s'explique en partie par des difficultés de repérage sur certains territoires ainsi que par des difficultés de suivi des classes d'âge d'adolescents et jeunes adultes qui ont souvent quitté prématurément le système scolaire.

En revanche, s'agissant des adultes, un tel « bouclage », même approximatif, demeure hors de portée. Le nombre d'adultes reconnus avec TSA était, en 2014, de 49 000 en ESMS, celui des plus de 20 ans en ALD était de plus de 15 000 en 2015, enfin celui des adultes accueillis dans les établissements psychiatriques était d'environ 10 000 pour les soins ambulatoires et de 2 000 pour les hospitalisations. On arrive à un total d'un peu plus de 75 000, et ce, avec des doubles comptes probables. Ainsi, le système de recueil de données ne permet

de repérer qu'un peu moins de 20 % de la population attendue (environ 600 000 personnes attendues³⁰).

B - Des enjeux juridiques et médico-économiques majeurs

1 - Un consensus international relatif sur les méthodes d'intervention

Les modes de prise en charge ont fait l'objet, à l'étranger comme en France, de débats parfois très vifs. Le consensus est désormais très large sur la nécessité d'interventions précoces, comportementales ou développementales, suffisamment intensives et « structurées », c'est-à-dire à la fois coordonnées et individualisées en fonction du profil des enfants, qui visent non pas à « guérir », mais à améliorer la trajectoire développementale, à faire régresser les troubles et à atténuer, fortement parfois, leur sévérité.

Les principales méthodes d'intervention précoces et (plus ou moins) intensives

L'ABA, acronyme de *Applied Behavior Analysis* ou Analyse du comportement appliquée - et ses variantes reposent sur une analyse des interactions entre les comportements de l'enfant et son environnement. Cette observation doit permettre de mettre au point un programme individualisé, visant à développer et à généraliser des comportements positifs, à diminuer la fréquence d'apparition des comportements inadaptés et à favoriser l'acquisition de nouvelles compétences. Il existe plusieurs programmes ABA mais ils ont tous des caractéristiques communes. L'ABA repose sur un accompagnement renforcé, généralement un intervenant dédié pour un enfant, cette exigence constituant l'une de ses limites en termes de faisabilité.

Le TEACCH, acronyme de *Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children* ou Traitement et Scolarisation des Enfants Autistes ou atteints de Troubles de la Communication, fait également appel à l'analyse du comportement, tout en y associant un enseignement réalisé dans un environnement structuré avec des aides visuelles et une participation active des parents.

Le programme de Denver (« *Early Start Denver Model* », ESDM) s'adresse à des jeunes enfants à partir de 18 et jusqu'à 36 mois. Il combine l'approche comportementale et développementale, sous forme d'un certain nombre d'heures d'intervention sur site et à domicile et associe étroitement les parents. Tous les domaines du développement de l'enfant font l'objet d'interventions et d'une évaluation régulière : communication, compétences sociales, imitation, jeu, cognition, motricité et autonomie.

D'autres méthodes visent moins à structurer un parcours unifié, mais proposent plutôt des outils. À titre d'exemple on peut citer le P.E.C.S (« *Picture exchange communication system* » ou Système de communication par échange d'image) qui s'adresse à des enfants n'ayant pas de langage fonctionnel, en proposant des interactions par le biais d'un échange d'images placées sur un tableau de communication ou un classeur ou le « Makaton », qui associe l'utilisation d'un langage gestuel et d'un langage visuel (pictogramme).

³⁰ Et un peu moins de 400 000 si on transpose pour les adultes la distinction précédemment faite pour les enfants d'un deuxième taux un peu plus faible de 1 sur 150 de troubles repérables.

Est également objet de consensus la nécessité de prolonger ensuite lesdites interventions par un accompagnement de soutien, éventuellement moins intensif mais toujours pluridisciplinaire et individualisé (les réactions aux différentes méthodes de traitement pouvant être très variables, selon les personnes). L'utilité d'un appui renforcé, pour le passage entre l'adolescence et l'âge adulte, afin d'atténuer les risques de crises ou de ce qu'il est convenu d'appeler les « situations défis », n'est pas non plus contesté³¹.

Les différents organismes nationaux chargés d'élaborer les recommandations de bonne pratique cherchent à s'appuyer sur les multiples travaux conduits au niveau international tant sur les modes de diagnostic que sur les modes d'intervention les plus efficaces. Leurs recommandations se ressemblent, d'autant qu'elles s'appuient sur les mêmes études internationales.

Il subsiste cependant des approches différentes d'un pays à l'autre et des débats non tranchés. Ainsi les recommandations du *National Institute for Health and Care Excellency* (NICE) britannique ne privilégient pas de méthode particulière, mais insistent davantage sur l'individualisation des prises en charge et sur leur réévaluation périodique. Les recommandations publiées en Australie ou aux États-Unis ont la même approche.

Les bonnes pratiques britanniques

L'approche du NICE³² distingue le diagnostic et la prise en charge, chez l'enfant et chez l'adulte.

Pour le diagnostic, elle insiste plutôt sur les moyens que sur les méthodes, soulignant la nécessité de s'appuyer sur une équipe pluridisciplinaire (« *autism team* ») comportant au minimum un pédiatre ou un pédopsychiatre, un orthophoniste, et un psychologue, et travaillant en lien avec d'autres professionnels (neuro-pédiatre, ergothérapeute, psychologue éducateur). Des grilles d'analyse différentes sont proposées pour le repérage, en fonction des tranches d'âge (préscolaire, primaire, secondaire).

Pour la prise en charge, le NICE insiste sur l'individualisation, la coordination par l'équipe autisme (qui peut se situer au niveau local, ou pour les cas plus lourds, au niveau régional voire national) et la bonne gestion de la transition vers l'âge adulte.

Les « *guidelines* » écossais récemment mis à jour³³ insistent également sur la dimension clinique du diagnostic, la nécessité d'une évaluation pluridisciplinaire (bilan cognitif, sensoriel, neuropsychologique, etc.) et l'individualisation des interventions. Elles signalent la diversité des domaines dans lesquels les interventions se révèlent utiles.

Dans les deux cas, il n'y a pas de prescription d'une méthode plutôt qu'une autre.

³¹ Voir l'argumentaire scientifique et les recommandations de bonne pratique de la HAS et de l'ANESM, en cours de consultation.

³² <https://www.nice.org.uk/guidance/conditions-and-diseases/mental-health-and-behavioural-conditions/autism>

³³ <http://www.sign.ac.uk/pdf/QRG145.pdf>, Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders. A national clinical guideline. Juin 2016.

Dans plusieurs pays visités par la Cour, en particulier au Canada, des débats parfois vifs ressurgissent :

- ils portent sur l'intensité des interventions précoces, en nombre d'heures hebdomadaires. Doit-on viser des durées importantes (au moins 20h par semaine) ? Sur quelles durées : un an, plusieurs années ? Ou doit-on au contraire viser un étiage beaucoup plus bas, en priorisant la « guidance parentale »³⁴ ?
- ils portent sur les méthodes. Laquelle retenir ? Doit-on appliquer une méthode dans toute sa rigueur ? Ou peut-on « panacher » les diverses méthodes préconisées en considérant qu'elles ont toutes leur utilité ?

2 - Des recommandations françaises tardives mais claires

Aux termes des différents plans autisme, la HAS, de par son statut d'autorité publique indépendante, a été amenée à jouer un rôle croissant dans la recherche d'un consensus entre les différentes parties prenantes sur des recommandations de bonne pratique s'appuyant sur des revues de littérature académique.

Alors que dans le cadre du premier plan autisme (2005-2007) les recommandations sur le « dépistage et le diagnostic de l'autisme » avaient été élaborées par la Fédération française de psychiatrie en partenariat avec la HAS et publiées en juin 2005, dès le deuxième plan (2008-2010) la HAS, seule ou en liaison avec l'ANESM, a pris la main. Elle a ainsi établi un « état des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale » publié en janvier 2010, tandis que l'ANESM se chargeait d'établir des prescriptions « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres TED », publiées au même moment. La HAS a publié, en juillet 2011, des recommandations de bonne pratique intitulées « Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte ». En mars 2012 la HAS et l'ANESM ont publié des recommandations de bonne pratique intitulées « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent ».

Le plan Autisme 2013-2017 avait prévu dans sa fiche action n°12 l'établissement de recommandations de bonne pratique en vue « d'améliorer la qualité des interventions tant sanitaires que médico-sociales auprès des personnes adultes avec TED afin de leur permettre une meilleure inclusion sociale et un parcours de vie cohérent et de qualité ». Selon la saisine de la direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et de la direction générale de l'offre de soins (DGOS) la finalité de ces recommandations était « d'assurer la continuité des interventions à mettre en œuvre auprès [des] enfants et adolescents lors du passage à l'âge adulte et toute leur vie, et d'adapter les modalités d'intervention et d'organisation pour l'accompagnement des personnes adultes avec des TED et des troubles associés, notamment sensoriels ». Ces recommandations pour la prise en charge des adultes ont été soumises au débat en juin 2017, et leur publication est attendue pour la fin de 2017.

³⁴ C'est notamment la thèse développée par le professeur Mottron, dans son ouvrage, *L'intervention précoce pour enfants autistes*, édition Mardaga, 2016.

Les deux recommandations³⁵, l'une consacrée aux interventions chez l'enfant et l'adolescent, l'autre consacrée aux interventions chez l'adulte, ont été élaborées selon la méthode dite « par consensus formalisé » qui se caractérise par le fait de proposer des orientations, même lorsque l'opinion des professionnels n'est pas unanime en raison de l'absence de données dans la littérature ou de l'existence de données qui sont d'un niveau de preuve faible ou qui sont contradictoires.

**Les différentes cotations de preuve de la méthode dite « par consensus formalisé »
suivi par la HAS et l'ANESM**

Les recommandations de bonne pratique décrivent une « palette » d'interventions possibles chez l'enfant et l'adolescent (respectivement, mais avec moins de précision, chez l'adulte), chacune faisant l'objet d'une cotation par rapport au niveau de preuve dont on dispose.

Le « grade A » correspond à des preuves scientifiques, le grade B à présomptions qualifiées de « scientifiques » (dites de « grade B »), le « grade C » à un niveau faible de preuve.

Pour plus de la moitié d'entre elles, elles sont fondées sur des « accords d'experts (AE) » qui nécessiteraient d'engager des études complémentaires.

Pour les enfants et adolescents, les recommandations de bonne pratique élaborées par la HAS et l'ANESM proposent des principes d'organisation de la prise en charge qui sont conformes à celles établies à l'étranger, à savoir l'association des personnes et de leur famille à la prise en charge, l'évaluation régulière du développement de l'enfant et de son état de santé, la nécessité de proposer un projet individualisé, l'encadrement des prescriptions médicamenteuses ou encore la coordination et la formation des différents acteurs.

Elles décrivent des prises en charge considérées comme étant celles à mettre en œuvre prioritairement pour améliorer la qualité des interventions délivrées aux enfants/adolescents autistes au moment de leur publication.

S'agissant des interventions personnalisées « globales et coordonnées », sans fixer de méthode en particulier, était indiquée la pertinence des interventions ayant débuté avant quatre ans auprès de l'enfant, avec une intensité et une durée minimales. Celles-ci sont recommandées pour tous les enfants avec TSA, que ceux-ci soient ou non associés à un retard mental (avec grade B).

L'élaboration de ces recommandations, qui ont fait appel, au-delà des institutions, à un grand nombre d'associations et de professionnels, a été émaillée de désaccords : outre la question de la pertinence de l'approche psychanalytique, les points principaux sur lesquels il n'y a pas eu de consensus concernaient notamment la stratégie médicamenteuse (quelles molécules peuvent être utilisées, et avec quels protocoles ?) ou la pratique du « packing »³⁶.

³⁵ HAS, ANESM, recommandation de bonne pratique, *Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*, mars 2012.

³⁶ La technique du packing (ou séances d'enveloppements humides initialement froids) consiste en l'enveloppement de la personne en sous-vêtements dans des serviettes mouillées initialement froides (de + 10 °C à + 15 °C) pendant environ 45 minutes plusieurs fois dans la semaine. Le patient est entouré de couvertures afin de faciliter le réchauffement et la détente musculaire du corps. L'objectif est d'aider les enfants à renforcer leur conscience des limites de leur corps, à retrouver une image corporelle en privilégiant ses vécus sensoriels et émotionnels. Cette technique a fait l'objet de nombreuses critiques éthiques. Elle est toujours en cours d'évaluation dans le cadre d'un programme hospitalier de recherche clinique (PHRC).

S'agissant des adultes, les recommandations de bonne pratique dont la publication est attendue portent sur les volets suivants : le passage de l'adolescence à l'âge adulte ; la participation de l'adulte autiste aux décisions qui le concernent et à la vie sociale ; les interventions à mener sur l'environnement de la personne (accompagnement de la famille et des professionnels, aménagement de l'habitat et du cadre de vie) ; l'accompagnement de la personne et l'évaluation des effets attendus ; le parcours de santé (accès aux soins somatiques et psychiatriques et transitions en cas d'hospitalisation) ; la prévention et la gestion des comportements-problèmes ; enfin le vieillissement.

Au total les recommandations de bonne pratique de la HAS et de l'ANESM sont plus prescriptives en moyenne que celles édictées à l'étranger mais les pouvoirs publics n'ont pas pris suffisamment de dispositions pour s'assurer de l'effectivité de leur respect par les structures d'accueil.

3 - Des enjeux importants pour les finances sociales

Le progrès des connaissances et des méthodes de prise en charge des personnes autistes peut donc, à certaines conditions, être une chance collective, celle d'améliorer les parcours de vie et réduire le niveau de dépendance de milliers de personnes, en atténuant à terme la sévérité de leur handicap. Cela suppose d'assurer en amont des repérages et des diagnostics précoces et de mettre en œuvre en aval des interventions précoces adaptées mais aussi d'être capable d'entretenir les apprentissages amorcés et, dès lors, de construire un parcours aussi cohérent que possible.

Divers travaux ont tenté de définir un « panier d'interventions » susceptible d'être pris en charge par les finances publiques, en estimant l'impact, notamment financier, de ces interventions précoces, selon différentes hypothèses d'intensité relative et d'incidence sur la « trajectoire » ultérieure du handicap. L'idée générale est simple : des investissements, même relativement lourds car « intensifs », sont rentables s'ils permettent d'éviter des interventions tout au long de la vie. Toutefois si les politiques publiques doivent prendre en charge dans la durée des cohortes relativement nombreuses, elles doivent être en capacité d'apprécier leur efficacité comparée et de prioriser les financements publics en conséquence.

À ce stade, les études disponibles sur le coût global demeurent peu nombreuses et encore très peu précises. Elles se concentrent sur la phase « précoce » et abordent rarement la question également très importante, du point de vue des politiques publiques, des interventions postérieures et du « parcours » de soins.

À partir de plusieurs études canadiennes, un rapport de J. de Kervasdoué³⁷ a cherché à comparer l'apport des prises en charge précoces (avant trois ans) sur le niveau de dépendance des enfants. Il considère comme vraisemblable l'hypothèse d'une division par plus de deux des taux de dépendance sévère après intervention précoce intensive. Il en déduit une matrice de sévérité des handicaps, qui peut permettre d'apprécier l'apport des interventions en fonction de leur intensité, comme le montre le tableau ci-dessous.

³⁷ J. de Kervasdoué, Annie-France Descoubès, *Coût comparé de la prise en charge d'une personne autiste selon qu'elle aurait ou non suivi une méthode d'éducation intensive entre trois et six ans*, octobre 2012.

Tableau n° 4 : évolution de la probabilité de dépendance selon l'intensité du niveau d'intervention exprimée en milliers d'euros par an

Intervention	Pas d'intervention	Intervention modérée (20 000 €/an)	Intervention intensive (80 000 €/an)
<i>Vie normale (a)</i>	25 %	27 %	30 %
<i>Semi-dépendant (b)</i>	25 %	34 %	50 %
<i>Très dépendants (c)</i>	50 %	39 %	20 %

Source : Rapport de J. de Kervasdoué et Annie-France Descoubès

Les autorités québécoises se sont appuyées sur ces constats, même contestés³⁸, pour fonder leurs interventions publiques sur une norme d'intervention exigeante, pour les enfants d'âge préscolaire³⁹. La HAS et l'ANESM ont suivi la même approche en préconisant des interventions précoces relativement intensives (au moins 25 heures par semaine⁴⁰).

À l'inverse, les autorités britanniques ont considéré que les résultats disponibles ne mettaient pas en évidence (au moins à ce stade) d'écart marqué entre une intervention « modérée⁴¹ » et une intervention intensive et ont plutôt choisi de moduler l'intensité en fonction des besoins de la personne en soulignant l'importance de la guidance parentale.

Dans la phase actuelle, pendant laquelle les preuves se constituent de manière progressive, les deux approches peuvent se justifier : celle qui considère que l'amélioration des chances est suffisante pour fonder des interventions exigeantes ; ou celle plus progressive, qui dimensionne les interventions (en tout cas publiques) sur un niveau socle, aux effets sans doute mieux établis.

³⁸ Pour une discussion détaillée des divers résultats présentés en faveur des méthodes intensives et de leurs limites, voir notamment l'ouvrage déjà cité de L. Mottron, « l'intervention précoce pour enfants autistes » (2016).

³⁹ Les évaluations réalisées au Québec par le Défenseur des droits ont mis ainsi l'accent sur l'écart entre des droits à interventions précoces définis de manière ambitieuse, pour des durées hebdomadaires proches de 20 heures, et la réalité des listes d'attente qui en résulte, pour l'offre publique, de nombreux parents s'adressant à une offre privée.

⁴⁰ Cf. recommandation de bonne pratique HAS, ANESM, *Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*, mars 2012, p.24 et 25. Les travaux de la HAS et de l'ANESM relèvent cependant des incertitudes dans les données sur lesquels elles appuient leurs recommandations : « Leur efficacité sur le quotient intellectuel, les compétences de communication et le langage a été démontrée à moyen terme comparativement aux pratiques éclectiques, avec une amélioration pour environ 50 % des enfants suivis (suivi maximum quatre années). Des effets plus modérés sont observés sur les comportements adaptatifs. Leurs effets à l'adolescence ou à l'âge adulte ne sont pas connus » (p 25).

⁴¹ Les études semblent cependant caractériser un seuil « plancher », dans les interventions précoces. Des programmes d'interventions calibrés de manière trop restrictive semblent ne produire que des résultats peu sensibles et conduiraient ainsi également à un gaspillage d'argent (public ou privé, selon les cas) : des programmes de trop courte durée, par exemple sur 12 semaines ne produisent ainsi, d'après les études qui en rendent compte, que peu d'effets mesurables, même à court terme.

Le coût global de l'autisme

On dispose de quelques études permettant d'approcher le coût global de l'autisme. L'une d'entre elles (Ariane Buescher et alii), publiée en 2014, vise à identifier l'ensemble des dépenses de prise en charge en 2011, pour deux pays, les États-Unis et la Grande-Bretagne (hors allocations mais en estimant toutes les conséquences pour l'emploi des parents ou des adultes autistes). On obtient alors une estimation élevée, qui distingue les coûts annuels pour quatre catégories : enfants et adultes, avec ou sans déficience intellectuelle.

Tableau n° 5 : estimation du coût annuel complet d'une personne autiste aux États-Unis et en Grande-Bretagne

Coût en milliers d'euros/an en 2011	Avec déficience intellectuelle		Sans déficience intellectuelle	
	États-Unis	Grande-Bretagne	États-Unis	Grande-Bretagne
Enfants 5-17 ans	67	86	35	52
Adultes	75	88	38	50

Source : Ariane Buescher et alii

D'autres études cherchent à mesurer les coûts économiques de l'autisme en distinguant selon que la personne vit ou non à son domicile et a ou non une déficience intellectuelle, la frontière conventionnelle entre les deux étant un quotient intellectuel de 70, et en cumulant ces coûts annuels sur la vie entière, c'est-à-dire en multipliant le coût annuel direct et indirect de prise en charge d'une personne autiste et en prenant pour hypothèse une espérance de vie fixe⁴². Une étude, parue dans le JAMA Pediatrics en août 2014⁴³, fait ressortir une fourchette de coût pour une personne autiste avec une espérance de vie de 67 ans comprise entre 0,92 M£ et 1,5 M£ au Royaume-Uni et entre 1,4 M\$ et 2,4 M\$ aux États-Unis.

S'agissant de la décomposition des coûts, ces études mettent en évidence que 95 % des coûts pour les enfants sont dus aux services, notamment éducatifs et sociaux, et 5 % seulement aux prestations de compensation monétaire. Le coût relatif des services est également élevé pour les adultes (plus de 50 %), même si la perte de revenus des parents due à la réduction de leur activité professionnelle pour s'occuper de leur enfant est estimé à plus du tiers du coût. Autre enseignement, le coût global imputable aux adultes est prédominant : 90 % du total.

Ces chiffres doivent être regardés avec prudence compte tenu des biais qu'ils comportent. Ils n'en révèlent pas moins les choix auxquels sont confrontés les pouvoirs publics en mettant en regard les coûts des politiques de santé publique et scolaires rendus nécessaires par une intervention précoce et les surcoûts directs et indirects évités, sans compter les souffrances endurées par les familles et les personnes autistes. Le coût lié à la diminution ou à l'interruption de son activité professionnelle par l'un des parents est à cet égard un des moins bien pris en compte, alors qu'il constitue l'un des postes les importants des coûts indirects identifiés, en particulier pour les adultes⁴⁴.

⁴² Parmi ces études on peut citer : The economic consequences of autism in the UK, M. Knapp & alii, Foundation for People with learning disabilities -2007- ou encore Brief report :Forecasting the Economic burden of autism in 2015 and 2025 (on line, Springer Link) - Leigh JP, Du J. - J Autism Dev Disord. 2015 Dec ; 45(12):4135-9. doi: 10.1007/s10803-015-2521-7.

⁴³ Cf. Journal of the American Association Pediatrics: Costs of Autism Spectrum Disorders in the United Kingdom and the United States - Ariane V. S. Buescher, MSc; Zuleyha Cidav, PhD; Martin Knapp, PhD; David S. Mandell, ScD. 2014 August.

⁴⁴ De fait, c'est l'un des traits spécifiques des troubles TSA d'impliquer souvent, au moins pour les formes les plus sévères, la réduction ou l'interruption de l'activité professionnelle de l'un des parents (en pratique, le plus souvent la mère). Les réponses adressées à la Cour soulignent très souvent la charge que cela représente pour les revenus du ménage (encore plus fortement dans le cas de ménages monoparentaux).

Malgré cet enjeu financier, il existe peu d'études actuellement permettant d'appréhender l'efficacité des dépenses. Dans la littérature internationale, seules sept études ont été recensées sur les TSA contre 200 pour le seul diabète alors que de telles études sont susceptibles d'inspirer les politiques publiques.

4 - Des droits reconnus et protégés au plan international et national

Le mouvement de reconnaissance des troubles du spectre de l'autisme s'est également traduit par la reconnaissance de droits nouveaux, définis de manière générale pour l'ensemble des personnes handicapées comme suit : la difficulté particulière éventuelle, s'agissant d'un handicap complexe comme l'autisme, n'exonère pas les pouvoirs publics de leur responsabilité.

a) Des droits reconnus au plan international et national

Les politiques publiques en matière de handicap sont encadrées par divers instruments internationaux et régionaux relatifs aux droits humains, ratifiés par la France, parmi lesquels :

- La Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH), adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 13 décembre 2006 et ratifiée par la France le 18 février 2010 selon la loi d'habilitation du 31 décembre 2009. Elle invite notamment les États à adopter des politiques publiques inclusives afin de faire tomber les barrières qui font obstacle à la pleine et effective participation des personnes handicapées sur la base de l'égalité avec les autres. En la ratifiant, la France s'est engagée à prendre toutes les mesures appropriées, d'ordre législatif, administratif ou autre, pour mettre en œuvre, de manière effective, les droits reconnus par cette Convention.
- La Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE) sur le fondement de laquelle le Comité des droits de l'enfant a formulé en 2016 des recommandations spécifiques concernant les droits des enfants handicapés, notamment autistes.
- La Convention européenne des droits de l'homme (CEDH) et la Charte sociale européenne (CSE). En ratifiant la CEDH et la CSE, la France s'est engagée à poursuivre par tous les moyens utiles, sur les plans national et international, la réalisation de conditions propres à assurer l'exercice effectif des droits et principes reconnus par ces textes.

Ces principes ont été traduits également en droit interne. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées affirme que « toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté ». Elle décline ces droits notamment par la reconnaissance du droit de toute personne handicapée à bénéficier d'une compensation des conséquences de son handicap sur la base de son projet de vie ; par la création, dans chaque département, de MDPH afin de simplifier les démarches des personnes handicapées et de leur famille et d'améliorer l'efficacité des politiques publiques ; ou par une politique d'accessibilité, en vue d'une participation effective des personnes handicapées à la vie sociale, qu'il s'agisse de l'accès à l'école en milieu ordinaire, à l'enseignement supérieur, à l'emploi, au cadre bâti, aux transports et aux nouvelles technologies.

Concernant plus particulièrement les personnes autistes, l'article 90 de cette même loi, codifié à l'article L. 246-1 du code de l'action sociale et des familles, prévoit : « Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques. Adaptée à l'état et à l'âge de la personne, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social ». Le Conseil d'État a, dans un arrêt du 16 mai 2011, considéré que l'État est, de ce point de vue, tenu à une obligation de résultat⁴⁵.

La loi du 8 juillet 2013 pour la refondation de l'école⁴⁶ a également reconnu le droit à la scolarisation inclusive, en prévoyant notamment que le service public veille à l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction.

b) Le défaut de leur mise en œuvre effective peut être sanctionné

Ces différentes conventions internationales ont toutes prévu des mécanismes d'autoévaluation périodique et de vérification externe ou indépendante. Le Défenseur des droits assure ainsi, en tant que « mécanisme indépendant », une mission de suivi de l'application de la Convention internationale relatives aux droits des personnes handicapées. La convention européenne des droits de l'homme, quant à elle, a prévu un droit de saisine, ouvert aux associations (qui en ont fait usage, sur la question de l'autisme, justement).

En droit interne, plusieurs voies de recours sont ouvertes : des saisines « amiables » du défenseur des droits ou la saisine des tribunaux.

Selon les informations qu'il a communiquées à la Cour, le Défenseur des droits a, ces dernières années, été saisi de nombreuses atteintes alléguées aux droits des enfants autistes. En 2016-2017, environ 40 % des saisines relatives aux droits des enfants en situation de handicap concernent les droits des enfants autistes. Une large majorité de ces situations concernent des enfants de plus de 12 ans.

En 2016, le Défenseur des droits a adopté 12 décisions concernant des atteintes aux droits des enfants autistes. Dix d'entre elles concernaient des observations devant le tribunal administratif visant à préciser le régime de responsabilité de l'État pour défaut de prise en charge pluridisciplinaire adaptée des enfants autistes (au visa de l'article L. 246-1 du code de l'action sociale et des familles). Une décision concernait l'accès aux activités périscolaires. Il s'agissait, en l'occurrence, du refus d'un maire d'accueillir l'enfant autiste à la cantine dans les mêmes locaux que les autres enfants. Une autre décision concernait le refus opposé à un enfant autiste de participer à un stage estival de piscine au motif que le personnel n'était pas compétent pour encadrer l'enfant. Le Défenseur des droits a été saisi également de difficultés liées à la capacité des services de la protection de l'enfance à accompagner les familles et les enfants ainsi qu'à l'accueil de l'enfant autiste dans les structures de la petite enfance, crèches, micro-crèches, assistantes maternelles, jardins d'enfants (spécialisés, le cas échéant).

⁴⁵ CE, 16 mai 2011, n° 318501.

⁴⁶ Loi du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République.

II - Une logique de plans spécifiques à la recherche d'effets de levier

Les plans autisme successifs sont fondés sur des interventions assez sélectives, pour l'essentiel orientées vers la création de places d'hébergement et de services dans le secteur médico-social. Leur logique implicite est que les crédits qui leur seront affectés auront un effet de levier suffisant, pour améliorer l'ensemble des prises en charge et des parcours.

L'appréciation de cet ensemble, qui implique une consolidation des dépenses liées aux politiques publiques en faveur de l'autisme, n'est cependant pas aisée, en raison des faiblesses des systèmes d'information, mais aussi parce que les actions menées en direction des personnes autistes font le plus souvent partie intégrante des politiques du handicap que conduisent dans une relative absence de coordination l'État et les collectivités territoriales et sont donc de ce fait même difficilement individualisables.

A - Une consolidation difficile des données en raison de la complexité des parcours

1 - Des parcours de vie organisés au sein de « filières »

a) La possibilité de parcours diversifiés

Les formes d'accueil au sein des filières sont en principe graduées selon le niveau de sévérité :

- les interventions en libéral constituent le premier palier, qui va de pair avec le maintien au domicile (des parents pour les enfants) ;
- les interventions plus lourdes, éducatives et médicales, sont effectuées au sein d'établissements médico-sociaux, dont les catégories sont nombreuses et diversifiées, selon l'âge (« enfants », jusqu'à 20 ans, d'un côté ; « adultes » ensuite) et selon les formes de prise en charge (équipes mobiles, pour un soutien à domicile, établissements en externat, pour des prises en charge plus lourdes, voire en internat) ;
- enfin, sans que la frontière avec les interventions en milieu médico-social soit actuellement très claire, des interventions ont également lieu en milieu sanitaire, principalement dans les hôpitaux psychiatriques. Là aussi l'offre est graduée, les formes d'intervention les plus légères étant proposées en « ambulatoire » (avec des consultations espacées en Centres médico-psychologiques (CMP) notamment) ou dans les hôpitaux de jour. Dans les cas les plus graves, des hospitalisations dites complètes, parfois au long cours, sont également possibles.

La réalité de ces graduations est très théorique, pour les personnes autistes comme d'ailleurs pour d'autres personnes présentant d'autres handicaps. Diverses études montrent qu'au sein des établissements médico-sociaux, les personnes accueillies (et notamment les adultes autistes) en

maison d'accueil spécialisé (MAS) ou en foyer d'accueil médicalisé (FAM)⁴⁷ sont très proches par la sévérité de leur handicap. De même, les institut thérapeutique éducatif et pédagogique (ITEP), qui selon la circulaire relative à leur création sont normalement destinés à des enfants en difficulté psychologique et inadaptés à l'accompagnement d'enfants avec des TSA⁴⁸, ont accueilli en 2014 près de 2 400 enfants autistes⁴⁹.

D'une catégorie à l'autre, la sévérité des handicaps n'obéit pas toujours à la graduation théorique. Certains enfants autistes présentant des troubles sévères sont suivis par des professionnels libéraux, « en ville », la coordination des interventions étant en pratique le plus souvent effectuée par l'un des parents.

Élément supplémentaire de complexité, les prises en charge peuvent pour partie se cumuler. Lorsqu'un établissement médico-social (un IME souvent) ne dispose pas d'un professionnel qualifié (d'un orthophoniste, par exemple), les soins peuvent être, dans certaines conditions, remboursés ou non, selon les pratiques des caisses primaires d'assurance maladie (CPAM) aux parents, en complément de la prise en charge principale en ESMS.

Les prises en charge en établissements médico-sociaux, qui sont les plus diversifiées et les plus nombreuses, impliquent au préalable un agrément ou une « orientation » par les commissions installées au sein des MDPH. Mais cet agrément ou cette orientation ne garantit pas la bonne exécution de la prescription de prise en charge. Encore faut-il que des places soient disponibles, ce qui peut conduire à y substituer en attendant une autre forme de prise en charge (en secteur psychiatrique ou à domicile).

Au total, les allers et retours entre « séquences » de soins en hospitalisation et soins en libéral, mais aussi entre des périodes de prises en charge en ESMS, coupées par des retours au domicile, sont fréquents. On parle de « parcours » pour décrire une suite cohérente d'interventions graduées, mais aussi de « ruptures de parcours » lorsque la succession est subie.

b) Des données limitées sur la diversité des parcours

On connaît assez mal la réalité des parcours et leur caractère subi ou choisi. Les données les plus exhaustives sont rassemblées via le suivi des élèves, grâce aux enquêtes annuelles de la DGESCO et au suivi plus fin effectué par la DEPP sur une cohorte d'enfants handicapés (et

⁴⁷ Les MAS ont pour mission d'accueillir des adultes handicapés en situation de « grande dépendance », ayant besoin d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée. Leur création remonte à l'application de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées. Les FAM ont été mis en place par la circulaire n° 86-6 du 14 février 1986. Cette circulaire fixe leurs missions et confère une importance particulière à leur implantation, celle-ci devant permettre une ouverture à la vie sociale. La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 leur a attribué une véritable existence juridique, en les insérant dans la typologie des établissements et services sociaux et médico-sociaux. L'état de dépendance totale ou partielle des personnes accueillies en FAM les rend inaptes à toute activité professionnelle et nécessite l'assistance d'une tierce personne pour effectuer la plupart des actes essentiels de la vie courante ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants. Il s'agit donc à la fois de structures occupationnelles et de structures de soins.

⁴⁸ Ainsi la circulaire interministérielle DGAS/DGS/SD3C/SD6C no 2007-194 du 14 mai 2007 relative aux instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques et à la prise en charge des enfants accueillis prévoit que « d'une façon générale, les ITEP ne sont pas adaptés à l'accueil d'enfants et adolescents autistes ou présentant des troubles psychotiques prédominants, ou des déficiences intellectuelles importantes, qui requièrent d'autres modes d'éducation et de soins, et qui pourraient souffrir de la confrontation avec des jeunes accueillis en ITEP ».

⁴⁹ DREES, Données de l'enquête ES 2014.

parmi eux, d'enfants autistes). On constate que les trois filières (libérale, établissements sanitaires ou établissements médico-sociaux) sont sollicitées, même si la part relative des élèves autistes suivis par des services de soins (sanitaires) est plus forte que pour les autres élèves handicapés, et ce dès le premier degré.

Une autre distinction importante tient au mode d'insertion dans les parcours scolaires : l'inclusion en classe ordinaire, le plus souvent avec une aide individuelle ou collective (par des personnels dédiés) ; l'inclusion dite collective, dans des classes de type « ULIS » accueillant au sein d'un groupe scolaire ou d'un établissement un groupe de taille réduite (qui est en partie en « inclusion » dans les classes ordinaires) ; enfin des classes au sein d'établissements médico-sociaux, comme les IME, dites « unités d'enseignement », classes qui sont de plus en plus souvent installées sur un site scolaire.

Le tableau qui suit confirme la complexité des parcours qui en résultent. Pour les deux formes de scolarisation les plus inclusives, en classe ordinaire ou en unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS), se superposent des interventions médicales ou médico-sociales. Cette superposition qui est source de complexité n'est pas propre aux élèves avec TSA, mais se trouve pour eux systématisée, les élèves « sans accompagnement » constituant moins de 10 % des élèves avec TSA dans le premier degré, et un peu plus de 15 % dans le second degré, comme le montrent les enquêtes de l'Education nationale.

Tableau n° 6 : part des élèves handicapés suivis en parallèle (avec et sans TED) (en %)

Autres accompagnements	1 ^{er} degré Classe ordinaire		1 ^{er} degré ULIS		2 ^{ème} degré Classe ordinaire		2 ^{ème} degré- ULIS	
	avec TSA	sans TSA	avec TSA	sans TSA	avec TSA	sans TSA	avec TSA	sans TSA
intervenant(s) rattaché(s) à établissement ou service de soins	41	21	40	17	26	9	24	9
intervenant(s) rattaché(s) à établissement médico-social	15	14	13	11	9	8	12	8
principalement par intervenant rattaché à un SESSAD	10	13	21	21	16	16	29	23
Total médico-social	25	27	34	32	25	24	41	31
principalement par intervenant(s) libéral (aux)	24	35	17	22	33	38	19	20
pas d'accompagnement	9	17	9	29	16	29	16	40

Source : enquêtes 3 et 12 relatives aux élèves porteurs de maladies invalidantes ou de handicaps scolarisés dans le premier degré et dans le second degré

Note de lecture : l'enseignement du 1^{er} degré regroupe l'enseignement préélémentaire et élémentaire et le 2nd degré l'enseignement dispensé dans les collèges et lycées.

Les réponses des parents d'enfants avec TSA ou des personnes handicapées elles-mêmes aux questionnaires de la Cour (cf. annexe n°11) confirment à la fois la difficulté de comprendre cette diversité et de s'orienter dans les parcours.

2 - Une articulation complexe entre approche spécifique et approche « tous handicaps »

a) Une complexité due au partage de responsabilité dans le domaine du handicap

En France, comme dans les autres pays, les mesures destinées aux personnes autistes s'insèrent dans un ensemble plus vaste, celui des politiques destinées aux personnes handicapées, elles-mêmes complexes, puisqu'elles sont partagées entre l'État et les collectivités territoriales :

- pour les enfants, l'État est seul compétent⁵⁰ : les financements à la charge de l'assurance maladie sont décidés par les ARS. Cependant les MDPH, groupements d'intérêt public (GIP) qui relèvent d'un pilotage direct ou indirect par les conseils départementaux, interviennent de manière multiforme, en particulier pour orienter les personnes, enfants et adultes, vers des établissements médico-sociaux, arrêter le niveau des droits à compensation ou pour fixer le niveau d'aides humaines à la scolarisation⁵¹ ;
- pour les adultes, en outre, le financement est partagé selon le type d'établissement entre l'État et les conseils départementaux, leur accord étant dès lors indispensable pour tous ceux qui sont cofinancés (FAM, accueil de répit...).

b) Une articulation variable, entre actions ciblées et actions polyvalentes

La plupart des établissements médico-sociaux accueillent des enfants aux profils divers, même si une spécialisation relative est en pratique exercée, entre d'un côté la déficience physique et de l'autre la déficience intellectuelle, au sein de laquelle les troubles autistiques ont été longtemps en pratique confondus. Certains établissements, souvent sous l'impulsion des plans qui ont encouragé la création de places spécifiques, ont spécialisé tout ou partie de leur activité sur l'accueil des personnes autistes.

Comme le montrent les données de la DREES, présentées dans le tableau ci-dessous, les deux tiers des enfants avec TSA et près de 80 % des adultes sont accueillis dans des établissements généralistes qui n'ont pas reçu un agrément spécifique « Autisme et autres TED ».

⁵⁰ Il existe une exception pour les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), les conseils départementaux prennent en charge 20 % des coûts de fonctionnement.

⁵¹ Au sein des MDPH, une commission spécialisée, la CDAPH formule des « orientations ». Il arrive assez souvent, toutefois, que faute de place dans la catégorie préconisée, une autre forme d'accueil soit retenue, à titre provisoire. Ainsi, pour des accueils scolaires, parfois assez réduits, faute de places en IME.

Tableau n° 7 : répartition des personnes déclarées comme autistes par type de structure (en %)

	Structures n'ayant pas l'agrément « Autisme et autre TED »	Structures ayant l'agrément « Autisme et autre TED »	Ensemble des structures
Enfants et adolescents	18 124 (63 %)	10 840 (37 %)	28 964
Adultes	42 602 (87 %)	6 436 (13 %)	49 038
Total	60 726 (78 %)	17 276 (22 %)	78 002

Source : enquête ES 2014, DREES.

La question du choix entre un accompagnement dans des établissements spécialisés et des établissements polyvalents (pour les personnes autistes mais aussi pour les diverses formes de « déficience mentale ») est souvent posée. Les éléments probants disponibles, pour soutenir l'une ou l'autre organisation, sont très minces. Lors de la table ronde organisée par la Cour en Île-de-France⁵², les responsables des unités d'urgence ont signalé le risque d'une concentration dans un même lieu de cas de personnes autistes lourdement atteintes, concentration réputée contribuer à l'aggravation des tensions.

À l'inverse, certaines associations soutiennent que les troubles du spectre de l'autisme requièrent une formation et des outils spécifiques, qui ne sont que très rarement mobilisés dans des établissements généralistes. Elles estiment que le lien avec les parents, très important dans le cas des personnes autistes pour une continuité rigoureuse des méthodes et des apprentissages, serait très insuffisant, d'une manière générale, dans ces établissements généralistes, aucun élément de preuve statistique ne venant étayer cette affirmation.

En réalité, l'hétérogénéité des profils nécessite sûrement une graduation des interventions en fonction de la sévérité des troubles, allant d'un soutien polyvalent pour les formes les moins sévères, à une prise en charge à « étayage » spécifique, pour les formes les plus sévères. C'est la doctrine adoptée par les centres sociaux québécois, qui distinguent dans les prises en charge celles de « première ligne » polyvalentes et celles de deuxième ligne, spécifiques ou spécialisées.

Le troisième plan souligne à plusieurs reprises la nécessité d'une offre graduée et même d'une plate-forme régionale, qui rende lisible la diversité de l'offre et multiplie les possibilités de passage entre ses différentes composantes. Pour autant, il ne s'est pas prononcé clairement sur la possibilité de distinguer une offre polyvalente de première ligne et une offre spécifique de deuxième ligne. *A fortiori*, il n'a pas fixé de critères d'orientation graduée selon les besoins.

Des monographies comparées des deux formes d'organisation permettraient de construire une doctrine et un référentiel sur les avantages et inconvénients respectifs des solutions, spécialisées ou mixtes, selon les profils. Une telle clarification serait utile, notamment du point de vue des coûts qui sont nécessairement plus élevés dans le cas d'une offre spécialisée.

⁵² Cf. annexe n° 9 : les tables rondes organisées par la Cour en région.

3 - La consolidation des coûts par secteur

Dans ce contexte, la connaissance des flux respectifs dans les différentes filières et des coûts qui y sont associés n'est pas facile à établir. Elle n'a d'ailleurs jamais été effectuée par les administrations centrales concernées. Elle paraît pourtant indispensable, notamment pour estimer l'ampleur relative du recours à chacun des modes de prise en charge. La Cour a donc cherché à établir un tableau des coûts des prises en charge, qui fait apparaître la ventilation par type d'organismes.

a) Les coûts des prises en charge dans le secteur médico-social

Pour estimer les coûts des prises en charge dans le secteur médico-social, il est nécessaire de croiser l'enquête ES 2014 de la DREES, qui permet de connaître la répartition des personnes qui ont un diagnostic de TSA entre les différentes catégories d'établissements, avec les coûts moyens annuels à la place publiés périodiquement par la CNSA pour l'ensemble des établissements et services.

La méthode employée pour les enquêtes ES de la DREES

Les enquêtes de la DREES auprès des gestionnaires des ESMS (en dernier lieu ES 2014) donnent la répartition des effectifs accueillis en établissements médico-sociaux (ESMS), par catégorie de structure et par agrément. On dispose par ailleurs de données de la CNSA sur les coûts, fondées sur l'analyse d'un nombre très élevé de structures au titre de 2014 (pour les IME⁵³, les SESSAD, les ITEP ou les MAS) ou au titre de 2013 pour les autres structures. Pour ce qui concerne l'accueil dans les structures psychiatriques, les données d'activité sont communiquées par l'ATIH, de même que celles des coûts, issues du retraitement des coûts de 2015.

La dispersion des coûts est forte, d'une structure à l'autre, au sein d'une même catégorie. Pour les IME, en, particulier, l'analyse des comptes administratifs publiée en mai 2017 par la CNSA fait apparaître, même après suppression des valeurs aberrantes, un coût annuel moyen de 24 485 € par an en 2014 pour le premier décile, et de 64 898 € pour le 9^{ème}, soit un écart interdécile de 2,65.

Malgré l'existence de places spécifiques « autisme », les enfants atteints de TSA sont majoritairement accueillis dans des structures généralistes ou normalement réservées à l'accueil d'enfants présentant d'autres types de handicap.

Le tableau ci-dessous montre que les enfants sont pour près des deux tiers accueillis en IME, les SESSAD ne représentant que 21,5 % du total. Sur le secteur adulte, la spécialisation des places d'hébergement et de services est encore très minoritaire, et les personnes présentant des TSA sont majoritairement accueillies en ESAT, dans des MAS, des FAM ou des foyers occupationnels. En dehors du financement des ESAT et des MAS qui est à la charge intégrale de l'assurance maladie, la plus grande partie des coûts est supportée par les conseils départementaux.

⁵³ Repères statistiques de mai 2017 n° 5, « comptes 2014 des IME », n° 8 pour les SESSAD ; et; Repères statistiques n° 7, pour les ITEP,

Tableau n° 8 : coûts des prises en charge des personnes avec TSA dans les ESMS par type d'établissement

Catégorie	Effectif TSA	Coût moyen de la place (en euros)	Coût annuel pour les TSA (en M€)
Total IME	18 800		734
(Dont IME « autisme »)	*7500	42 754	321)
(Dont IME sans autorisation « autisme »)	*11300	36 508	413)
Total SESSAD	6 300		126
(Dont SESSAD « autisme »)	*2600	22 560	59)
(Dont SESSAD sans autorisation « autisme »)	*3700	18 173	67)
ITEP	2 400	49 002	118
Établissement pour déficients visuels	100	51 380	5
Établissement pour Polyhandicapés	400	72 678	29
Établissement pour déficient auditif	200	37 901	8
Accueil temporaire	200	50 947	10
Établissement expérimental	700	11 813	8
TOTAL enfants	29 100	(35 567)	1 038
ESAT (et CRP)	13 500	12 429	168
MAS	6 400	76 217	488
FAM ⁵⁴	7 300	79 155	578
Foyer d'hébergement	6 200	31 294	194
Foyer polyvalent	600	25 000	15
Foyer occupationnel	11 400	45 485	519
Accueil temporaire	200	50 000	10
Services (SAVS...)	3 000	11 692	35
Établissement expérimental	500	12 489	6
TOTAL adultes	49 000	(41 081)	2 013
Total ESMS	78100	(39 065)	3 051

Source : Cour des comptes d'après les données de la CNSA pour les coûts et de la DREES pour l'effectif constaté pour chaque type d'établissements.

Note de lecture : il s'agit d'un coût moyen net par place (hors crédits non reconductibles, recettes en atténuation et provisions) Pour les IME, les SESSAD, les ITEP et les MAS, il s'agit de données issues de l'examen des comptes administratifs 2014 et pour les autres établissements des comptes administratifs 2013.

Le coût global de l'hébergement en ESMS des 78 100 personnes présentant des TSA a atteint ainsi un montant annuel total d'environ 3 Md€ en 2014, soit un coût moyen de presque 40 000 €, cette moyenne recouvrant de fortes variations selon les types de structures d'accueil.

⁵⁴ Les FAM sont des établissements financés pour un tiers par l'assurance maladie et les deux tiers par les conseils départementaux. La CNSA établit le coût moyen à la place pour l'assurance maladie, qui est égal en moyenne à 26 385 €. Le total a été déduit par application de cette clé forfaitaire.

b) Les coûts des prises en charge dans le secteur psychiatrique

L'estimation du coût des soins en service psychiatrique a été réalisée grâce au relevé d'informations médicales pour la psychiatrie, le RIM-P, pour l'année 2015⁵⁵.

Tableau n° 9 : estimation du coût de l'accueil en psychiatrie des personnes autistes

	Enfants	Adultes	Total
Nombre d'actes ambulatoires	632 398	138 752	771 150
Coût unitaire (en €)	137 €	101 €	
Coût total estimé (en M€)	86,61	14,06	101
Nombre de journées d'hospitalisation partielle	638 988	121 021	760 009
Coût unitaire (en €)	444 €	211	
Coût total en (M€)	283,7	25,5	309
Nb journées d'hospitalisation complète	121 350	606 631	727 981
Coût unitaire (en €)	822	351	
Coût total (en M€)	99,7	212,9	313
Total	470	252	723
Total corrigé (en M€)		+110	833

Source : Cour des comptes à partir des données de l'ATHH

Le coût total estimé pour les enfants et les adultes s'élève à 101 M€ pour les soins de ville, à 309 M€ en hospitalisation partielle et à 313 M€ en hospitalisation complète.

La question des « sous-diagnostics » éventuels est délicate. Le recours aux diagnostics conformes aux dernières classifications a beaucoup progressé, mais sauf « re-diagnostics » risque de ne pas être suffisant pour les patients adultes les plus anciens, ceux au « long cours », souvent présents en établissement psychiatrique depuis des années. Un débat existe donc sur la part relative des patients adultes avec TSA parmi les hospitalisations de longue durée, dites « au long cours ». Diverses études ont porté sur l'analyse de ces patients, afin d'établir ou de rétablir leur diagnostic, ce qui a conduit à des résultats dispersés, mais toujours révisés à la hausse quant à la part des patients avec TED ou TSA. Au vu de ces résultats, il a paru nécessaire de redresser de manière forfaitaire les données issues des codes actuels (9,9 % des journées totales en longs cours). On a considéré que le poids relatif devrait être multiplié par deux environ. La correction conduit à ajouter au total 312 930 journées (effectuées, mais non reconnues comme TED) au coût unitaire de 351 €, soit 110 M€.

⁵⁵ Les données utilisées sont issues des 1 244 retraitements comptables (RTC) 2015 recueillis et validés à la date du 22 décembre 2016 (sur 1 389 établissements interrogés au cours de l'enquête). Parmi les établissements manquants ou non validés figurent 2 CHU et 1 Centre de lutte contre le cancer (CLCC).

c) Le coût des soins en ville.

Les soins en ville ne peuvent être connus comme se rapportant aux TSA que pour les ALD et même dans ce cas, pour des postes qui relèvent uniquement de ceux-ci. Les données transmises par la CNAMTS permettent d'isoler un coût total en soins de ville pour 2014 de 115 M€ et pour 2015 de 131 M€, dont la moitié environ pour les transports⁵⁶. Une partie des autres coûts correspond à des soins que l'on peut considérer comme sans lien avec les TSA tels que les soins dentaires et les consultations de médecins généralistes. D'autres soins tels que les séances de kinésithérapie sont *a priori* plus en rapport avec les troubles.

Au total, on peut considérer que la moitié des dépenses en dehors des frais de transport est en lien avec les TSA. On obtiendrait ainsi un ordre de grandeur de 87 M€ en 2014 et 100 M€ en 2015 de dépenses identifiées « en ville ».

d) Un ordre de grandeur de l'ensemble des coûts

Tableau n° 10 : estimation des coûts consolidés en direction des personnes autistes (dernières données disponibles)⁵⁷

En M€

	Enfants	Adultes	Total
<i>ESMS</i>	1 038	2 013	3 051
<i>Psychiatrie</i>	484	353	832
<i>Soins ALD</i>			100
<i>Coût total des prises en charge</i>			3 983
<i>Autres coûts non individualisables</i>			2 700
Total			6 683

Source : Cour des comptes

Les coûts consolidés des prises en charge peuvent être identifiés avec des zones d'incertitude relativement délimitées. Ils s'élèvent au total à environ 4 Md€.

D'autres dépenses doivent être prises en compte pour apprécier le coût total des politiques menées en direction des personnes autistes. Elles sont cependant difficilement individualisables, car les systèmes d'information actuels ne permettent pas de faire la différence entre les dépenses qui ont bénéficié aux personnes autistes par rapport aux autres personnes handicapées. Il s'agit notamment des allocations individuelles accordées aux personnes handicapées, qu'il s'agisse de l'allocation adulte handicapé (AAH) ou de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), des dépenses fiscales que la Cour chiffrait en 2011 entre 3,5 et 4 Md€⁵⁸ pour une population de 4,7 millions de personnes handicapées ou encore d'autres mesures incitatives. Ces coûts non individualisables sont présentés dans l'annexe n° 14 (qui fait apparaître un ordre de grandeur de 2,7 Md€).

⁵⁶ On a considéré que ces coûts devraient être rattachés aux TSA (analyse plus complète en cours). La part des transports dans l'ensemble des soins est de l'ordre de 6 %, en effet, ce qui traduit l'incidence marquée des TSA sur ce poste.

⁵⁷ Les chiffres sont de 2014 pour les ESMS, de 2015 pour les autres lignes.

⁵⁸ Qui ne se retrouvent pas toutes rattachées au programme 157 handicap et dépendance.

On arrive ainsi à un total de 6,7 Md€ pour l'ensemble des dépenses publiques en direction des personnes autistes. La part que l'on peut assez bien individualiser, avec les précautions méthodologiques d'usage, est donc nettement majoritaire (près de 60 %). Ce constat conduit à souligner la nécessité de travaux affinés sur ces coûts, pour en suivre l'évolution dans le temps et dans l'espace (par région).

Un autre apport de ces agrégats est de mettre en évidence l'hétérogénéité des modes d'accompagnement. Pour les dépenses sanitaires, on note ainsi qu'une part importante des enfants autistes est suivie en secteur psychiatrique, mais souvent en « ambulatoire », c'est-à-dire dans des structures comme les CMP ou les CMPP. Ces enfants sont scolarisés et souvent bénéficient également d'autres interventions réalisées en libéral⁵⁹. À l'inverse, avec la prudence nécessaire, on relève que le coût global des prises en charge des adultes, même réévalué partiellement pour corriger l'effet potentiel de sous-diagnostics, est inférieur à celui des enfants mais est beaucoup plus concentré sur un nombre plus réduit d'adultes.

B - Des plans autisme ciblés en vue d'un effet de levier

Les premières actions spécifiques des pouvoirs publics à destination des personnes autistes ont été engagées dans les années 90. En effet, quatre rapports publiés entre 1991 et 1994⁶⁰ ont analysé les dysfonctionnements repérés dans les prises en charge, notamment en matière de diagnostic. Ces travaux traduisaient notamment la pression exercée par les associations⁶¹ de parents d'enfants autistes qui se sont progressivement structurées pour faire entendre leur exigence d'une écoute plus grande, de la part des soignants, et surtout d'une réorientation des prises en charge, des méthodes dites « psychodynamiques » vers des méthodes comportementales et développementales. En conséquence, une première circulaire dite « Veil »⁶², a été publiée en 1995 afin d'améliorer la prise en charge des populations présentant des troubles du spectre de l'autisme et leur donner un accès officiel vers une prise en charge médico-sociale. Elle avait pour objet de mettre en place un réseau de prises en charge, dans le cadre de plans d'action régionaux pour une durée de cinq ans, assortis d'un budget global de 40 M€.

À partir de 2005 la politique en direction des personnes autistes a été déclinée à travers trois plans en partie discontinus, trois ans séparant la fin du second (2010) du début du troisième (2013). Le premier plan autisme, intitulé « Un nouvel élan pour l'autisme », couvre la période

⁵⁹ À titre d'exemple, un travail réalisé par l'ARS Île-de-France sur des données 2012 confirme cet enseignement quant à l'intensité de la prise en charge ambulatoire. On voit que la grande majorité des patients (et donc, puisqu'ils sont surreprésentés, des enfants) ne fréquente que de manière très épisodique les structures de soins (moins de cinq actes par an).

⁶⁰ Juin 1991 : rapport d'un groupe de travail sur la *prise en charge des enfants, adolescents et adultes autistes dans le cadre de la loi de 1975* - Octobre 1994, Rapport IGAS sur la *prise en charge des enfants et adolescents autistes*, - novembre 1994: rapport de l'Andem sur l'autisme - Décembre 1994 : rapport de la Direction de l'Action Sociale, *Propositions sur l'accueil des adultes autistes*.

⁶¹ Voir notamment sur ce point les travaux de Brigitte Chamak, *Les transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge en France : le rôle des associations*, Cahiers de recherche sociologique, Dép. de sociologie. Université du Québec à Montréal, 2005, pp.171-192.

⁶² Circulaire dite « Veil » AS/EN n° 95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints de syndrome autistique.

2005-2007 et a été accompagné d'une circulaire interministérielle, du 8 mars 2005, relative à la prise en charge des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme et des troubles envahissants du développement. Le deuxième plan, pour la période 2008-2010, s'était donné l'objectif de construire une nouvelle étape de la politique des personnes autistes. Quant au troisième plan (2013-2017), il s'inscrit dans la continuité des précédents et insiste sur « la nécessité de réaffirmer une volonté politique forte dans un esprit d'apaisement pour redonner espoir et confiance aux personnes et à leurs familles ».

Les différents plans ont progressivement pris une ampleur accrue, dont témoigne en particulier le nombre de mesures ou d'objectifs présentés⁶³. Toutefois, un contraste évident apparaît, à la lecture des plans autisme successifs, entre le caractère relativement limité des moyens alloués et l'ambition très large des objectifs. On peut y lire une stratégie de recherche d'effet de levier, au travers des déclinaisons régionales et locales espérées. L'annexe n°6 fait une présentation comparée des trois plans successifs.

1 - Une continuité dans les actions entreprises

On constate une relative continuité des objectifs affichés autour de l'amélioration de la connaissance, du diagnostic et de la transformation de l'offre sanitaire et médico-sociale.

a) La volonté d'améliorer les connaissances pour changer les pratiques

Le premier plan autisme pour les années 2005-2007, intitulé « un nouvel élan pour l'autisme », ainsi que la circulaire interministérielle du 8 mars 2005 relative à la prise en charge des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme ou des troubles envahissants du développement, publiée concomitamment, ont marqué des étapes importantes avec notamment l'élaboration par la HAS et la diffusion de la première recommandation de bonne pratique professionnelle pour le dépistage et le diagnostic infantile.

L'objectif de ce premier plan et des deux suivants était de disposer d'un corpus de connaissances commun sur l'autisme, intégrant les acquis de la recherche scientifique, et de diffuser les connaissances ainsi acquises auprès des professionnels, des familles et des aidants, afin de rompre avec les pratiques antérieures. La HAS et l'ANESM ont ainsi organisé la constitution progressive, en plus de la recommandation de 2005, d'un corpus commun des connaissances sur l'autisme, en 2010, et deux recommandations de bonne pratique concernant les interventions pour les enfants et les adolescents en 2012⁶⁴. Celle pour les adultes n'était pas encore publiée à la date de transmission de la présente communication.

⁶³ Cf. annexe n° 7, objectifs comparés des trois plans autisme.

⁶⁴ HAS, État des connaissances, *Autisme et autres troubles envahissants du développement*, 2010 ; HAS-ANESM, Recommandation de bonne pratique, *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*, 2012 ; ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : *pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement*, 2010.

b) Le déploiement de centres ressources autisme pour améliorer le diagnostic

Afin d'apporter de l'aide et des conseils aux familles, mais aussi de la formation et de l'information aux équipes des établissements et aux professionnels libéraux, en articulation avec les équipes hospitalières chargées du diagnostic, le premier plan autisme a prévu l'installation dans chaque région d'un centre de ressources autisme (CRA), doté d'un budget moyen de 1,1 M€ par entité. Le rôle, les missions et les financements alloués aux CRA ont été progressivement étoffés, notamment pour ce qui concerne leur implication en matière de diagnostic. Afin de renforcer et d'harmoniser les services rendus, une réforme des CRA a également été prévue dans le troisième plan autisme et traduite dans le décret n° 2017-815 du 5 mai 2017 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des centres de ressources autisme.

La nécessité de développer un diagnostic rigoureux et précoce, de fait essentiel pour mieux accompagner les personnes présentant des TSA, est apparue dès le deuxième plan. Le troisième plan a insisté sur la nécessité de déployer, dans chaque région sous l'égide des CRA, un réseau gradué de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces dès l'âge de 18 mois. Cet axe a fait l'objet d'une dotation spécifique prévisionnelle de 63 M€ sur la durée du plan.

c) La création d'une offre médico-sociale spécialisée

Les trois plans autisme ont tous affiché la volonté de créer une offre spécialisée en matière d'autisme dans le secteur médico-social, pour les enfants comme pour les adultes. Ainsi, l'essentiel des crédits alloués aux plans autisme a été consacré au développement d'une offre spécifique, dotée de moyens renforcés par rapport aux établissements accueillant tous types de handicap.

Le troisième plan était ainsi assorti d'un financement de 205,5 M€, essentiellement affecté au secteur médico-social. L'essentiel des crédits (195 M€) devait servir à la création de places en établissements médico-sociaux et à la transformation des places existantes.

Tableau n° 11 : nombre de places annoncées au titre des trois plans autisme

	1 ^{er} plan 2005-2007		2 ^{ème} plan 2008-2010		3 ^{ème} plan 2013-2017	
	Enfants	Adultes	Enfants	Adultes	Enfants	Adultes
<i>Nb places annoncées</i>	750	1 200	2 100	2 000	1 550	1 500
					+350 de répit	
<i>Total</i>	1 950		4 100		3 400	

Source : Cour des comptes à partir des plans autisme

Si l'augmentation des places en établissement (IME, MAS ou FAM) avait été l'objectif du premier plan autisme, les objectifs prioritaires ont progressivement été réorientés vers des prises en charge plus légères, tournées vers l'inclusion en milieu ordinaire en SESSAD pour les enfants ou en SAMSAH pour les adultes.

Parallèlement, la volonté exprimée dans le deuxième plan de diversifier les approches dans l'accompagnement des personnes autistes et de promouvoir des techniques psycho-éducatives de type comportementaliste ABA (*Applied Behavior Analysis*), encore peu

répandues en France, a entraîné la mise en place de structures expérimentales, financées en totalité par des crédits de l'Assurance maladie. Le troisième plan a poursuivi dans cette voie avec la création d'unités d'enseignement en maternelle, en réponse à la nécessité d'intervenir plus précocement auprès des enfants.

2 - Un décalage entre la diversité des objectifs et les leviers actionnés

a) Une dispersion et un élargissement progressif des mesures

On ne note pas de rupture entre les actions inscrites en 2005 et celles proposées dans le dernier plan en 2013. On constate même une relative continuité des objectifs : amélioration de la connaissance, du diagnostic, de l'orientation des personnes ou transformation de l'offre sanitaire et médico-sociale.

Toutefois, le premier trait caractéristique de ces différents plans, qui est allé d'ailleurs en s'accroissant, est la dispersion des mesures. Au fil des plans, le nombre de mesures et d'actions à couvrir n'a cessé d'augmenter pour appréhender l'ensemble des domaines pertinents du point de vue des usagers. Si le premier plan comportait neuf priorités, le deuxième plan marque la volonté de couvrir plus largement toutes les dimensions de l'autisme (insertion scolaire et professionnelle, habitat ou formation de l'ensemble des professionnels). Trois axes étaient distingués, déclinés eux-mêmes en huit objectifs et 30 mesures. Le rapport d'évaluation du deuxième plan, établi en 2011 par Mme Valérie Létard, sénatrice du Nord, fait état de réelles avancées mais souligne néanmoins que « la dynamique du plan s'est essouffée et qu'un certain nombre d'objectifs n'ont pas été atteints ». L'évaluation constatait que l'échéance du plan était trop courte et déplorait la longueur des délais de mise en œuvre.

Les objectifs ont tous été reconduits dans le troisième plan autisme et ont même été étendus. Le plan prévoit ainsi près d'une quarantaine de fiches actions et plus de 200 indicateurs « de suivi » et de « résultats ». Le risque de dispersion n'en est pas moins évident : les indicateurs, voire les actions, ont très souvent des intitulés flous, et les modalités de suivi et de collecte ne sont jamais précisées, ce qui dissuade de renseigner ces indicateurs. Plus largement, les véritables priorités du plan sont difficiles à percevoir.

Alors que les actions inscrites dans le premier plan relevaient toutes de la responsabilité de l'État, les mesures inscrites dans les deux plans suivants concernent souvent des politiques partagées, voire des compétences qui relèvent des seules collectivités territoriales. Il en est ainsi de l'augmentation du nombre de places d'hébergement médico-social pour les adultes, de la formation des acteurs de la protection de l'enfance, de la politique d'insertion professionnelle ou de la politique du logement qui sont depuis les lois de décentralisation dans le champ de compétence des collectivités territoriales ou d'autres partenaires institutionnels.

Dès lors, certains secteurs ne sont couverts que de manière superficielle, par exemple pour ce qui concerne l'habitat des adultes avec autisme ou autres TED, pour lequel la fiche action n° 13 prévoit seulement « la mise en œuvre d'une recherche action pour expérimenter, au gré de créations et de restructurations déjà programmées en région, les recommandations tirées d'une étude antérieure ». Le but immédiat est très limité, l'objectif indirect étant sans doute que les décideurs locaux se saisissent d'idées ou d'expérimentations. En l'absence de distinction claire entre les deux périmètres, celui où l'État peut agir, et celui où il peut seulement

indiquer des pistes, l'ensemble des deux derniers plans perdent de leur lisibilité et, par voie de conséquence, de leur efficacité.

b) Le ciblage des crédits du plan sur l'amélioration de l'offre en ESMS

Cette dispersion des mesures contraste avec la forte concentration des crédits sur le développement ou la transformation de l'offre médico-sociale.

Le troisième plan autisme, tout comme le précédent, est en effet centré sur les ESMS et sur le rôle central qu'ils doivent jouer dans la constitution d'un réseau gradué de prise en charge, auquel l'essentiel des moyens est consacré : 195 M€ sont réservés à la création de places pour un financement total de 205,5 M€, comme le montre le tableau ci-dessous. Plusieurs fiches reviennent sur la nécessité de mettre en place un réseau gradué d'interventions, aussi bien pour les enfants que pour les adultes, ou d'améliorer la lisibilité des parcours possibles, à l'intention des familles ou des personnes autistes.

Tableau n° 12 : financements associés au troisième plan autisme

Engagements financiers annuels supplémentaires à échéance du plan	Total (M€)	Places créées	Postes financés
Crédits médico-sociaux			
Unités d'enseignement en maternelle (part des plateaux techniques)	28,0	700	
SESSAD (enfants)	25,5	850	
MAS, FAM, SAMSAH (adultes)	68,5	1500	
Accueil temporaire (enfants et adultes)	14	350	
CRA, CAMSP et CMPP (enfants et adultes)	17,9		350
Renforcement des ESMS (enfants et adultes)	41,1		823
Formation personnel ESMS (enfants et adultes)	1,0		
Crédits sanitaires			
Services hospitaliers de dépistage complexe régional	3		
Crédits Éducation nationale			
Unités d'enseignement en maternelle (part Éducation Nationale)	6		100
Crédit CNSA			
Recherche ⁶⁵	1		
Total des financements du troisième plan Autisme	206	3 400	1 273

Source : cour des comptes à partir du troisième plan autisme 2013-2017

Certains objectifs prévus dans les plans nécessitent la mobilisation d'autres financements que ceux de l'assurance maladie, en direction des ESMS. Ces montants, non identifiés précisément, conduiraient à renforcer l'effet potentiel des mesures du plan.

Pourtant les financeurs potentiels, en particulier les collectivités territoriales, n'ont pas été associés à la définition du plan. Or ces dernières sont compétentes pour le développement de l'offre médico-sociale sur le secteur adulte (FAM, SAMSAH, formation des professionnels), pour les actions en direction des professionnels de la petite enfance, deux domaines financés par les conseils départementaux. C'est le cas également en matière de formation

⁶⁵ 500 000 € (section V du budget de la CNSA) peuvent être consacrés par session annuelle à ces recherches (plafond). Le cumul sur les trois premières années est selon la CNSA d'un peu plus de 1 M€.

professionnelle, le financement et la programmation des actions relevant des conseils régionaux ou d'opérateurs spécialisés, comme l'AGEFIPH.

3 - Des modes de diffusion encouragés

À défaut d'avoir identifié de manière claire les synergies possibles avec des décideurs publics décentralisés, les plans ont cherché à mobiliser les décideurs déconcentrés, qui relèvent de l'autorité de l'État. Les ARS sont ainsi devenues les relais des orientations nationales⁶⁶, mobilisant les « points de passage obligés » pour améliorer progressivement la qualité de l'offre et diffuser ainsi les pratiques nouvelles, exigeantes et coûteuses, pour une prise en charge précoce et pour un soutien « tout au long de la vie » aux personnes autistes.

a) *Le relais par des plans régionaux*

Chaque ARS devait établir un « plan régional » (certaines avaient d'ailleurs anticipé), désigner un binôme médico-administratif « référents régionaux autisme »⁶⁷ et organiser une concertation régionale périodique sur l'avancée des projets en région, par l'intermédiaire de « Comités techniques régionaux de l'autisme (CTRA) ». Il s'agissait ainsi de démultiplier le dialogue entre les multiples acteurs de l'autisme (associations gestionnaires d'établissements, associations de parents et d'adultes autistes, représentants des professionnels de santé concernés, dans leur très grande diversité, en provenance de la psychiatrie publique ou des professionnels libéraux...). Il s'agissait aussi de localiser ce suivi au niveau le plus pertinent, par rapport aux responsabilités effectives de gestion.

Des investigations conduites par la Cour il ressort que dans certaines régions de véritables « politiques régionales » en matière d'autisme ont été impulsées par l'ARS ou affirmées par les acteurs locaux.

Dans la plupart des pays visités, d'ailleurs, l'organisation et la gestion de la politique en matière d'autisme sont largement déléguées au niveau régional, parfois dans le cadre de directives nationales.

La diversité réelle des mesures mises en place selon les régions rend difficile toute tentative de consolidation des résultats. Cependant l'orientation générale était bien de favoriser une dynamique partenariale au niveau régional, par exemple entre les ARS et les rectorats.

L'exemple des UEMa peut servir d'illustration. Leur mise en place, prévue au plan national, supposait une concertation entre les administrations sociales et éducatives, au niveau régional et départemental. Selon les réponses apportées par les ARS à la Cour, 60 % d'entre elles avaient développé des actions communes avec les services du ministère de l'Éducation nationale ou étaient en cours de négociation à cette fin. Les UEMa ont ainsi offert l'occasion de construire un partenariat, parfois qualifié « d'étroit », avec les ARS sur la question de l'autisme. Il en est ainsi notamment pour les ARS Centre-Val de Loire, Occitanie, Guadeloupe, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Hauts-de-France et Pays de la Loire⁶⁸.

⁶⁶ Tous les crédits destinés aux ESMS ont été délégués aux ARS, sauf une réserve nationale de 8 M€.

⁶⁷ Souvent ces référents se sont trouvés « multicartes », en raison du grand nombre de référents ainsi désignés, pour tel ou tel plan.

⁶⁸ Cf. annexe n° 10 : l'enquête auprès des Agences régionales de santé (ARS).

b) La diffusion régionale des bonnes pratiques recommandées

Un deuxième « pari » implicite du troisième plan et de ses déclinaisons régionales était que l'offre en ESMS se trouverait dynamisée par la répartition de moyens nouveaux, dont la vocation était double : tantôt très ciblée, pour promouvoir des formes nouvelles de prise en charge, comme des SESSAD précoces ou des UEMa, tantôt au contraire assez largement ouverte, les crédits qualifiés de « renforcement » étant très souples dans leur emploi.

Le « renforcement » a pu en effet trouver parfois son plein effet, lorsqu'il a coïncidé avec le passage à un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM)⁶⁹. L'établissement de ce contrat a permis un dialogue avec les tutelles sur les « projets d'établissement », dialogue « stratégique » plus difficile à réaliser lors des rendez-vous budgétaires annuels⁷⁰. De même, l'obligation périodique de faire évaluer les actions de l'ensemble des ESMS, qui aurait dû être réalisée pour la fin de 2016, a constitué une opportunité de dresser un bilan de la qualité des interventions et des évolutions envisageables. Ces rendez-vous ont permis de vérifier si les établissements avaient pu se rapprocher des pratiques recommandées par la HAS et l'ANESM, outils à la main des ARS dans leur dialogue avec les établissements. Cependant les progrès réalisés ne sont pas documentés et ne peuvent donc être vérifiés.

S'agissant des crédits destinés à créer de nouvelles places ou services, l'usage qui en a été fait en région a également été très divers. Le troisième plan signalait lui-même que ces crédits avaient pu, par le passé, favoriser la rénovation d'établissements, autant que la création d'établissements nouveaux⁷¹ : « (jusqu'ici et pour la période 2012-2016) la progression du nombre de places spécialisées s'est effectuée, le plus souvent, dans le cadre de « petites extensions » : les trois quarts des projets (en nombre de projets et non de places) comportaient moins de dix places, correspondant à l'accompagnement en « places » d'un projet de rénovation ou de transformation relativement limité.

Dans les cas de création de structures nouvelles, les choix des ARS ont pu se révéler également très divers : ouverture de SESSAD très précoces, par exemple, à Nantes ou Angers, création de structures d'appui pour les autres établissements. Les diverses pistes des plans ont ainsi été suivies, plus ou moins complètement selon les territoires.

Pour faire connaître les meilleures pratiques inscrites dans les plans régionaux, un document de « synthèse nationale des plans d'actions régionaux autisme » a été établi en février 2015. Ce document ne revêt aucun caractère prescriptif, dans la mesure où il présente, sans choisir ni même indiquer de préférence, des pratiques très diverses, voire contradictoires⁷² : tantôt très centralisées au niveau régional, tantôt très décentralisées sur des territoires, au sein des régions ; tantôt centrées sur des aspects partiels et laissant des pans entiers non traités, tantôt intégrant l'ensemble des volets diversifiés dans une approche intégrée.

⁶⁹ Ce passage est programmé en phases annuelle, jusqu'à 2018 inclus.

⁷⁰ Les décisions de financement reposent sur un cadre général qui ne distingue pas selon les catégories fines de handicaps accueillis.

⁷¹ Selon une annexe à la fiche action n° 6 « Évolution de l'offre médico-sociale », p. 55), relative à l'évaluation des besoins, qui résume une analyse des 345 projets repérés (227 enfants et 118 adultes) dans les PRIAC 2012-2016.

⁷² Un exemple caractéristique de cette dispersion de pratiques signalées est relatif à la structuration du diagnostic. Peut-être en raison de la fusion des régions, qui a conduit à une remise à plat de plans très hétérogènes, il n'y a pas eu de document ultérieur.

Une appréciation des progrès constatés est dès lors plus complexe. Il est même certain que dans une même région, *a fortiori* dans une grande région, comme l'ont souligné tous les interlocuteurs rencontrés, le degré de mobilisation en direction des personnes autistes a pu être très variable, selon les dynamiques locales et départementales.

CONCLUSION

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) sont repérés à partir d'un « tableau clinique » qui met en évidence des traits invariants en dépit d'une grande diversité des manifestations. Certes, les évolutions non encore stabilisées des classifications internationales comme la multiplicité des approches proposées pour prendre en charge les handicaps induits, expliquent que des incertitudes demeurent, en particulier sur les données de prévalence ou sur le choix des approches les plus pertinentes. Cependant l'amélioration des systèmes d'information, comme les progrès enregistrés dans les diagnostics ont permis de mieux identifier les troubles et leur importance relative, comme de mettre en évidence l'importance d'interventions éducatives et comportementales précoces, individualisées et réalisées en lien avec les parents.

La complexité des troubles, au moins pour les formes les plus sévères accompagnées souvent de comorbidités, constitue une difficulté particulière pour le système français qui a du mal à coordonner dans une logique de parcours les différentes réponses apportées tantôt par des professionnels libéraux, médicaux ou paramédicaux, tantôt par des établissements, médico-sociaux ou sanitaires. L'absence de connaissance consolidée des coûts, que la Cour a cherché à combler par un chiffrage aussi complet que possible, est révélatrice de cette logique de silos.

Visant à traduire pour la France une reconnaissance accrue de l'importance des TSA, les trois plans successifs « autisme » ont permis de réelles avancées, tant par leur mode d'élaboration que par la structuration de l'action publique autour des recommandations de bonne pratique de la HAS et de l'ANESM. L'implication plus forte du ministère de l'éducation nationale a aussi été une avancée importante du troisième plan.

A la diversité des actions programmées ne correspondaient pas forcément des leviers opérationnels. Aucune procédure particulière n'avait en effet été envisagée pour que les collectivités territoriales mobilisent des moyens spécifiques, alors même que nombre d'actions relèvent de leurs compétences. De même, les intérêts divergents des opérateurs associatifs, selon qu'ils étaient généralistes ou spécialisés, rendaient délicats les arbitrages et conduisaient l'Etat à se limiter à des créations de places sans exigence de contreparties concrètes.

Les deux derniers plans reposaient sur le pari d'un effet de levier des crédits d'État supplémentaires pour favoriser une dynamique de modernisation de l'offre et d'alignement progressif sur les recommandations de bonne pratique sous l'impulsion des ARS. Les ARS semblent avoir fait un usage très hétérogène des nouvelles pistes, très nombreuses, qui leur étaient proposées. L'examen des progrès réalisés qui est l'objet des chapitres 2 et 3 va ainsi montrer les limites de la méthode retenue.

Chapitre II

Des progrès insuffisamment suivis et inégaux pour les enfants

Les trois plans autisme ont entendu privilégier l'amélioration des parcours de vie des enfants, en insistant sur la nécessité de développer le repérage, le diagnostic et les méthodes d'accompagnement des plus jeunes. De fait, la déclinaison en région de ces politiques publiques, principalement sous l'autorité des ARS, a entraîné des améliorations certaines, mais très inégales selon les territoires et difficiles à apprécier, en l'absence de suivi ou d'outils d'évaluation adaptés.

Au vu des investigations de la Cour l'objectif de remise à niveau de l'offre d'accueil paraît très inégalement atteint. Des carences persistantes se manifestent dans la mise en œuvre du triptyque précoce repérage/diagnostic/ interventions précoces. Les progrès en matière d'inclusion scolaire paraissent encore insuffisants, malgré un effort quantitatif très notable.

I - Un objectif de remise à niveau de l'offre d'accueil très inégalement atteint

Un objectif évident des plans était de mettre fin à des retards dans l'offre, dénoncés en particulier par les associations de parents, tant sur le plan quantitatif que qualitatif. Si les progrès sont indéniables, il demeure difficile de les objectiver et d'apprécier leur degré de pertinence.

A - Une amélioration quantitative aux effets incertains

1 - Des créations de places fléchées

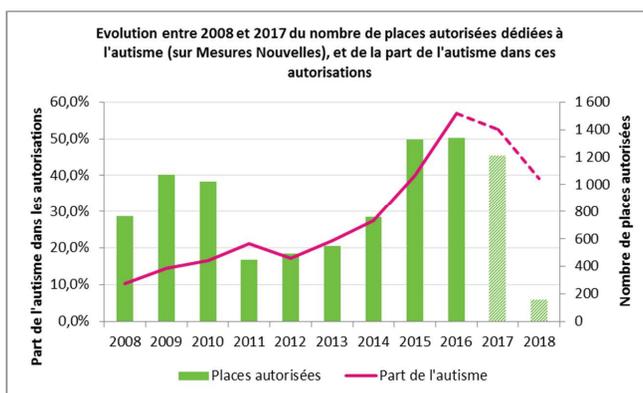
L'analyse des effets directs des plans sur l'offre en ESMS, pour les enfants, est délicate étant donné le délai important constaté entre l'inscription dans un plan et l'ouverture effective des places.

On peut chercher néanmoins à apprécier le déploiement sur plusieurs années des efforts précédemment réalisés, notamment avec le Plan pluriannuel pour le handicap (PPH), engagé en

2008, et qui avait fait de l'autisme l'une de ses priorités. Selon la CNSA près de 5 300 places nouvelles⁷³ (ou services) ont été installées à fin 2016 en application du PPH, dont 3 512 pour les enfants, soit plus que le programme initial. Des réallocations internes au programme ont eu lieu en effet, en particulier vers les places de services de SESSAD pour les enfants : pour 600 places prévues, près de 1 600 places en SESSAD ont été installées.

Dans le total des places (en hébergement et en services), comme le montre le tableau qui suit, la part relative des places fléchées « autisme » traduit d'abord un effort de « spécialisation », puisque le nombre de places avec agrément autisme est supérieure à 20 % du total (soit un pourcentage supérieur à la part des enfants identifiés « TSA ou psychoses infantiles », dans les enquêtes ES 2014). Les données les plus récentes mettent en évidence un effort réel de rattrapage, la part relative atteignant même 57,7 % en 2016.

Graphique n° 2 : part de l'autisme dans les places autorisées (enfants et adultes)



Source : CNSA

Le nombre de places d'hébergement et de services autorisés dans le cadre du troisième plan est également important : l'objectif initial du plan (selon sa fiche n° 6) était de 5 183 places nouvelles créées (enfants et adultes), soit presque autant que le nombre total inscrit sur le PPH. Selon la CNSA, le niveau d'installation devrait atteindre 2 221 places au vu des prévisions d'installation pour 2017 et 2018 (telles que saisies dans l'applicatif SEPPIA au 31 décembre 2016 en ARS).

2 - Un effet encore peu visible

Lors du lancement du troisième plan, l'insuffisance de places avait été estimée à partir d'une étude réalisée par la CNSA au 3^{ème} trimestre 2012 sur 13 MDPH « test », qui ont expurgé

⁷³ IGAS, IGEN, *Évaluation du troisième plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un quatrième plan*, mai 2017, annexe n° 5 p. 146 et 149. À comparer aux presque 4 000 places notifiées selon l'IGAS à fin février 2017 (3797), date à laquelle la programmation était « à plus de 100 % des places et des montants notifiés », mais avec des taux hétérogènes selon les régions, parfois supérieurs à 100 %, parfois notablement inférieurs.

leurs listes d'attente des doublons. Tous handicaps confondus, les listes d'attente représentaient alors 22 % de l'offre, avec une répartition déséquilibrée par type d'établissement accueillant les enfants : 47 % pour les SESSAD, 13 % pour les IME.

L'effet cumulé des plans aura permis, à la fin de 2016, la création de plus de 7 500 places nouvelles par rapport à 2008, soit un rythme annuel de 937 places nouvelles. Un peu moins de la moitié de l'effort attendu aura ainsi été réalisé.

Ces études devraient être actualisées, d'autant que plusieurs indices, qu'il s'agisse des contentieux, des flux de départs en Belgique ou des témoignages des familles et des aidants, ne font pas ressortir d'amélioration.

a) Des contentieux devant les juridictions administratives et devant le Conseil de l'Europe

À l'occasion de contentieux individuels, l'État s'est trouvé à plusieurs reprises condamné pour manquement à ses obligations légales.

Les condamnations de l'État pour manquement à ses obligations légales

Selon une ordonnance du Conseil d'État du 18 avril 2009, « le manquement à cette obligation légale, qui a pour effet de priver un enfant de l'éducation appropriée à ses besoins, est constitutif d'une faute de nature à engager la responsabilité de l'État », « sans que l'administration puisse utilement se prévaloir de l'insuffisance des structures d'accueil existantes ou du fait que des allocations compensatoires sont allouées aux parents d'enfants handicapés ». Cette jurisprudence a été appliquée aux TSA notamment par sept décisions du tribunal administratif (TA) de Paris, qui a condamné l'État à une indemnisation totale d'environ 240 000 €, la requête de sept familles ayant été admise comme fondée.

Dans ces décisions, le TA de Paris a conditionné cette obligation de résultat à l'existence d'une décision de la CDAPH. Il a ainsi débouté les requérants de certaines de leurs demandes, au motif « qu'en l'absence de toute démarche engagée par les parents auprès de la CDAPH, la responsabilité de l'État ne saurait être engagée du fait de l'absence ou du caractère insatisfaisant de la prise en charge de leur enfant ». Le TA de Paris a également estimé que, dans le cas où l'enfant a dû être pris en charge dans un établissement éloigné du domicile des parents, en l'espèce en Belgique, « le préjudice moral tenant à l'éloignement de sa famille imposé par cette situation doit donner lieu à une indemnisation ». Il a aussi reconnu l'existence d'un préjudice de trouble dans les conditions d'existence du parent qui a dû stopper son activité professionnelle, afin de s'occuper de son enfant du fait des carences des services publics.

La France s'est trouvée également sanctionnée dans le cadre de la procédure de réclamations collectives devant le Comité européen des droits sociaux, pour violation des droits des personnes autistes au regard de l'article 15 de la Charte sociale européenne relatif au droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté.

Une première fois, en 2003⁷⁴, en effet, cet organe spécialisé du Conseil de l'Europe avait condamné la France pour non-respect de ses obligations éducatives à l'égard des personnes autistes, telles que définies par la Charte sociale européenne. Le Comité a observé que la France

⁷⁴ Décision du 4 novembre 2003, à la suite d'une réclamation de l'association Autisme-Europe.

n'avait pas marqué « des avancées suffisantes (...) dans la prise en charge de l'éducation des personnes autistes » et déploré que la définition de l'autisme retenue par la plupart des documents officiels français soit toujours restrictive par rapport à celle de l'OMS, et que « nombre de statistiques nécessaires à l'évaluation rationnelle des progrès réalisés au fil du temps [fassent] toujours défaut ».

Dix ans plus tard, en 2013, une deuxième condamnation est intervenue. Le Comité européen des droits sociaux a conclu que la France avait violé l'article 15§1 de la Charte sociale européenne aux motifs que « le droit des enfants et adolescents autistes à la scolarisation en priorité dans les établissements de droit commun » n'était pas garanti et que « le droit à la formation professionnelle des jeunes autistes » n'était pas non plus garanti, en raison de « l'absence de prédominance d'un caractère éducatif au sein des institutions spécialisées prenant en charge des enfants et adolescents autistes ». Le Comité a également conclu à la violation de l'article E29 combiné avec l'article 15§1 au motif que les familles n'avaient pas d'autre choix que de « quitter le territoire national aux fins de scolarisation en milieu scolaire spécialisé de leurs enfants autistes », ce qui constituait une discrimination à leur encontre. Depuis lors, un suivi périodique est effectué, les services du défenseur des droits assurant la liaison avec le Comité européen.

b) La persistance d'un nombre important de départs en Belgique

Depuis des années, l'insuffisance de places d'accueil en France se traduit par des « départs » vers des établissements situés en Wallonie. En 2015, 6 800 personnes sont accueillies dans les établissements belges dont un peu plus de 20 % d'enfants et jeunes adultes maintenus au titre de l'amendement Creton⁷⁵, soit 1 450 personnes. Parmi les enfants handicapés dont la prise en charge en Belgique est financée par l'assurance maladie, près de 70 % viennent des départements frontaliers du Nord et du Pas-de-Calais, mais 20 % également de la région Île-de-France, ce qui souligne une tension particulière dans l'offre d'accueil de cette région. Le coût du foncier, l'incidence des normes de répartition des dotations (elles ont récemment été revues dans un sens plus favorable à la région) contribuent, notamment, à cette tension particulière sur l'ensemble de la région, et encore plus nettement sur certains départements, notamment la Seine-Saint-Denis et le Val d'Oise.

D'après la seule étude disponible⁷⁶ mais un peu ancienne sur les profils des personnes hébergées, les troubles du spectre de l'autisme et autres troubles envahissants du développement représenteraient la majorité des prises en charge (« au moins 40 % »), et fréquemment pour des âges où les situations deviennent souvent plus difficiles (adolescents et jeunes adultes). L'âge moyen est en effet de 16 ans, ce qui, selon le récent rapport d'information du Sénat sur la prise en charge de personnes handicapées dans des établissements situés en

⁷⁵ Il s'agit d'un dispositif législatif permettant le maintien temporaire de jeunes adultes de plus de 20 ans en établissements d'éducation spéciale, dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes. La CDAPH se prononce sur l'orientation de ces jeunes vers un type d'établissement pour adultes, tout en les maintenant, par manque de places disponibles, dans l'établissement d'éducation spéciale dans lequel ils étaient accueillis avant l'âge de 20 ans.

⁷⁶ L'enquête réalisée pour l'ARS d'Île-de-France en novembre 2012 sur les personnes handicapées franciliennes prises en charge en Belgique sur financement de la sécurité sociale à partir d'un échantillon de 350 personnes, enfants et adultes en situation de handicap, pris en charge dans un établissement belge le 31 décembre 2010.

dehors du territoire national, récemment remis⁷⁷, « révèle les difficultés liées à la rareté relative des solutions au moment du passage vers les structures pour personnes adultes ».

Le nombre d'enfants français handicapés accueillis au sein des 24 établissements reconnus par l'assurance maladie française reste stable (1 451 à fin 2015 à 1 457 en 2016), depuis plusieurs années, parce que cet accueil est désormais financé sur une « enveloppe fermée ». Le plan ministériel de prévention des départs, arrêté le 22 janvier 2016, n'a pas encore enregistré d'effets positifs évidents et mesurables pour les enfants.

c) Des alertes multiformes

Les réponses aux questionnaires de la Cour destinés aux familles et aux personnes autistes soulignent la persistance de listes d'attente nombreuses, d'ampleur sans doute variable selon les territoires, comme l'ont confirmé les déplacements sur le terrain des équipes de la Cour. Selon une mère d'enfant autiste, « il y a des délais d'attente pour tous : un an d'attente en CMP ou en hôpital de jour, deux ans d'attente en SESSAD et trois à quatre ans d'attente en IME et en IMPRO »⁷⁸.

3 - Peu de données sur les besoins

Il est impossible de savoir dans quelle mesure l'effort réel de création de places pour enfants et adolescents a permis de répondre aux besoins. La comparaison des agréments accordés à fin 2010 et à fin 2014 montre un effort ciblé sur des agréments spécifiques « autisme », en hausse sensible, de près de 2 500. Parallèlement, le nombre de places en direction des déficients intellectuels a lui aussi progressé, à peu près autant en effectifs (+2 500 environ). Cette double progression permet de relativiser le risque théorique d'un simple transfert d'appellations, entre déficiences intellectuelles » et « TSA ». Les créations enregistrées traduisent bien un effort d'offre supplémentaire.

Tableau n° 13 : évolution comparée des places « TSA » et « déficience intellectuelle »

Nombre de places selon l'agrément	ES 2010	ES 2014	
<i>Autisme et TED</i>	7 242	9 700	+ 2 438 (+ 32,7 %)
<i>Déficients intellectuels ou psychiques</i>	101 283	103 800	+ 2 452 (+ 2,8 %)
<i>Total</i>	108 525	113 500	+ 4 890 (+ 4,5 %)

Source : données DREES, présentation Cour des comptes

On relève cependant l'absence de données prospectives, adossées à un examen de la sévérité des handicaps. Rares sont les départements qui ont construit une analyse des besoins à partir des taux de prévalence. La constitution de « cohortes », suivies dans des programmes de recherche selon les degrés de sévérité ne s'est pas encore traduite par la définition d'outils de prévision et de programmation des places et services à créer, même sous forme de scénarios.

⁷⁷ Mme Claire-Lise CAMPION et M. Philippe MOUILLER, Rapport d'information n° 218 (2016-2017) fait au nom de la commission des affaires sociales, *La prise en charge de personnes handicapées dans des établissements situés en dehors du territoire national*, décembre 2016.

⁷⁸ Cf. annexe n° 12 : les principaux enseignements des questionnaires à destination des personnes autistes, des familles et des accompagnants.

L'expression des besoins, telle qu'elle ressort par exemple des réponses des ARS, est donc restée très fruste, alors même que treize des quinze ARS ayant répondu sur ce point au questionnaire de la Cour ont indiqué que le manque de places en établissements et en services spécialisés dans l'autisme était l'un des principaux enjeux pour l'amélioration de l'accompagnement des personnes dans leur région⁷⁹.

B - Une amélioration qualitative partielle et mal documentée

En complément, mais aussi à l'occasion de l'attribution de places d'accueil supplémentaires en ESMS, était recherchée une amélioration qualitative de l'offre : au premier chef, pour en finir avec les offres inspirées des approches psychanalytiques, souvent qualifiées de « psychodynamiques », et permettre désormais une prise en charge structurée et coordonnée, mais aussi pour mettre à niveau l'offre en ESMS.

Au terme du troisième plan, il demeure difficile d'apprécier dans quelle mesure cette double évolution s'est formalisée.

1 - Une offre psychiatrique encore éloignée du niveau attendu

a) Le rejet d'une offre jugée obsolète a été à l'origine des plans français

Une étude⁸⁰ portant sur l'expérience vécue par les parents d'un échantillon d'enfants diagnostiqués, d'abord entre 1960 et 1990, puis entre 1990 et 2005, a permis de mesurer de premiers progrès, mais aussi de mettre en évidence la rémanence de pratiques inadéquates, caractérisées par des diagnostics tardifs et inexacts, ainsi que par des prises en charge très peu éducatives. Dans la seconde période, une majorité de parents faisait état de modalités d'annonce peu satisfaisantes, du manque d'informations et d'explications intelligibles, et de l'absence de propositions de prise en charge. L'évolution a été lente, puisqu'on trouve encore quelques diagnostics de « psychose infantile », catégorie qui n'est pourtant plus reconnue par les classifications internationales en usage.

Plus généralement, comme les réponses adressées à la Cour en portent la trace, de nombreux parents d'enfants autistes rapportent avoir été exposés à des thérapies familiales pour eux-mêmes et leur conjoint, alors que les soins accordés à l'enfant pouvaient être très limités (son « désir » devant se manifester). Des années après, ils en gardent une amertume particulière. Leur première revendication, lors de cette étude, était qu'il soit mis fin à ce qu'ils considéraient à juste titre comme une violence institutionnelle inacceptable, conduisant notamment à procéder à une coupure marquée entre les enfants autistes et leurs parents, au rebours des pratiques désormais recommandées qui insistent au contraire sur la « guidance parentale ».

La création d'associations de parents, dans les années 1960, puis la progressive évolution de certaines d'entre elles vers une fonction d'interpellation des pouvoirs publics, à la fin des années 80, sont autant d'étapes qui ont été déterminantes dans la reconnaissance que l'autisme

⁷⁹ Cf. annexe n° 10 : l'enquête auprès des Agences régionales de santé

⁸⁰The autism diagnostic experiences of French parents. Brigitte Chamak et al. Autism Vol 15 (1) 2011.

devait être considéré comme un trouble neuro-développemental. Les premiers textes officiels, de 2005 constituait une reconnaissance officielle de ce point sans que cela se soit traduit uniformément dans les pratiques professionnelles.

b) Un enjeu implicite encore très partiellement atteint dans les secteurs psychiatriques

De nombreux témoignages signalent que perdurent ces approches qui n'intègrent pas, ou seulement à la marge, la perspective développementale et éducative. Certaines monographies qui décrivent l'ensemble de l'offre précoce et notamment celles des secteurs psychiatriques signalent par exemple un hôpital de jour dont les parents se plaignent à cause de ses méthodes (mais dans un ensemble très diversifié de services de secteurs psychiatriques, pour lesquels *a contrario* une telle remarque n'était pas faite). Dans certains départements ou parties de départements, l'influence de ces approches serait encore forte selon les témoignages recueillis par la Cour. Même isolés, ces témoignages sont préoccupants.

Le troisième plan a envisagé successivement deux modalités supposées plus volontaristes. La première, détaillée dans la fiche action n° 9, consistait à « suivre l'implication des professionnels des établissements de santé dans l'amélioration de leurs pratiques professionnelles à travers la procédure de certification des établissements de santé », plus clairement à intégrer le respect des recommandations dans les référentiels de certification des établissements de santé. En réalité, ces « recommandations de bonne pratique » ne peuvent pas fonder d'éventuels refus de certification dans le cadre de la mission tout à fait distincte de certification des établissements de santé, dont la Cour avait relevé dans de précédents travaux le caractère insuffisamment médical de la démarche⁸¹. Le vecteur choisi reposait ainsi sur une « promesse » difficile à tenir. Un enrichissement des contenus, notamment du point de vue de la pertinence des démarches de prises en charge, est cependant envisagé par la HAS, qui paraît disposer des outils et de la légitimité pour apprécier le degré de respect des « pratiques recommandées » par les établissements.

Une deuxième modalité, adoptée (par avenant) et encore en cours, a consisté à organiser des visites d'inspecteurs et de médecins inspecteurs des ARS (après auto-évaluation) dans l'ensemble des hôpitaux de jour, afin qu'ils apprécient les approches utilisées et leur degré de conformité aux recommandations. Toutefois ces évaluations se sont avérées difficiles à mettre en œuvre sur des établissements psychiatriques qui accueillent un public très varié, en l'absence de définition de normes de soins qui pourraient être retenues comme opposables et également d'évaluateurs suffisamment formés.

⁸¹ Cour des comptes, *Rapport sur l'application des lois de financement de la sécurité sociale, chapitre XII : la certification des établissements de santé par la Haute Autorité de santé*, p.372-395, septembre 2012, La Documentation française, disponible sur www.ccomptes.fr.

Un programme d'inspections / évaluations des hôpitaux de jour

Afin d'évaluer la diffusion des recommandations de bonne pratique (RBP) de la HAS et de l'ANESM dans les hôpitaux de jour de psychiatrie infanto-juvénile accueillant des enfants ou adolescents avec TSA, la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées a annoncé, lors du comité national autisme du 16 avril 2015, la mise en place d'un programme de visites par les ARS. Était recherchée une démarche d'« évaluation-action », sur la période 2016-2018, dont les effets pourront être accompagnés par les ARS.

La DGOS a fait un point d'étape de la démarche en novembre 2017 : 198 visites ont eu lieu (sur 144 hôpitaux de jour de pédopsychiatrie ciblés, soit les hôpitaux de jour accueillant au minimum 10 enfants avec troubles envahissants du développement pendant plus de six mois). Les premiers résultats semblent indiquer une très grande diversité de situations : types d'enfants accueillis, durée de séjour, articulation avec l'école, etc. Si une majorité des établissements s'engage à appliquer les RBP, les équipes rencontrent des difficultés, mettant notamment en avant des formations insuffisantes, l'absence d'outils et un très grand retard.

Parmi les ARS, celle de Nouvelle Aquitaine a établi un premier bilan, portant sur les 77 hôpitaux de jour de la région. Selon ces premiers résultats, un tiers appliquerait les RBP ou serait engagé significativement vers leur application et deux tiers ne les appliqueraient pas. L'ARS nuance toutefois ce bilan en relevant la variabilité dans la conduite de l'évaluation, du fait de la méthodologie (de l'absence de guide de remplissage), des limites de la démarche qui ne permettait pas d'analyser finement les informations disponibles, enfin de l'expertise parfois limitée des personnels ayant conduit les inspections.

Plusieurs autres régions ont également établi leur bilan : en PACA, ainsi, 10 hôpitaux de jour, soit 45 % des établissements visités répondraient aux recommandations de bonne pratique, 25 % des HDJ y répondraient partiellement, 25% des HDJ répondraient peu, enfin un établissement, soit 5 % des HDJ, pas. À la suite des visites, des préconisations ont été adressées par écrit aux HDJ. Et de nouvelles visites « de deuxième phase » sont programmées pour 2018.

Parmi les difficultés communes, ont également été fréquemment soulignées la faiblesse de la culture de l'écrit (peu de traçabilité, de protocoles, de conventions...), les négligences dans la tenue des dossiers (informatisation souvent incomplète ou en cours, parfois plus complexe que la consultation des dossiers papier du fait de problèmes de connexion à distance), la faiblesse des échanges professionnels, la prédominance de personnels à temps partagé avec d'autres structures, quand l'hôpital de jour fait partie d'un ensemble multi-sites. L'accueil des enfants se faisant généralement à temps partiel (ceux-ci étant souvent par exemple à mi-temps avec des temps d'inclusion scolaire, ce qui permet à l'hôpital de jour de doubler sa capacité d'accueil) par du personnel lui-même multi-sites, la continuité et la cohérence des prises en charge est plus difficile à assurer.

Là encore, malgré des premiers résultats en cours d'exploitation dans certaines régions, l'objectif de clarification des pratiques du secteur psychiatrique est loin d'être atteint.

c) La recherche de voies de progrès plus pertinentes

Comme on le voit, et même si les indications quantitatives sont encore à ce stade assez sommaires, une partie de l'offre continue de s'écarter des bonnes pratiques recommandées par la HAS et l'ANESM.

La volonté de voir se résorber sans délai supplémentaire ces pratiques non conformes a justifié un projet de résolution, présenté notamment par M. Fasquelle à l'Assemblée nationale, en décembre 2016, à l'occasion d'une « niche parlementaire », visant notamment à « rendre juridiquement contraignantes pour les professionnels qui travaillent avec des enfants autistes les recommandations de la HAS de 2012 (...) et à fermement condamner et interdire les pratiques psychanalytiques sous toutes leurs formes, dans la prise en charge de l'autisme car n'étant pas recommandées par la HAS ». Ce projet de résolution a été finalement rejeté.

Interrogées dans le questionnaire de la Cour sur les conséquences d'un éventuel non-respect persistant de ces recommandations, près de 80 % des ARS citent la signature d'un plan d'actions, les deux tiers des actions de formation à destination des personnels et, dans une moindre mesure (57 %), le déclenchement d'une inspection. D'éventuelles mesures plus volontaristes sont également citées par quelques ARS : trois d'entre elles envisagent la modification de l'agrément (Grand-Est, Auvergne-Rhône-Alpes, Nouvelle-Aquitaine et Normandie), deux, des sanctions financières (Normandie et Nouvelle Aquitaine) et deux également, un possible retrait d'autorisation (Normandie et Guadeloupe).

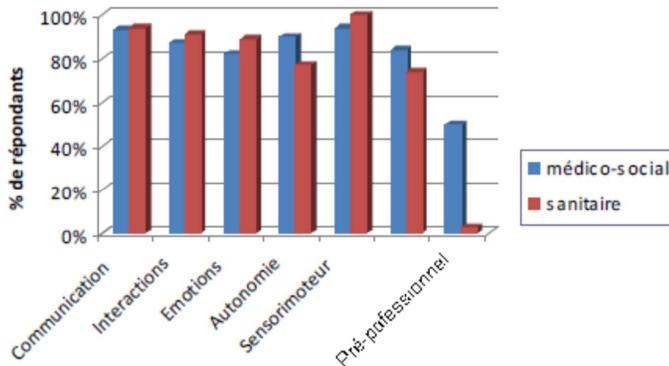
Une forme de pression est ainsi exercée sur l'offre publique, graduée, mais celle-ci dépend des occasions de dialogue dont dispose la tutelle vis-à-vis des établissements psychiatriques, ainsi que de leur connaissance du fonctionnement concret des services.

d) Une offre psychiatrique peu lisible par rapport au secteur médico-social

En principe, le rôle des hôpitaux de jour de pédopsychiatrie s'articule autour de la notion de traitement qui renvoie à une prise en charge sanitaire, distincte des interventions du secteur médico-social. La prise en charge en hôpital de jour vise donc plus spécifiquement les situations complexes, les personnes avec comorbidités associées, dans une prise en charge de proximité orientée sur la compensation d'un handicap mais aussi sur la correction du déficit fonctionnel. En outre, le rôle de l'hôpital de jour est spécifique, lors du processus diagnostique et des évaluations fonctionnelles, pour les interventions précoces recommandées (coordonnées de manière très proche avec le diagnostic précoce), ou encore des dispositifs de prise en charge temporaire en cas de comportements-problèmes aigus nécessitant une hospitalisation (dans une optique de réévaluation de la personne, d'investigations somatiques, de remédiation cognitive, etc.).

Nombre d'interventions en hôpital de jour semblent cependant en pratique assez peu se distinguer de celles offertes en ESMS, comme l'avait d'ailleurs souligné l'enquête de 2011, coordonnée par Mme le professeur Amaria Bagdadhli, chef du pôle psychiatrie du CHU de Montpellier et comme l'illustre le tableau qui suit, tiré de son étude relative à trois régions.

Graphique n° 3 : pourcentage de répondants pour lesquels les interventions ciblant les différents domaines font partie des objectifs du projet d'établissement



Source : Étude des modalités d'accompagnement des personnes avec TED dans trois régions françaises A Bagdadli et alii, 2011

De fait, les enfants qui pourraient ou devraient être réorientés vers une prise en charge plus éducative ne trouvent pas facilement de place vacante. La complémentarité des vocations, comme une certaine proximité des objectifs et des outils, rendraient *a priori* possible l'insertion des hôpitaux de jour dans un réseau unifié de prise en charge des enfants et adolescents avec TSA, selon une approche graduée, qui concentrerait les soins les plus lourds sur des séquences (diagnostics, réorientations, crises...) et renverrait vers des solutions plus inclusives, en ambulatoire ou en ESMS (et en particulier vers des services mobiles, de type SESSAD) les prises en charge dans la durée.

Cette réorientation s'inscrit dans la stratégie de « parcours » désormais déployée par le ministère des solidarités et de la santé⁸². Le déploiement des projets territoriaux de santé mentale, prévus par le décret du 27 juillet 2017, inclura des évolutions de l'offre. Selon les éléments transmis par la DGOS, des plans d'actions de transformation de l'offre seront inclus dans les circulaires budgétaires ARS, sous la forme d'appels à projets sur la base de cahiers des charges nationaux en cours.

Des outils nouveaux devraient permettre ainsi de viser des prises en charge plus inclusives. Cette évolution devra en particulier impliquer des partenariats avec des SESSAD précoces (existants ou à créer). Cependant les trop rares monographies régionales disponibles⁸³

⁸² Dans le prolongement d'un rapport intitulé « Données de preuves en vue d'améliorer le parcours de soins et de vie des personnes présentant un handicap psychique sous tendu par un trouble schizophrénique » publié en septembre 2015, du Centre de preuves en psychiatrie et santé mentale. Est recherchée la mise en œuvre d'un parcours global coordonné, associant interventions sanitaires et interventions sociales et médico-sociales pour les personnes présentant une pathologie psychiatrique grave, en situation ou à risque de handicap psychique.

⁸³ ARS Pays de la Loire, Acsantis, Rapport d'évaluation : *Parcours précoce des enfants avec TSA et de leurs parents en région Pays de la Loire*, juillet 2017.

ou les témoignages recueillis par la Cour traduisent la difficulté d'instaurer de tels parcours, par exemple entre les hôpitaux de jour et les SESSAD précoces déjà existants mais vite saturés, dans la région des Pays-de-la-Loire.

2 - Une mise à niveau des ESMS confuse et peu documentée

a) Un enjeu potentiel lourd

Comme l'a confirmé l'analyse des coûts, 75 % de la dépense concerne les prises en charge dans le secteur médico-social. La qualité d'accueil des enfants et des adolescents, d'un établissement à l'autre, constitue donc un enjeu important. Or les résultats sont très variables, notamment pour ce qui concerne le déploiement des recommandations de bonne pratique et, en particulier, des outils dits « de base », destinés à favoriser la progression de l'apprentissage des enfants autistes, comme le « *timer* ».

C'est pourquoi, en complément des crédits destinés à la création de places nouvelles, le troisième plan avait prévu, de manière distincte, des crédits dits de « renforcement », pour mettre à niveau l'offre médico-sociale existante et la rapprocher du niveau visé par les recommandations de bonne pratique de la HAS et de l'ANESM. Le « renforcement par transformation de l'offre médico-sociale existante » constituait ainsi l'un des axes importants du plan autisme et avait vocation à favoriser la diffusion de ces recommandations. Une enveloppe de 59 M€, sur les 195 M€ de crédits médico-sociaux du plan avait été prévue, avec deux formes distinctes :

- pour les CAMSP et les CMPP, les moyens prévus étaient répartis de manière forfaitaire, sous forme d'un demi-ETP financé en plus (un demi-ETP psychologue ou éducateur spécialisé par exemple, pour chaque structure). Les crédits correspondants à hauteur de 18 M€ n'ont été consommés qu'avec retard, selon l'IGAS⁸⁴, mais seraient en voie de l'être ;
- en revanche, pour l'ensemble des ESMS, qu'ils aient ou non bénéficié de créations de places, le plan reconnaissait qu'il était difficile « de mettre à niveau l'ensemble des ESMS accueillant des personnes avec autisme ou autres TED » et proposait de concentrer le renforcement de l'offre sur les établissements spécialisés au regard du public accueilli, ou entièrement dédiés à la prise en charge des personnes autistes, soit au total pour les enfants une centaine de SESSAD (ou unités en leur sein) et 429 établissements (principalement des IME). L'enjeu était réaliste, puisqu'une dotation uniforme à tous ces établissements aurait conduit à majorer leurs ressources de 50 000 € chacun⁸⁵.

⁸⁴ IGAS, IGEN, *Évaluation du troisième plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un quatrième plan*, mai 2017. p. 49.

⁸⁵ En région Centre, les crédits de renforcement ont ainsi fait l'objet de dotation conditionnées à une insertion dans un fonctionnement en réseau, pour un montant uniforme et forfaitaire de 80 000 €. Une grande distinction est faite, dans l'établissement des budgets des ESMS, entre les crédits reconductibles et ceux dits « non reconductibles », qui ont vocation à financer plutôt des actions ponctuelles, comme la mise à niveau après des formations des personnels. En pratique, dans les ARS pour lesquelles les données ont été examinées, une partie significative des crédits de renforcement a été financée sur des enveloppes non reconductibles », ce qui paraît contradictoire avec un objectif de renforcement structurel.

b) La mise à niveau des ESMS : une illusoire exhaustivité

Cette approche sélective n'a pas été mise en œuvre. La circulaire relative à l'utilisation de l'enveloppe « renforcement de l'offre », tardivement formalisée au plan national en décembre 2015⁸⁶, retient au contraire un objectif exhaustif d'enquête préalable sur les besoins de tous les ESMS qui accueillent des personnes autistes. La délégation des crédits, d'abord retardée pour absorber l'accélération de la mise en place des UEMa, devait s'effectuer sur la base de « plans d'amélioration continue de la qualité (PACQ) », que chaque structure était censée présenter, et qui visaient à identifier les « marges de progression de la structure et les leviers que le gestionnaire se propose d'actionner pour favoriser l'amélioration des pratiques ».

Les effets réels de cette circulaire sont restés limités sur les premières années du plan. Dans un des établissements visités, situé en région des Pays de la Loire, divers allers-retours écrits entre les organismes et les ARS, encore en cours en 2017, visaient à sélectionner des mesures pertinentes. D'une manière générale, les arbitrages sur l'utilisation des crédits ont souvent été pris par les ARS au 1er trimestre 2017. Le dernier bilan réalisé par la CNSA met toutefois en évidence une progression du taux de consommation des 41 M€ de crédits prévus par le 3^{ème} plan autisme qui était de près de 88% en octobre 2017.

La consommation des crédits notifiés demeurait cependant très contrastée selon les régions. Les régions qui ont consommé le plus semblent en réalité s'être écartées de la lettre de la circulaire précitée. Ainsi en Bourgogne-Franche-Comté, les crédits de l'enveloppe « renforcement » ont été intégralement alloués au financement d'équipes mobiles départementales d'appui aux ESMS, à hauteur de 130 000 € par an.

Aucun suivi par nature de crédits, tel qu'envisagé (ressources humaines, supervision, formation, coopération et soutien aux familles...), n'est possible, le *reporting* prévu n'ayant pas été transmis à la CNSA et au SGCIH, qui n'ont pas été en mesure de consolider les actions mises en œuvre par les ARS.

II - Des carences persistantes dans la mise en œuvre du « triptyque précoce »

Au-delà des actions destinées à améliorer l'offre, le troisième plan avait dégagé une priorité nette pour les interventions précoces. L'objectif était de modifier autant que possible la trajectoire du handicap pour permettre une autonomie accrue et une meilleure inclusion. Au cours du troisième plan, comme au cours du précédent d'ailleurs, des résultats partiels dans le sens de cet objectif ont pu être enregistrés. Pour autant, et sous réserve des carences dans les informations disponibles, de nombreuses mesures demeurent très insuffisamment mises en œuvre.

⁸⁶ Instruction N° DGCS/SD3B/CNSA/2015/369 du 18 décembre 2015 relative à l'évolution de l'offre médico-sociale accueillant et accompagnant des personnes avec troubles du spectre de l'autisme.

Pour que soient possibles des interventions précoces (conventionnellement, avant cinq ans⁸⁷) ou même très précoces (commencées avant deux ans), il convient qu'un diagnostic ait été posé ou du moins soit en cours, et qu'en amont les troubles aient fait l'objet d'un « repérage » débouchant sur un diagnostic. Le lien fort entre ces trois étapes - repérage, diagnostic et intervention précoce - explique qu'elles aient constitué un « triptyque ». Une instruction du 17 juillet 2014, complétant les orientations du troisième plan, a ainsi défini un cadre national en vue de la mise en place d'une organisation territoriale, coordonnée et graduée (dite « triptyque »), pour ces trois phases.

A - Le repérage

1 - Un enjeu important perçu par le troisième plan

Même si nombre d'études rappellent que l'inquiétude des parents est le meilleur prédicteur du diagnostic ultérieur, le repérage relève de l'intervention d'un professionnel qui, dans le cadre de son exercice professionnel (médical, paramédical ou non), détecte des signaux et oriente vers un diagnostic.

Le deuxième plan n'abordait pas cette première étape en tant que telle. Il concentrait les actions sur le diagnostic, puis sur les interventions précoces. Le troisième plan évoque de manière ciblée ce premier temps, en prévoyant la montée en charge progressive d'un dispositif diversifié d'alerte et de repérage des troubles, par les professionnels de la petite enfance, les membres de la communauté éducative et les acteurs de la médecine de ville. L'effort de repérage devait ainsi reposer sur les services de la protection maternelle et infantile (PMI), mais également sur l'ensemble des professionnels de premier recours, notamment les médecins libéraux. L'objectif général, non détaillé, était que les professionnels soient sensibilisés, de telle sorte que les chances de détection en soient améliorées.

Le plan prévoyait des mesures concernant la formation initiale et continue des médecins (fiche action 29). Il avait également été prévu de « mobiliser » l'un des rendez-vous de prévention au profit de de cette détection. Était prévue en effet, dans le cadre de la refonte du carnet de santé, une modification destinée à améliorer le repérage des troubles du développement lors de l'examen systématique du 24^{ème} mois (moment jugé plus adapté que celui du 9^{ème} mois).

Cette refonte du carnet de santé, bien que validée par le Haut Conseil de la santé publique⁸⁸, n'est toujours pas entrée en vigueur. Sa sortie serait prévue au début de 2018 seulement, selon la Direction générale de la santé (DGS). Pourtant, de telles visites systématiques peuvent constituer un moment privilégié pour un repérage des TSA.

⁸⁷ La HAS a précisé que les interventions précoces « débutent entre l'âge de 18 mois et 4 ans, pour des enfants avec diagnostic de TED ou pour lesquels un TED est suspecté (troubles du développement pouvant évoluer vers un TED) et durent au minimum 2 ans ». Cet âge de 4 ans évoqué par la HAS dans ses recommandations est celui du début des interventions.

⁸⁸ Dans son avis du 25 mai 2016 relatif à la refonte du carnet de santé de l'enfant, le HCSP supprime les deux items « Pointe du doigt » et « Joue à coucou, le voilà » dans le bilan du 9^{ème} mois (où leur insertion s'est révélée prématurée, selon tous les professionnels) et ajoute les items : « Joue à faire semblant », « Sollicite un adulte/une autre personne », et « Pointe du doigt » dans le bilan du 24^{ème} mois.

L'introduction du bilan de trois ans à l'école maternelle⁸⁹ en 2007 aurait également pu constituer une opportunité de repérage.

Pour l'autre volet des actions, la sensibilisation, il est encore plus difficile de documenter des progrès significatifs, alors même que la mise en place souhaitée d'interventions très précoces implique que la chaîne de détection soit optimisée. Deux points paraissent en tout cas traduire une prise en compte insuffisante : l'absence de dialogue national avec les PMI ou avec le réseau des crèches, et le caractère limité des actions nationales de sensibilisation en direction des médecins.

2 - L'absence de dialogue national avec les PMI et les structures de la petite enfance

Pour cette fonction de détection, un des relais naturels est le service de la PMI. Les services de la PMI dépendent pour l'essentiel du financement des conseils départementaux. Ils ne couvrent qu'une partie de la population des 0-6 ans, estimée à 20 % au niveau national⁹⁰, avec des différences notables d'un département à l'autre. Cette part est plus importante dans les territoires comptant une importante population en situation de précarité : elle est par exemple de l'ordre de 50 % en Seine-Saint-Denis.

En l'absence de cadrage national du dialogue avec les PMI⁹¹, la mobilisation des services pour cette tâche est tributaire des initiatives prises par chaque département, particulièrement en matière de formation. Selon les monographies disponibles et les entretiens réalisés avec les responsables du syndicat des médecins de PMI, le niveau des connaissances et des pratiques reste hétérogène.

Les puéricultrices sont souvent les premières professionnelles en contact avec l'enfant et la famille. Elles disposent généralement de temps d'observation plus longs, ce qui pourrait justifier de valoriser leur rôle dans le repérage, y compris avec l'utilisation d'outils tels que le M-CHAT⁹² (à l'instar de ce qui se fait dans les pays nordiques) qui est préconisée et pratiquée seulement dans certains départements. Des liens existent entre les équipes spécialisées (hospitalières ou des CRA) et ces professionnels, selon les informations rassemblées, mais sont très variables d'un département à l'autre, voire d'un territoire à l'autre, et ne sont pas documentés.

Aucune description systématique des contacts déjà pris ou à prendre n'est effectuée, alors qu'un tel suivi régulier est nécessaire pour consolider les avancées et mesurer les progrès. Le constat est identique, voire accentué, en ce qui concerne les liens avec les assistantes

⁸⁹ Par la loi n° 2007-293 du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance.

⁹⁰ Et 50 % de leurs interventions concerne les enfants de 0 à 1 an, âge pour lequel la détection est difficile. Voir l'étude sur la protection maternelle et infantile en France, IGAS, novembre 2006. Voir également le *Rapport public annuel* de février 2012, *La politique de périnatalité* : l'urgence d'une remobilisation, La Documentation française, disponible sur www.ccomptes.fr.

⁹¹ Les Conseils départementaux n'ayant pas été associés à l'élaboration des plans. La DGS aurait cependant très récemment pris des initiatives, en juillet 2017, en lien avec les associations de professionnels de la psychiatrie.

⁹² Le Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) est un test qui permet de repérer les premiers signes de l'autisme chez les enfants âgés de 16 à 30 mois. Il est constitué d'un questionnaire à destination des parents et comporte des items qui testent plusieurs domaines de développement, dont ceux qui intéressent l'autisme, mais aussi d'autres domaines. Plusieurs pays ont fait le choix de l'utiliser en tant qu'outil de repérage, malgré ses limites en termes de sensibilité (détection de faux négatifs) et de spécificité (détection de faux positifs).

maternelles, plus difficiles à informer et à former que les personnels des crèches. Cependant leur rôle potentiel est également important.

Là encore, il n'a pas été trouvé de cadrage national, par exemple avec la Caisse nationale d'allocations familiales (CNAF), alors même que celle-ci a mis en place des actions en direction des jeunes enfants handicapés.

3 - Des actions de sensibilisation limitées envers les médecins

Parce que les enfants sont soumis à 20 examens médicaux obligatoires⁹³, au cours des six premières années, afin de procéder à la vaccination, de surveiller la croissance, le développement psychomoteur, affectif mais également de dépister précocement les anomalies ou les déficiences, les médecins généralistes, les pédiatres, les médecins de la protection maternelle et infantile sont en première ligne en matière de repérage des premiers signes de l'autisme.

Le troisième plan autisme avait prévu plusieurs actions à destination des professionnels de santé pour les sensibiliser au repérage, mais celles-ci sont restées limitées alors que les besoins de formation sont importants, comme le confirme le sondage réalisé à l'initiative de la Cour auprès de médecins généralistes, de pédiatres et de psychiatres.

Le sondage auprès des professionnels réalisé dans le cadre de l'enquête de la Cour⁹⁴

Un sondage a été réalisé à l'initiative de la Cour en mai 2017 auprès d'un échantillon représentatif de médecins généralistes, de pédiatres et de psychiatres, afin de déterminer leur niveau de connaissances sur les TSA et d'identifier les difficultés rencontrées dans leur pratique en matière de repérage et de diagnostic. Il s'agissait d'analyser les obstacles au déploiement d'une politique de repérage précoce et de diagnostic plus efficace, ainsi que les besoins en matière de formation.

Parmi les principaux résultats, il convient de souligner les points suivants :

- si l'ensemble des professionnels identifie correctement un certain nombre de facteurs de risque associés aux TSA, comme l'existence d'antécédents familiaux ou la prise de certains médicaments et notamment d'anti épileptiques, des facteurs erronés sont également cités dans des proportions non négligeables (la consommation de tabac, citée notamment chez 20% des médecins généralistes ou la vaccination, citée chez 5 % des professionnels ...)

- s'agissant des connaissances en matière de prise en charge des TSA, la majorité des psychiatres (74 %) et des pédiatres (79 %) estime leur niveau « moyen à excellent », tandis que la majorité des généralistes (62 %) l'estime « faible à insuffisant », que ce soit pour le diagnostic ou la prise en charge, aussi bien des enfants que des adultes ;

⁹³ On compte un examen dans les 8 jours de la naissance, 6 examens entre le 1^{er} mois au 6^{ème} mois de l'enfant, un examen entre le 9^{ème} mois et le 10^{ème} mois, un examen à 1 an, 2 examens entre 1 an et 2 ans et 8 examens entre 2 ans et 6 ans. Les examens réalisés la première semaine, entre le 9^{ème} et 10^{ème} mois et entre 1 et 2 an donnent lieu à l'établissement de certificat de santé.

⁹⁴ Cf. annexe n° 10 : le sondage auprès des professionnels de santé

- face à une suspicion de TSA, seuls les psychiatres affirment en majorité (71 %) poser eux-mêmes le diagnostic, tandis que 60 % des pédiatres et 90 % des généralistes orientent vers un autre intervenant. La majorité des médecins estime que le diagnostic peut être posé entre 0 et 2 ans, mais ce pourcentage est plus élevé parmi les pédiatres (89 %) et les psychiatres (76 %) que les généralistes (60 %) ;

- les filières d'adressage pour confirmer un diagnostic ne sont pas clairement définies comme le montre l'hétérogénéité des pratiques. Quand les médecins sont face à une suspicion de TSA chez un enfant, ils l'orientent prioritairement d'abord vers un service hospitalier, un CMP ou un CMPP pour ce qui est des généralistes, tandis que les psychiatres orientent prioritairement vers le CRA et les pédiatres vers un CAMSP et le CRA ;

- près de la moitié des médecins généralistes et 20 % des pédiatres reconnaissent n'avoir reçu aucune formation. Seule la moitié des psychiatres et un tiers des pédiatres ont bénéficié d'une formation initiale et continue. La plupart des médecins souhaitent en tout cas une formation plus poussée sur les TSA.

Bien que la formation initiale prévoie un item consacré aux troubles envahissants du développement, les besoins en matière de formation continue restent importants.

Sur ce point il était prévu dans le troisième plan que les professionnels de santé qui interviennent en première intention (médecins généralistes, pédiatres, paramédicaux) soient formés au repérage. Malgré des actions spécifiques à la prise en charge de l'autisme inscrites dans le cadre des orientations nationales du développement professionnel continu (DPC) et une croissance du nombre d'inscriptions entre 2013 et 2017, l'impact de ce dispositif reste limité, avec seulement 2 757 participants recensés pendant les quatre ans, dont près de 70 % d'orthophonistes. De plus, des enquêtes réalisées auprès des organismes gestionnaires du DPC et portant sur l'autisme montrent que pour près du tiers, les formations dispensées n'étaient pas en cohérence avec l'état des connaissances et les RBP⁹⁵.

En milieu hospitalier, la direction générale de l'offre de soins a inscrit la prise en charge de l'autisme parmi les axes prioritaires pour le développement des compétences des personnels des établissements relevant de la fonction publique hospitalière en 2014 et 2015, sans que l'on dispose là encore de bilan précis. Enfin, faute de la reconnaissance d'une licence professionnelle, quelques CRA universitaires ont mis en place des diplômes universitaires (DU) spécialisés (comme à Tours ou à Toulouse), mais ceux-ci ne touchent qu'un nombre limité de professionnels.

4 - Un bilan global en demi-teinte

Au total, les actions prévues par le troisième plan sont restées peu nombreuses ou peu tracées. En outre, aucun dispositif de mise en partage national des bonnes pratiques régionales n'a été prévu, du moins de manière formalisée. Un réseau informel des « référents autisme » en ARS a été constitué, mais il n'est pas outillé pour procéder à des points méthodiques sur des aspects précis des actions engagées ou envisagées.

Le troisième plan avait envisagé de faire de l'âge de l'enfant lors du premier contact de diagnostic un indicateur de qualité du parcours antérieur. Il n'était cependant accompagné

⁹⁵ IGAS, IGEN, *Évaluation du 3^{ème} plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4^{ème} plan*, mai 2017.

d'aucune modalité de mise en œuvre, alors même que paraissait s'imposer l'autorité d'une structure « chef de file » qui soit capable de construire une information homogène, de vérifier ensuite que les données sont renseignées de manière fiable par les structures de diagnostic et d'en tirer les enseignements utiles, pour que les améliorations qui s'en déduisent soient apportées.

En amont, cela suppose également un cadre méthodologique, pour que l'événement du « premier contact » diagnostic soit repéré d'une manière homogène⁹⁶. Mais le point essentiel paraît bien celui de la capacité d'une structure régionale à assurer un suivi, qui permette de mesurer les progrès et les éventuels retards, dans certains territoires.

Il paraîtrait assez logique que les CRA soient chargés de cette mission, en consolidant les données des structures de diagnostic de proximité (de niveau départemental, quand elles existent). En amont, l'appel à la constitution de réseaux territoriaux structurés, mentionné à plusieurs reprises dans le troisième plan, suppose de la part des ARS un travail précis d'identification des missions correspondantes de relais départemental et infra-départemental, qui n'a pas été encore réalisé, du moins dans le cas général, même si certaines régions, comme la région Centre-Val de Loire, sont plus avancées que d'autres.

B - Le diagnostic

1 - La multiplicité des intervenants et des contenus

La phase du diagnostic est une autre étape essentielle. Elle précède en principe toute prise en charge, celle-ci étant conditionnée à une reconnaissance pluridisciplinaire assez lourde. Elle ne peut être faite que par le corps médical. Cependant la multiplicité des acteurs et des modes d'établissement des diagnostics rend le processus, sinon confus, du moins complexe.

Même si c'est assez peu fréquent selon les résultats du sondage de la Cour, certains médecins généralistes établissent eux-mêmes un diagnostic d'autisme. Mais sa valeur est très variable selon les MDPH⁹⁷. D'une manière générale, les CDAPH, qui sont chargées de répondre aux demandes formulées par les personnes handicapées concernant leurs droits en matière d'orientation ou d'attribution des aides et prestations, considèrent qu'un « simple » diagnostic médical est insuffisant et demandent un diagnostic « complet, » au sens de tests accomplis. Fréquemment, ils saisissent directement le CRA, pour un tel diagnostic complet.

Le recours à des professionnels libéraux est possible, au moins en partie, mais n'est pas toujours remboursé (quand les familles recourent à des psychologues). Certaines structures privées proposent des « pré-diagnostic » payants, de l'ordre de 600 € par exemple pour un pré-

⁹⁶ La volonté de structurer l'information, dans le cadre du Plan Alzheimer, s'est ainsi accompagnée de la création de la banque nationale Alzheimer, outil pour la surveillance épidémiologique des démences en France, permettant une homogénéité des définitions et de la collecte des informations.

⁹⁷ Qui se prononcent sur les suites à donner et elles-mêmes procèdent à une évaluation dite fonctionnelle, qui n'a plus pour objet d'identifier le handicap, mais d'établir la « feuille de route » des soins à apporter. Les tests « fonctionnels » sont le plus souvent distincts des tests diagnostiques.

bilan Asperger (AspergerAide), ou même des prestations d'évaluation et d'élaboration de programmes individuels de prise en charge.

Les diagnostics sont le plus souvent réalisés par des équipes pluridisciplinaires, ce qui est d'ailleurs demandé par la HAS dans le cadre des recommandations de bonne pratique qui concernent le diagnostic⁹⁸, le plus souvent au sein de structures publiques, comme les CAMPS ou les CMP, ou dans les CRA, dont c'est l'une des missions premières. Mais les délais de rendez-vous y sont généralement longs.

Les diagnostics peuvent être réalisés aussi bien par des structures médico-sociales (comme les CAMPS et les CMPP) que par des structures sanitaires. Il n'est pas sûr, toutefois, que les pratiques soient homogènes selon les catégories d'organismes et même selon les possibilités de chaque structure. Ainsi, selon les informations (peu tracées) recueillies par la Cour, et selon des monographies régionales en cours de réalisation, nombre d'unités de pédopsychiatrie proposent des interventions précoces aux enfants dès la formulation d'une hypothèse diagnostique, sans attendre l'évaluation complète. On retrouve, très atténué, un débat ancien sur l'opportunité d'un diagnostic précoce, supposé pour certains « enfermer » dans une grille. La logique du « triptyque précoce » est au contraire de faire comprendre qu'une identification rigoureuse est la condition d'une prise en charge plus efficace.

Le contenu des examens varie évidemment, entre un diagnostic effectué par un médecin (sans parfois de référence précise à des outils) et des batteries de tests très complexes, qui peuvent aller jusqu'aux tests génétiques.

Un problème fréquemment cité par les acteurs intervenant dans le diagnostic est celui du coût des tests cités dans les recommandations de bonnes pratiques, à savoir l'*Autism Diagnostic Interview* (ADI) et l'*Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS)⁹⁹. Or le coût de l'acquisition des outils et de la formation peut être élevé (plus de 1 000€ par personne) :

Entre 2008 et 2016, soit sur près de dix ans, le nombre de personnes formées en France à l'utilisation des outils ADI et ADOS a été relativement limité : 244 pour l'ADI et 633 pour l'ADOS¹⁰⁰. Or le troisième plan avait estimé nécessaire d'en former environ 1 000 sur la durée du plan (et en amont de former deux formateurs par région¹⁰¹).

Selon la DGOS, certains acteurs commencent en fait à contourner l'utilisation des outils ADI-R et ADOS, en utilisant des outils équivalents, comme la *Social Responsiveness Scale* (SRS) (Échelle de réponse sociale). Sont également évoquées pour contourner cet obstacle la mise au point d'un outil diagnostic en « open source » ainsi que la possibilité d'autres approches fondées sur des évaluations fonctionnelles. Lors du congrès international de la recherche sur l'autisme (IMFAR), en 2014 aux États-Unis, la place des tests ADI-R et ADOS dans le diagnostic d'autisme a été remise en cause dans de nombreuses communications au profit d'une

⁹⁸ Recommandations de 2005.

⁹⁹ L'ADOS consiste à soumettre la personne à une série d'activités de registre ludique, pour évaluer quantitativement et qualitativement les compétences relationnelles, les modes de communication et le rapport à l'environnement et au jeu du sujet. L'ADI cible les mêmes objectifs, à partir d'un entretien qui vise à reconstituer l'histoire développementale du sujet avec ses parents.

¹⁰⁰ Chiffres fournis par la DGOS sur la base des informations communiquées par l'association gestionnaire des droits.

¹⁰¹ Fiche action n° 4 « outils du diagnostic précoce », p. 43.

approche plus individualisée¹⁰². De nombreux autres outils spécifiques sont d'ailleurs désormais développés dans différents pays.

2 - Les objectifs retenus par les plans autisme

Les plans autisme ont tous comporté un volet consacré au diagnostic :

- le premier plan était ciblé sur la création ou le renforcement des CRA, ainsi que sur l'élaboration des bonnes pratiques ;
- le deuxième plan prévoyait, quant à lui, de réduire les délais d'accès au diagnostic et de mieux coordonner les équipes autour du diagnostic ; de favoriser l'accès de tous à un diagnostic approfondi, afin de proposer une prise en charge adaptée à la diversité de l'autisme ; de renforcer l'appropriation par les professionnels de santé de première ligne et par les équipes spécialisées des recommandations de bonne pratique clinique pour le diagnostic de l'autisme et des TED chez l'enfant, publiées par la HAS en 2005 ». Aucun objectif quantifié n'était cependant fixé en matière de délais pour assurer un diagnostic. L'évaluation menée en 2011 avait constaté cependant que « le diagnostic (était) encore souvent réalisé trop tardivement et les délais d'accès à une unité diagnostique du CRA (étaient) trop longs (près d'un an en moyenne) ». Les délais d'attente restaient très élevés, en moyenne 289 jours depuis la réception de la demande par le CRA jusqu'à la restitution du bilan, même si les situations étaient également diverses d'une région à l'autre ;
- le troisième plan proposait, pour corriger cette situation, de structurer un réseau de diagnostic « simple » (parfois dit « de niveau 2 »), avec au moins une équipe pluridisciplinaire de diagnostic de proximité par département, constituée selon les cas à partir de CAMSP, de CMPP, d'équipes hospitalières pluridisciplinaires, de services de pédiatrie ou de pédopsychiatrie, ainsi que de médecins de protection maternelle et infantile (PMI) et de médecins généralistes, psychiatres et pédiatres libéraux.

Dans cette perspective, 310 postes étaient prévus dans le troisième plan, pour les structures, CAMSP et CMPP, qui s'engageaient à mettre en œuvre des dépistages et diagnostics précoces, conformément aux recommandations de bonne pratique de la HAS et de l'ANESM. Étaient en outre prévues dans le plan des formations aux outils de diagnostic précoce, en particuliers ADI et ADOS, pour un budget annuel supplémentaire de 13,8 M€.

Le troisième plan distinguait enfin un réseau de diagnostics complexes (dit de « niveau 3 ») pour chaque région, s'appuyant sur les CRA, associés au moins à une équipe hospitalière experte en CHU (en Île-de-France, sur les Centres de diagnostic et d'évaluation (CDE)). Ce dispositif devait reposer sur des équipes déjà expérimentées, mais aussi sur de nouvelles équipes qui devaient être identifiées par les ARS, en lien avec les CRA. Un budget annuel supplémentaire de 3 M€ était prévu pour la formation des personnels à cet effet.

¹⁰² Les résumés des communications sont disponibles sur <http://www.autism-insar.org/page/IMFAR2017>.

3 - Une montée en charge peu probante pour le diagnostic simple

Le troisième plan¹⁰³ relevait « qu'une enquête récemment publiée faisait état d'une évolution marquée des pratiques de diagnostic, avec un rajeunissement très notable de l'âge moyen du diagnostic (3 ans et 5 mois depuis les années 2000). » Des données consolidées fiables paraissent pourtant faire défaut.

La situation en 2012-2013, telle qu'on pouvait l'apprécier sur la base des états des lieux régionaux produits par les ARS en décembre 2013, n'en était pas moins décevante : « seule la moitié des régions disposaient d'équipes dites de proximité pour le diagnostic "simple", sans pour autant que ces équipes soient toujours identifiées comme telles par les familles et l'ensemble des professionnels du territoire »¹⁰⁴.

La montée en charge programmée semble réalisée de manière très variable, selon les régions. S'agissant des CAMSP, le rapport de l'IGAS fait en effet état de la difficulté à en apprécier l'effectivité, le niveau de consommation des crédits correspondants demeurant variable selon les régions, mais étant souvent faible, voire nul, ce qui reflète bien l'ampleur des disparités territoriales. Devant la difficulté à les pourvoir ou à obtenir les cofinancements des Conseils départementaux pour les CAMSP¹⁰⁵, certaines ARS ont choisi d'utiliser ces crédits en prenant pour relais d'autres institutions médico-sociales, notamment des SESSAD, ou parfois d'aller au-delà des dispositions prévues par le code de l'action sociale et des familles (CASF), en finançant à 100 % des CAMSP. Le déploiement n'en aurait pas moins un certain retard.

D'après les éléments rassemblés par la Cour, le maillage territorial en vue d'un diagnostic de proximité a fait l'objet de stratégies différentes selon les régions, notamment dans le choix des structures identifiées comme relais, tantôt sanitaires, tantôt médico-sociales, parfois mixtes. Certaines régions ont décidé de créer des « équipes de diagnostic autisme de proximité » (EDAP), plateformes ou unités de diagnostic associant des compétences sanitaires et médico-sociales (ainsi en Hauts-de-France, Corse, Guyane, Bourgogne-Franche Comté). D'autres ARS ont choisi de n'impliquer dans le diagnostic simple qu'un nombre limité d'acteurs. L'Île-de-France ne cite que les CAMSP. La Normandie et les Pays de la Loire ont identifié les CMP et CAMSP comme acteurs privilégiés, alors que les régions Centre-Val de Loire et Martinique privilégient les centres hospitaliers. Enfin, sur d'autres territoires, le nombre de structures désignées est relativement important comme en Normandie, qui a associé les CMP, le réseau de professionnels libéraux, les CAMSP ainsi que les centres hospitaliers.

¹⁰³ P. 110. Les références de l'étude ne sont pas précisées. L'âge du diagnostic est cependant un indicateur cible (non renseigné) associé à la fiche action N° 1 « schéma des actions enfants ».

¹⁰⁴ Voir la synthèse des actions régionales dans le bilan à mi-parcours du troisième plan.

¹⁰⁵ Cofinancés à 80 % par l'assurance maladie et 20 % par les conseils départementaux

L'exemple des « équipes diagnostic autisme de proximité » (EDAP)

Dans l'ancienne région Nord-Pas-de-Calais, l'ARS a prévu, dans son plan régional autisme, la constitution « d'équipes diagnostic autisme de proximité », composées d'équipes hospitalières et médico-sociales, susceptibles d'intervenir en première intention pour les cas simples en matière de diagnostic, d'évaluation et de prise en charge de l'autisme.

Cette démarche a fait l'objet d'un appel à projet. À ce jour, cinq équipes ont été mises en place, après des temps de formation des professionnels, chacune disposant d'un budget de 28 000 € par an, pour du temps de secrétariat et la rémunération de professionnels libéraux impliqués dans les diagnostics. Elles travaillent en liaison avec le CRA afin d'identifier si besoin les profils les plus complexes à lui adresser. Le dispositif va être étendu à la Picardie.

Comme pour le repérage, une analyse comparée des résultats des différentes stratégies serait utile. Dans un contexte de très grande diversité, il est impossible de consolider des données en nombre de diagnostics, d'autant que des doublons peuvent se produire (des diagnostics demandés d'abord à l'échelon de proximité, puis à un CRA).

De même qu'on ne connaît pas l'âge du premier contact en vue d'un diagnostic, on ne connaît pas non plus l'âge moyen des diagnostics, qui constitue pourtant une donnée essentielle. On dispose seulement d'éléments partiels sur les délais d'attente, pour les structures médico-sociales, entre le « premier contact » et le début du suivi (les seules qui fassent l'objet de l'enquête quadriennale de la DREES). Ces délais d'attente approchent en cumul un peu plus de six mois pour les CAMSP et de huit mois pour les CMPP¹⁰⁶. Ce sont des délais longs, au regard de la priorité d'interventions qui se veulent précoces.

Ainsi, la mise en œuvre des dispositions prévues pour améliorer, en quantité et en qualité, le diagnostic de proximité se heurte à l'absence d'outils de mise en œuvre systématique et de suivi, tandis que sont en augmentation constante les demandes reçues par les CRA, qui n'arrivent pas à les traiter dans des délais satisfaisants.

4 - Un réseau des CRA encore insuffisamment réformé

a) Un engorgement persistant des structures de diagnostic complexe

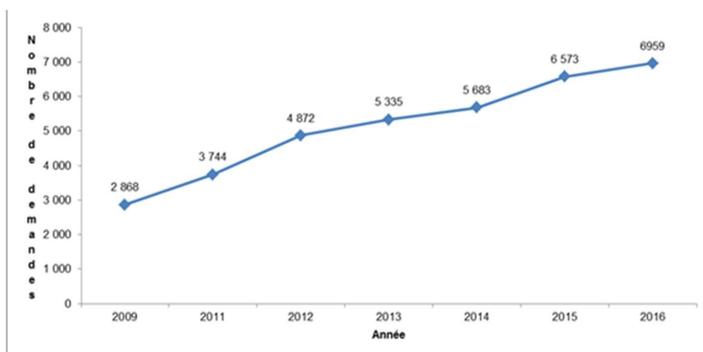
La difficulté d'obtenir un diagnostic simple est aggravée par l'engorgement des structures en principe dédiées aux diagnostics dits « complexes ». Certaines MDPH, d'ailleurs, exigent des bilans effectués par les CRA¹⁰⁷, au rebours des orientations du plan et de la circulaire du 17 juillet 2014 qui prévoit que le recours au CRA doit être réservé aux situations complexes et qui demande que la MDPH puisse intervenir rapidement, même lorsque le diagnostic n'est pas encore confirmé. De ce fait, le nombre de demandes adressées aux CRA ne cesse d'augmenter.

¹⁰⁶ Les données provisoires de l'enquête ES handicap 2014 permettent, en effet, de dessiner des tendances. En 2014, le délai moyen d'attente était, entre le premier contact et la première consultation, de 2,3 mois pour les CAMPS (avec une médiane à 2 mois) et de 4,9 mois pour les CMPP (avec une médiane à 3,5 mois), et, entre la première consultation et le début du suivi, de 3,6 mois en moyenne (3 mois pour la médiane) pour les CAMSP, de 5,2 mois (et 4 mois la médiane) pour les CMPP.

¹⁰⁷ Autisme France, Toupi, EgalitéD, Dys nos droits, *Synthèse de l'enquête : votre MDPH respecte-t-elle la loi ?*, mars 2016, p19. Cette enquête confirme ce constat. 16% des répondants ont ainsi indiqué qu'on leur avait demandé un bilan de CRA.

Une part significative des demandes émane d'ailleurs des familles (28 %), ce qui confirme le fait qu'elles n'aient pas fait appel au préalable à un dispositif de diagnostic simple et n'aient pas nécessairement confiance dans ce dispositif.

Graphique n° 4 : évolution du nombre de demandes de bilans reçues au cours de l'année



Source : CNSA

Le dernier rapport de synthèse de la CNSA sur l'activité des CRA (2016) fait état, pour leur activité diagnostique, d'un délai global accru entre la réception de la demande et la restitution du bilan, qui atteint en moyenne 446 jours, soit près de 15 mois : ce délai croît depuis 2011, l'augmentation entre 2014 (387 jours) et 2015 étant même de 22 %.

Tableau n° 14 : délais d'attente en Centre Ressources Autisme

	Nombre de jours			
	Minimum	Maximum	Moyenne	Médiane
Délai d'attente moyen entre la réception de la demande et le 1er rendez-vous	16	309	202	220
Délai d'attente moyen entre le 1er rendez-vous et l'engagement d'un bilan diagnostic ou fonctionnel	18	735	168	129
Délai de réalisation entre l'engagement du bilan et la restitution	2	260	88	81
Délai total	265	975	446	400

Source : CNSA

Les moyennes là encore peuvent masquer des réalités très différentes selon les régions et, au sein d'un même CRA, selon les âges. Le délai maximum cumulé dépasse deux ans et demi. Ces délais varient considérablement d'une région à l'autre, sans d'ailleurs être nécessairement en rapport avec le nombre de bilans. Parmi les régions pratiquant un nombre élevé de bilans, le Languedoc-Roussillon présente les délais les plus courts, ceux-ci étant de l'ordre de six mois.

Entre autres initiatives prises dans cette région, la mise en place d'une consultation infirmière a contribué à réduire les délais.

Une priorité est souvent donnée, en CRA, aux diagnostics précoces chez les plus petits, les 0-5 ans représentant actuellement 34,5 % du total des diagnostics, tandis que les chiffres des diagnostics adultes restent faibles (15 % de diagnostics en moyenne pour les plus de 20 ans). Plusieurs CRA ont ainsi mis en place une procédure spécifique pour les moins de trois ans (CRA du Nord Pas de Calais, de Tours ; en Île-de-France, les centres de diagnostic de Necker et Versailles). Dans ce cas, la montée en charge du dispositif est généralement rapide, tandis que les autres diagnostics sont plus tardifs (tranche d'âge 6-8 ans) du fait du délai d'adressage. La moyenne peut ainsi être trompeuse.

En dépit de moyens nouveaux, la « performance » globale du système ne s'est pas suffisamment améliorée. Les délais restent très longs pour beaucoup de familles en attente d'un diagnostic, surtout entre le premier contact et le premier rendez-vous, de 183 jours en moyenne. En ajoutant le délai nécessaire pour débiter le bilan, il s'écoule souvent près d'une année. Le délai moyen total pour obtenir un diagnostic reste supérieur à un an. Le maillon faible du diagnostic demeure le niveau 2, mais lui-même dépend de l'évolution des CRA et de leur capacité, dans le cadre de la réforme à venir, à animer et à soutenir effectivement le réseau de diagnostic simple.

Ainsi, malgré deux plans successifs qui ont inscrit l'amélioration du diagnostic parmi leurs principaux objectifs, l'orientation et l'accès à une équipe compétente comportent des carences persistantes. Le dispositif gradué se met en place difficilement : le repérage reste très dépendant des pratiques personnelles et des formations dont ont pu bénéficier les professionnels de première ligne : le « niveau 2 » qui devrait être la cheville ouvrière de la plupart des diagnostics « simples » est loin de couvrir les besoins ; le niveau 3, en principe réservé aux diagnostics complexes, concentre de ce fait un nombre trop important de demandes. Le dispositif reste peu lisible pour les familles, orientées selon les cas vers un CAMSP, un CMP, des libéraux, un CRA ou une équipe hospitalière, souvent sans se voir proposer un début de prise en charge pendant la période d'attente, le plus souvent sans intervention à la suite de « l'annonce¹⁰⁸ ».

Ces retards au diagnostic sont à l'origine de multiples difficultés pour les familles : outre l'angoisse qu'ils génèrent, ils retardent les démarches pour la reconnaissance du handicap et reportent, parfois compromettent, la possibilité des prises en charge précoces.

¹⁰⁸ La mise en place d'interventions immédiates après le diagnostic, faisant de l'annonce un temps privilégié d'information et de formation des parents, a été identifiée comme une bonne pratique, ainsi que l'ont confirmé trois expérimentations nationales et un bilan établi, en 2009 par la DGOS. Mais ces travaux sont restés pour, l'essentiel sans effet, sauf bonnes pratiques locales, là encore très variables et très peu tracées.

Le diagnostic à l'étranger : l'absence de distinction entre diagnostics simples et complexes

La différenciation entre diagnostic simple et complexe n'existe pas dans les pays étudiés, certains examens ou évaluations plus poussées pouvant en revanche être réalisés dans des centres de référence, généralement hospitaliers, souvent universitaires.

Dans les pays nordiques visités par les rapporteurs, le diagnostic est réalisé par les services de psychiatrie (enfants ou adultes). Il est généralement standardisé, et les psychologues, dont la formation est beaucoup plus clinique qu'en France, y prennent une part importante.

En Italie, en région Toscane, à la suite d'un repérage positif, le pédiatre oriente l'enfant vers une structure de santé mentale infantile, disposant d'un neuropsychiatre et d'une équipe pluridisciplinaire, à même de poursuivre les tests et de faire le diagnostic avec un délai maximum de 15 jours. Seuls les examens les plus complexes sont assurés dans un Centre de référence (IRM si difficultés, certains tests génétiques). Le fait que la spécialité de neuropsychiatrie infantile existe toujours (les deux n'ont pas été séparées en Italie) constitue un atout pour une évaluation complète des enfants adressés aux structures de santé mentale.

b) Une réforme du réseau des CRA à peine engagée

Les CRA ont été créées en 1999, d'abord de manière expérimentale, puis étendus à toutes les régions à partir de 2005. Ce sont des établissements médico-sociaux, mais une majorité d'entre eux sont rattachés administrativement et financièrement à des établissements hospitaliers. Dans les autres cas, il s'agit le plus souvent d'un GCSMS (groupements de coopération social et médico-social). Leurs missions sont organisées, pour l'essentiel, autour de quatre types d'activité : l'information et le conseil vis-à-vis des familles ainsi que la documentation associée ; l'appui à la réalisation de diagnostics et de bilans ; l'animation du réseau régional d'acteurs ; enfin la sensibilisation et la formation.

Le troisième plan autisme, dans la continuité du deuxième, a entendu repositionner la mission de diagnostic des CRA sur les diagnostics dits complexes. Or, le paysage est très hétérogène. Certains centres, notamment ceux situés au sein d'un CHRU, jouent véritablement le rôle de centres experts. À l'autre extrémité, certains CRA sont toujours « en construction » ou ont une activité beaucoup moins spécialisée. Certains sont atypiques, comme celui d'Île-de-France, qui n'est pas impliqué dans le diagnostic.

Quelques CRA portés par des CHU de référence en matière de recherche sur le neuro-développement

Certains CRA sont abrités par des centres hospitalo-universitaires de diagnostic et prise en charge des TSA qui associent étroitement les activités cliniques, la recherche et la formation. Ces équipes partagent une approche intégrée des troubles du neuro-développement, des collaborations étroites avec d'autres spécialités (neurologie, neuropédiatrie, imagerie, génétique...).

Le service de pédopsychiatrie de Robert Debré est en même temps un centre de diagnostic de la région parisienne. Il dispose d'un dispositif d'annonce précoce et d'un CMP. Parmi les axes de recherche, le service travaille étroitement avec l'institut Pasteur dans le domaine de la génétique. Il fait partie du réseau des centres experts au sein de la fondation Fondamental.

À Strasbourg, le CRA abrité par les équipes de cliniciens du CHU travaille, au sein du département de médecine translationnelle et neurogénétique de l'IGBMC (institut de génétique et de biologie moléculaire et cellulaire, UMR 7104, U 964 CNRS/INSERM/U) axé sur la recherche sur les maladies neuro-développementales d'origine génétique. A notamment été développé le projet GenIDA (*Genetics of Intellectual disability and autism*), qui est une base de données participative internationale sur internet des manifestations cliniques et comorbidités associées aux troubles du neurodéveloppement. D'autres études sont en cours sur les troubles du sommeil dans les TSA et l'évaluation de la méthode de Denver (étude multicentrique).

L'équipe de pédopsychiatrie de Tours, qui a développé la « Thérapie d'échange et de développement (TED) », abrite le CRA région Centre. Elle est particulièrement active dans le domaine du dépistage et des prises en charge précoces. En recherche, elle est impliquée notamment dans des thématiques liées à l'imagerie et aux explorations neurophysiologiques (mouvements oculaires, « *eye tracking* ») et à leurs applications possibles en matière d'interventions. Elle fait entre autre partie du réseau EU-AIMS (*European Autism Interventions*) et a mis en place une étude longitudinale pré et post natale sur le développement cérébral parmi les enfants atteints de TSA.

Le service de pédopsychiatrie du CHU de Montpellier abrite également le CRA de la région et a développé le diagnostic précoce grâce notamment à une expérience innovante de consultation infirmière « de 1ère ligne » qui a permis de réduire fortement le délai moyen d'accès à la consultation médicale ou psychologique. Dans le domaine de la recherche, l'équipe est particulièrement impliquée dans les travaux portant sur les cohortes Epited d'un part et Elena d'autre part, cette dernière étude, débutée en 2012, maintenant multicentrique, visant à étudier l'évolution et les trajectoires de 600 enfants avec TSA pendant dix ans.

Une mission IGAS menée en 2016 sur les CRA¹⁰⁹ avait formulé un certain nombre de recommandations. Était notamment préconisée, dans le cadre de la réforme territoriale, la création systématique de CRA régionaux, sous statut de GCSMS. Était également demandé un recentrage des CRA sur les missions de ressources humaines, de structuration de réseau et de diagnostic complexe ainsi que l'animation d'un réseau régional d'acteurs. Le rapport préconisait enfin un pilotage clarifié au plan régional et national, avec la constitution du groupement national des centres de ressources autisme (GNCR). À la suite de ce rapport, un décret redéfinissant leur organisation et leur mode de fonctionnement vient d'être publié¹¹⁰, mais il ne répond qu'en partie à ces préconisations et aux besoins.

¹⁰⁹ IGAS, *Évaluation des Centres de ressources autisme en appui de leur évolution*, mars 2016.

¹¹⁰ Décret n°2017-815 du 5 mai 2017 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des centres de ressources autisme, JO du 7 mai 2017.

Carte n° 1 : les centres ressources autisme



Source : Cour des comptes d'après données IGAS

C - Les interventions précoces

L'objectif d'interventions précoces mises à disposition de toutes les familles est central, mais suppose d'identifier des opérateurs capables de déployer une offre conforme à l'esprit des recommandations de la HAS et de l'ANESM.

1 - Les objectifs du troisième plan

Les observations ponctuelles, faites à l'occasion des déplacements de la Cour, comme des monographies en cours consacrées à l'offre précoce, mettent en lumière que nombre de structures chargées du diagnostic considèrent qu'il est de leur mission de prolonger cette phase par une première prise en charge pluridisciplinaire, d'une durée et d'une intensité très variables, en fonction des moyens disponibles (et des « plans de charge » liés aux autres missions, très diversifiées dans les secteurs psychiatriques).

Comme pour le diagnostic, chaque secteur (sanitaire ou médico-social) a ainsi construit une offre *sui generis* de manière très autonome, même si souvent les spécificités de cette offre sont justifiées par le contexte local (des offres, sanitaires ou médico-sociales, sont plus ou moins développées selon le contexte local). Autant que la disparité des « séquences » et des fréquences d'intervention, c'est la disparité des références et des méthodes qui frappe. Ces interventions paraissent assez éloignées des recommandations de la HAS et de l'ANESM, d'abord par la faible intensité des approches retenues¹¹¹.

¹¹¹ Selon les recommandations de 2012 (p.24 et 25), « sont recommandées auprès de l'enfant les interventions personnalisées, globales et coordonnées débutées avant quatre ans et fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale (grade B), présentant les critères suivants (...) : organisées avec un taux d'encadrement d'un adulte par enfant (grade B) à un rythme hebdomadaire d'au moins 25 heures d'interventions/semaine, par des intervenants formés (5 heures pouvant être effectuées par les parents s'ils le souhaitent, après une formation leur permettant d'assurer la cohérence des interventions au domicile) ».

Face à cette dispersion, le troisième plan a entendu structurer des réponses, sous deux formes : les Unités d'enseignement maternelle autisme (ou UEMa) et les SESSAD précoces.

a) Les UEMa

Les UEMa sont une modalité particulière d'unité d'enseignement (UE), c'est-à-dire d'implantation au sein d'un établissement médico-social d'une classe, et sur un site scolaire, comme le ministère de l'éducation nationale souhaite le faire désormais systématiquement. L'innovation tient à ce que cette implantation est au sein d'une école maternelle et s'inscrit dans le cadre des divers moyens destinés à des interventions précoces.

L'objectif inscrit dans le troisième plan était la création d'une UEMa par département. Il s'est trouvé atteint et même dépassé, puisque certains départements, très peuplés, ont mis en place des UEMa supplémentaires. C'est le cas notamment en Seine-et-Marne, en Seine-Saint-Denis et en Gironde. Au total, 111 UEMa ont ainsi été ouvertes.

Ces UEMa ont été définis par un cahier des charges national, élaboré en 2014 et révisé en 2016, de façon concertée notamment avec les représentants du Comité de suivi du plan autisme, qui en a précisé les éléments constitutifs essentiels : proposer à des enfants autistes présentant des troubles sévères et n'ayant pas développé de communication verbale, une intervention précoce, globale et structurée ; rechercher une scolarisation en milieu ordinaire avec un pilotage par l'enseignant de l'unité ; veiller à la « guidance » des parents ; mettre en place une formation conjointe de tous les acteurs ; prévoir enfin la supervision¹¹² des équipes par un organisme extérieur. Chaque UEMa accueille un maximum de sept enfants. L'équipe qui intervient est composée d'un enseignant spécialisé, de professionnels de santé (orthophonistes, psychomotriciens) et de professionnels sociaux (éducateurs spécialisés, des éducateurs de jeunes enfants ou des aides-médico-psychologiques).

L'Éducation nationale a attribué 111 postes d'enseignants pour participer au fonctionnement de ce dispositif. Les équipes sont complétées par les travailleurs sociaux qui sont au nombre de deux ou trois par site, selon les dispositifs, qui relèvent d'un établissement existant (ESMS), ainsi en partie implanté dans l'école. Le plan autisme a prévu un budget de 280 000 € par UEMa. Le coût à la place s'élève à 40 000 € par an et par enfant, 45 000 € si l'on y ajoute la rémunération de l'enseignant.

De nombreux échos positifs ont été recueillis par la Cour, comme précédemment par l'inspection générale de l'Éducation nationale (IGEN), dans le cadre de sa mission d'évaluation¹¹³. Ainsi, dans l'académie de Limoges, des progrès très nets auraient été perçus chez les enfants pris en charge. Les professionnels soulignent tous, soit un début de communication verbale, soit une nette amélioration si elle était déjà embryonnaire. Les parents, eux aussi, expriment une grande satisfaction. Mais de nombreux points plus critiques peuvent être relevés également :

¹¹² On appelle supervision la révision périodique des pratiques des différents membres de l'équipe, afin d'améliorer la qualité des interventions.

¹¹³ IGAS, IGEN, *Évaluation du 3^{ème} plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4^{ème} plan*, mai 2017, Annexe VI p.163.

- les sorties de l'UEMa sont décrites comme problématiques : elles sont difficiles à préparer et se révèlent variables, d'un site à l'autre, en fonction du degré de sévérité des troubles, variable là encore selon les observations faites. Le nombre d'enfants qui ont pu passer par une UEMa est cependant moindre, si la durée du séjour augmente ;
- une partie des élèves seulement bénéficie de temps d'inclusion en classe ordinaire, au sein de l'école maternelle d'implantation (la moitié seulement par exemple dans l'académie de Limoges¹¹⁴). Et la durée moyenne de l'inclusion variait fortement d'une UEMa à l'autre, de 0,5 à 2 jours par semaine ;
- aucune échelle harmonisée n'a été fixée pour mesurer les potentialités des enfants à l'entrée de l'UEMa et les progrès des élèves, sur les plans cognitifs et/ou fonctionnels. On ne peut donc ni comparer la « valeur ajoutée » des UEMa entre elles, ni *a fortiori* la comparer à celle d'institutions analogues ;
- les coûts de transport (et les distances pour les enfants) ont paru dans nombre de cas excessifs, ce qui s'explique par la vocation départementale et par les modalités de recrutement des enfants, au démarrage.

Au-delà de leur contribution réelle à la montée en charge d'une offre d'intervention précoce, ces unités d'enseignement ont permis d'expérimenter des relations plus étroites entre équipes médico-sociales et enseignants (avec une définition « réglementaire » qui associe pour la première fois des personnels sous l'autorité de l'éducation nationale et des personnels rattachés à un ESMS). Cette solution ne concerne cependant qu'un peu plus de 10 % des effectifs potentiels. Selon la DEPP et la DGESCO, en effet, au total 5 716 enfant autistes étaient scolarisés jusqu'à cinq ans inclus, dont 770 seulement en UEMa, soit 13,5 % du total.

b) Les SESSAD précoces ou très précoces

L'ambition inscrite dans le troisième plan était de faire de la création de SESSAD précoces, voire très précoces, le principal vecteur de développement d'une offre précoce. Le plan n'indiquait pourtant qu'un objectif limité de création de 300 places de SESSAD précoces. Aucun dispositif de remontée d'information n'a été mis en place, pour vérifier le degré de mise en œuvre de cet objectif, pourtant central. Les systèmes d'information actuels ne connaissent que la catégorie (« SESSAD »), ce qui interdit de distinguer leur type (« SESSAD précoce » ou « très précoce »).

Les informations disponibles en région semblent montrer que les créations intervenues sont très limitées en nombre et assez récentes. Un SESSAD précoce existe depuis plusieurs années à Limoges. Il est couplé avec un centre expérimental de diagnostic précoce (le CRA ne réalisant que des diagnostics plus tardifs). Deux SESSAD précoces ont été ouverts en 2016 en région Pays de la Loire, près de Nantes et à Angers. Mais l'objectif national, de 300 places sur la durée du plan, pourtant peu volontariste, n'est même pas atteint.

En outre, aucun bilan qualitatif ou financier particulier n'a été programmé, pour les SESSAD « prototypes ».

¹¹⁴ *La scolarisation des enfants avec des troubles du spectre autistique*, Académie de Limoges, 2013-2017.

c) La guidance parentale

L'intervention précoce auprès d'enfants âgées de moins de trois ans ne peut se concevoir sans la mise en place d'une guidance parentale, une formation spécifique leur permettant, non pas de devenir des « professionnels de l'autisme », mais de les accompagner vers une meilleure compréhension du fonctionnement de leur enfant, des techniques à mettre en place, de mobiliser, et de prévenir les handicaps additionnels. Diverses études ont souligné l'incidence repérable d'une telle guidance sur les progrès des enfants autistes.

Dans une étude récente, parue dans le *Lancet* en octobre 2016¹¹⁵, des chercheurs ont étudié l'impact de l'association au traitement habituel d'une guidance parentale précoce visant à favoriser le développement d'interactions (*Preschool Autism Communication Trial* [PACT]) dans trois centres britanniques spécialisés. Les résultats ont montré une diminution significative de la sévérité des symptômes à long-terme, mesurés par l'ADOS CSS, et une augmentation de l'initiation des conversations, mesurée par la *Dyadic Communication Measure for Autism* (DCMA) chez les enfants du groupe d'intervention, après une période de suivi de plus de 6 ans, comparativement à ceux qui avaient uniquement reçu le traitement habituel.

Le 3ème plan a reconnu la nécessité de soutenir les familles des personnes autistes, en prévoyant notamment un cahier des charges national, élaboré de manière collégiale par les représentants des CRA, des administrations et des associations de familles, dans le cadre d'un comité de pilotage tripartite piloté par la CNSA. Des sessions de formation, co-animées par des professionnels et des parents bénévoles, ont également été menées sur la période 2015 à 2017. Cette action a permis ainsi la formation de 7 250 personnes sur les 4 premiers exercices, pour un montant de 2,75 M€.

En dehors de cette action, cependant, il est aujourd'hui difficile de faire le bilan des formations dispensées en France aux aidants familiaux. En théorie, il s'agit d'une compétence partagée entre les différents services, établissements et professionnels de santé, qui sont tous habilités et devraient être tous en capacité de pouvoir informer les parents sur la nature des troubles des TSA et les aider à accompagner leur enfant. Les parents peuvent également faire appel à des associations de familles ou à divers organismes de formation qui proposent également des formations dont le coût peut être très variable. Certes, comme le rappelle le guide réalisé par la CNSA¹¹⁶ à destination des MDPH, une aide financière pour ces formations peut être sollicitée auprès des CDAPH au titre des compléments de les allocations versées. Le système d'information ne permet pas, à ce jour, d'isoler le poids de ces aides.

Certains programmes d'accompagnement précoce, en cours d'expérimentation, donnent une large place à la guidance parentale, mais ne concernent pour l'instant qu'un nombre réduit d'enfants.

¹¹⁵ Pickles A. et al. (2016). *Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial*. *Lancet*, epub.

¹¹⁶ CNSA, TSA : *Guide d'appui pour l'élaboration des réponses aux besoins des personnes présentant des TSA*, Mai 2016

Les unités Denver

Deux unités d'intervention intensive précoce selon la méthode de Denver ont vu le jour en 2013 dans le département du Rhône, l'une portée par le CHS du Vinatier et l'autre par le CH St Jean de Dieu. Ce double projet s'intègre dans une recherche dite « multicentrique », associant différentes unités dans des pays francophones, en France, en Belgique et en Suisse. Une étude (randomisée multicentrique) doit permettre d'évaluer le dispositif dans un contexte européen, en comparant l'évolution à 12 et à 24 mois du groupe d'enfants pris en charge dans ces unités, comparée avec celle d'un groupe témoin.

Les 12 enfants bénéficiant du programme en Rhône-Alpes sont pris en charge dans chaque unité sur un temps de 12h par semaine (10h en unité de soins et 2h à domicile) pendant une durée d'un an, renouvelable une fois. Le coût total (personnel et fonctionnement) du dispositif est de 410 000 € par an, soit environ 34 000 € par enfant.

Ces mesures ont concerné un nombre réduit de familles et n'ont pas apporté une réponse globale à l'ensemble des familles qui restent bien souvent livrées à elles-mêmes, notamment entre le moment où le diagnostic est posé et le déclenchement des premières mesures d'accompagnement.

2 - La mise en cohérence de l'offre précoce

La mise en cohérence d'une offre précoce, c'est à dire en particulier le « calibrage » d'une offre capable de répondre, sur les plans quantitatif et qualitatif, aux flux prévisibles d'enfants autistes, paraît un objectif primordial, qui justifie pleinement le recours à un plan national et régional. En effet, la disproportion entre les flux identifiés, qui suivent un parcours conforme aux recommandations, et ceux qui devraient en relever, demeure inacceptable. Si on additionne les flux en UEMA et ceux en SESSAD précoces, on obtient un effectif de 1 000 enfants qui ne correspond qu'à moins de 20 % des enfants avec TSA.

Or l'ordre de grandeur des besoins à couvrir est nettement plus élevé : environ 5 700 enfants si on considère les effectifs d'enfants avec TSA scolarisés en maternelle. On obtient des chiffres annuels analogues si on se fonde sur des hypothèses de prévalence, en considérant qu'environ 1/150 enfants d'une génération devrait avoir été identifié avant quatre ans et avoir bénéficié d'une prise en charge adaptée. Avec 800 000 naissances en 2015, on obtient un flux annuel de 5 333 enfants potentiels diagnostiqués chaque année. On considère que la prise en charge est d'un an pour les deux tiers, de deux ans pour un tiers, ce qui conduit à un flux annuel de 7 000 enfants accompagnés.

Si l'on considère que tous les enfants ont besoin d'une intervention pendant deux années, on aboutit à un coût global de 400 M€ (pour un montant unitaire par enfant de 35 000 €). Si on considère que la moitié seulement (en raison des âges de diagnostic, des progrès déjà accomplis, ou au contraire de l'absence de pertinence constatée pour eux de la méthode) requiert un suivi sur deux années, le coût global est ramené à 300 M€.

Une partie de ce coût peut cependant correspondre au redéploiement ou à l'adaptation de moyens déjà fléchés vers la prise en charge des enfants avec TSA. La question se pose en particulier pour les méthodes dites « intégratives » dont on a vu qu'elles avaient été écartées par la HAS (sauf pour la méthode dite de thérapie d'échange et de développement (TED)). Une recherche dite « multicentrique », coordonnée par le service de pédopsychiatrie de l'hôpital de

Nantes et soutenue par la fédération française de psychiatrie, a été engagée pour évaluer ces pratiques intégratives¹¹⁷. Une partie de cette offre pourrait sans doute être consolidée, sous la forme de SESSAD spécialisés créés au sein des structures hospitalières.

Le déploiement d'une offre publique de qualité ne doit pas pour autant être exclusif du recours à une offre libérale, qui parfois préexiste déjà sous forme d'un réseau, et que certains parents peuvent préférer (aujourd'hui, leur choix est le plus souvent par défaut en raison de l'absence d'une offre publique satisfaisante). On peut alors prévoir une fonction de coordination médicale, assurée par des structures publiques, comme ont commencé à le faire certains CMP (là encore, selon des expériences ni tracées ni consolidées au plan national).

À défaut de choix de principe clairs et opérationnels, le risque est que persiste le hiatus constaté déjà à l'issue du deuxième puis du troisième plan, entre des intentions généreuses et des réalisations très partielles. À plusieurs reprises, le troisième plan répète que « la première priorité du plan est de déployer un réseau national de repérage de diagnostic et d'interventions précoces, dès 18 mois », et qu'il est « nécessaire d'assurer sur l'ensemble des territoires une organisation fonctionnelle et graduée de l'offre, dont tous les niveaux sont visibles et en mesure de répondre à leur mission ». Le « modèle » selon lequel doit se déployer cette offre est confus. Il n'est pas possible de conclure s'il est de la responsabilité du CRA (comme semble l'affirmer la fiche action n° 21) ou de l'ARS, à charge pour elle d'« identifier » par appels à projets des structures, au besoin avec l'appui du CRA, ou encore s'il relève de la mission propre des « plates-formes de coopération » régionales, dont le plan prévoit la création sans expliciter leurs missions¹¹⁸.

Le refus implicite et justifié d'adosser le déploiement de cette offre spécialisée au réseau sanitaire déjà existant va de pair avec la préférence pour le déploiement de moyens mobiles, mieux adaptés à l'âge des enfants. Cela implique donc de constituer ou de compléter un réseau médico-social. Pour ce faire, de même que pour les moyens de diagnostic, il convient que les ARS (pour les autorisations et les financements) et les CRA (pour l'appui technique et la préparation des décisions) identifient ou fassent émerger une offre adaptée à chaque territoire.

Une autre limite de la démarche jusque-là retenue par les plans successifs et leurs déclinaisons régionale est l'absence de dialogue structuré avec les crèches ou lieux de garde (halte-garderie, jardin d'éveil, relais assistantes maternelles...), et avec leurs gestionnaires ou financeurs (CAF, communes et conseils départementaux). Cette absence apparaît plus nettement par contraste avec les pratiques retenues par exemple en Italie, qui donnent une priorité pour l'accueil en crèche des enfants autistes et qui y prévoient des modalités de soutien adapté.

¹¹⁷ « Évaluation clinique des pratiques intégratives en unités de soins infanto-juvéniles pour des enfants présentant un autisme typique ou atypique », document de présentation. La note précise « que la prise en charge de l'autisme a beaucoup évolué dans ses références théoriques comme dans les modalités de soins qui en découlent. La nécessité que les enfants présentant des TED bénéficient de soins aussi intensifs que possible y est clairement reconnue et consensuelle. Au-delà des positions parfois dogmatiques sur le sujet, la pluralité des facteurs amène à mettre en place des réponses multidimensionnelles qui ne préjugent pas de la part d'éléments génétiques et environnementaux ».

¹¹⁸ La fiche action n° 2 prévoit de créer des pôles régionaux d'intervention très précoce, associés au réseau de diagnostic complexe et composés d'un SESSAD et d'un CAMPS ». On peut aussi penser que ces plates-formes doivent s'ouvrir aux professionnels libéraux

Certes, le nombre d'enfants handicapés ou atteints d'une maladie chronique accueillis en crèche ou en lieu de garde demeurerait en France assez limité¹¹⁹ mais des initiatives, impulsées par les communes, visent à améliorer la situation. En outre, le cadre institutionnel pour un tel dialogue paraît aujourd'hui stabilisé : différents crédits gérés par la CNAF ont été réunis dans un fonds intitulé « publics et territoire », doté de 380 M€ pour la période 2013-2017. Parmi les axes d'intervention de ce fonds figurent le renforcement de l'accueil des enfants porteurs de handicap dans un établissement d'accueil du jeune enfant (Eaje) et les accueils de loisir sans hébergement (Alsh). En outre, des partenariats globaux sont désormais prévus, dans le cadre des conventions de territoires globales (CTG)¹²⁰ ou des schémas départementaux des services aux familles¹²¹ dont l'objectif est de permettre à l'ensemble des acteurs de la politique familiale de réaliser un diagnostic partagé et un plan d'action concerté pour développer les solutions d'accueil du jeune enfant et les services de soutien à la parentalité sur le territoire. Un volet consacré au repérage et aux interventions précoces, dans les locaux d'accueil ou en lien avec leurs personnels, pourrait donc s'inscrire dans un ensemble désormais opérationnel.

III - Les progrès encore insuffisants de l'inclusion scolaire

Les constats faits notamment par l'IGEN, repris ici de manière résumée, montrent des progrès considérables dans l'inclusion scolaire des enfants avec TSA, mais aussi la persistance de difficultés spécifiques plus marquées que pour les autres formes de handicap. Dès lors, un objectif éventuel plus ambitieux implique une réflexion nationale sur les objectifs qu'il est possible de fixer et sur l'organisation correspondante.

A - Des difficultés spécifiques de scolarisation

1 - Des progrès quantitatifs évidents

Depuis 2011, on peut suivre la scolarisation des élèves autistes ou avec TED grâce aux enquêtes annuelles menées auprès des enseignants référents ou auprès des établissements du second degré. Elles comportent une question relative aux « troubles envahissants du développement » ou aux « troubles du spectre de l'autisme » (les deux expressions sont considérées comme synonymes). On peut donc connaître avec une fiabilité assez grande¹²² les effectifs d'élèves avec TSA, qui mettent en évidence une progression rapide.

¹¹⁹ Cour des comptes, *Rapport public thématique, L'accueil des enfants de moins de trois enfants*, p.85, novembre 2013, La Documentation française, disponible sur www.ccomptes.fr.

¹²⁰ La convention territoriale globale (Ctg) est une convention de partenariat qui vise à renforcer l'efficacité, la cohérence et la coordination des habitants d'un territoire. Elle est conclue, pour 4 ans, entre la CAF, le conseil départemental et une commune ou une communauté de communes.

¹²¹ Circulaire N° DGCS/SD2C/2015/8 du 22 janvier 2015 relative à la mise en œuvre de schémas départementaux des services aux familles.

¹²² Qui dépend de l'appréciation des enseignants référents et peut être variable, selon les « référentiels implicites de ces derniers ». D'ailleurs, selon la DEPP, certains départements connaissent des problèmes réguliers de remontée d'informations, qui seraient particulièrement aigus notamment dans les Bouches-du-Rhône et le Val-d'Oise. Une autre carence potentielle est un suivi moins exhaustif pour les ESMS.

Tableau n° 15 : répartition et part relative des modes de scolarisation des élèves scolarisés avec TSA par sexe

		Avec TSA			Sans TSA			Total général	Part des élèves avec TSA en %		
		Garçons	Filles	Ensemble	Garçons	Filles	Ensemble		Garçons	Filles	Ensemble
2013	Milieu ord 1D	14 654	2 838	17 492	82 504	41 569	124 073	141 565	15,1	6,4	12,4
	Milieu ord 2D	5 262	791	6 053	61 279	30 263	91 542	97 595	7,9	2,5	6,2
	E médi-soc/hosp	8 392	2 663	11 055	38 946	21 692	60 638	71 693	17,7	10,9	15,4
	Ensemble	28 308	6 292	34 600	182 729	93 524	276 253	310 853	13,4	6,3	11,1
2014	Milieu ord 1D	16 097	3 128	19 225	88 566	43 621	132 187	151 412	15,4	6,7	12,7
	Milieu ord 2D	6 191	931	7 122	68 365	33 042	101 407	108 529	8,3	2,7	6,6
	E médi-soc/hosp	8 740	2 688	11 428	37 661	21 217	58 878	70 306	18,8	11,2	16,3
	Ensemble	31 028	6 747	37 775	194 592	97 880	292 472	330 247	13,8	6,4	11,4
2015	Milieu ord 1D	17 390	3 353	20 743	93 560	45 740	139 300	160 043	15,7	6,8	13,0
	Milieu ord 2D	7 479	1 104	8 583	74 921	35 431	110 352	118 935	9,1	3,0	7,2
	E médi-soc/hosp	9 666	2 847	12 513	37 584	21 258	58 842	71 355	20,5	11,8	17,5
	Ensemble	34 535	7 304	41 839	206 065	102 429	308 494	350 333	14,4	6,7	11,9

Source : DGESCO/DEPP

Note de lecture : l'enseignement du 1^{er} degré (1D) regroupe l'enseignement préélémentaire et élémentaire et le 2nd degré (2D) l'enseignement dispensé dans les collèges et les lycées.

Sur près de 42 000 élèves en 2015, 21 500 élèves, soit presque exactement 50 % du total, étaient en inclusion individuelle (école et classe ordinaires), 6 500 garçons et 1 300 filles, soit 7 800 élèves et 20 % environ, étaient en inclusion collective (ULIS des deux premiers degrés) et 12 500 élèves, soit environ 30 %, étaient en unités d'enseignement (en ESMS).

Une enquête spécifique, réalisée à la rentrée 2008, recensait 12 500 élèves avec TED¹²³. Le même total conduit à près de 30 000 en 2015 (29 300), soit plus qu'un doublement en sept ans. Au total, la part d'élèves identifiés comme TED parmi les élèves handicapés a progressé de près d'un point, passant de 9,7 % en 2011 à 10,5 % en 2015.

Ce progrès a été rendu possible par la mobilisation de moyens importants, en aides humaines dans les classes. Les élèves avec TSA sont, en effet, plus souvent accompagnés que pour les autres handicaps, qu'ils soient principalement en classe ordinaire ou en ULIS, du moins en pourcentage des enfants soutenus (il faut prendre en compte des durées de scolarisation plus brèves, les durées hebdomadaires d'accompagnement accordées étant calées sur celles-là).

Le recours à une aide individuelle ou collective est pour les élèves avec TSA en classe ordinaire de 87 % dans le premier degré (contre 70 % pour les autres handicaps) et encore de 71 % dans le second degré (contre 36 % pour les autres). Même en ULIS, les taux de recours à

¹²³ L'enquête fournissait une fourchette de 12 000 à 13 000 élèves.

des aides humaines paraissent également relativement élevés, compte tenu des modes de fonctionnement : 27 % en ULIS du 1^{er} degré (contre 9 % pour les autres handicaps), 25 % en ULIS du 2^{ème} degré (contre 10 % pour les autres).

2 - Des parcours scolaires particulièrement heurtés

En dépit de ces progrès notables, les parcours scolaires des élèves avec TSA sont plus difficiles que pour la moyenne des autres handicaps.

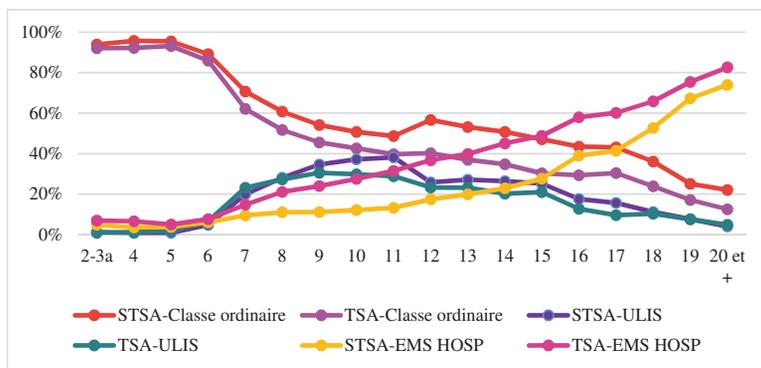
Le suivi d'un « panel » de la DEPP permet des points périodiques sur le niveau atteint à une date donnée. Dès six ans, il apparaît ainsi que les enfants avec TED (c'est-à-dire TSA) sont plus souvent en retard, en ce sens qu'ils sont moins nombreux à être passés en CP. D'emblée, dès la maternelle, leur scolarisation se révèle moins aisée. On constate surtout que le retard s'aggrave à partir de l'âge de dix ans : la part des enfants avec TED en CM2 ou en en CM1 est nettement plus faible que celle constatée pour les autres handicaps : moins de 40 % contre environ 80 % pour des handicaps visuels, auditifs ou moteurs, par exemple.

La difficulté accrue d'insertion scolaire pour les élèves avec TSA se traduit du point de vue statistique en deux temps plus particuliers :

- une part significative des enfants avec TED passe autour de 7 ans de l'inclusion individuelle en classe ordinaire à une inclusion par accueil « collectif » en ULIS ;
- un deuxième palier est constaté vers 11 ans, avec une part importante des enfants désormais scolarisés en ESMS (au sein d'unités d'enseignement, le plus souvent en IME).

Ces pourcentages respectifs d'orientation vers les trois voies, très dissemblables en termes d'inclusion effective, ont connu peu d'inflexions entre 2013 et 2015 (même si une légère amélioration est notée vers une inclusion plus individuelle). Ces deux évolutions ne sont pas propres aux élèves autistes, mais pour eux elles sont plus précoces, comme le montre la comparaison des courbes entre les élèves « avec » ou « sans » TSA.

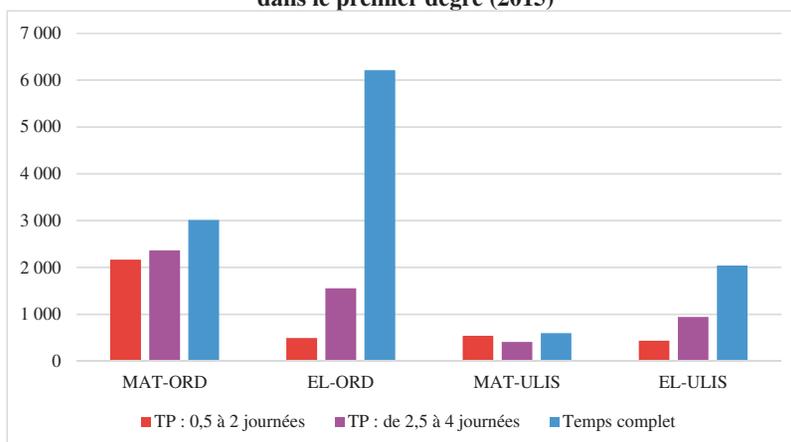
Graphique n° 5 : type de scolarisation des élèves handicapés TSA et non-TSA (2015)



Source : MENESR -DEPP - Enquêtes 3, 12 et 32.

La plus grande difficulté d'insertion scolaire se traduit également par des durées effectives d'apprentissage moindres. Ce constat vaut d'emblée pour l'école maternelle, qui accueille une forte proportion des enfants avec TED, mais pour des durées parfois assez brèves. Ainsi, en maternelle, près d'un tiers des élèves (29 %) est scolarisé deux journées ou moins. Un peu plus d'un tiers des enfants avec TED seulement est scolarisé en maternelle à temps complet.

Graphique n° 6 : durée hebdomadaire de scolarisation des élèves avec TSA dans le premier degré (2015)



Source : données DEPP

De même, le taux de non scolarisation en ESMS est plus fort. Pour l'ensemble des enfants et adolescents des établissements médico-sociaux et de santé, le taux de non-scolarisation, pour la période de la maternelle et de la scolarité obligatoire, atteint 13,8 %¹²⁴. En revanche, pour les enfants et adolescents avec TSA, ce taux est plus de deux fois supérieur. Il atteint en effet 34,3 % (soit 3 067 à ne pas être du tout scolarisés). En outre, quel que soit leur âge¹²⁵, on relève pour les enfants et adolescents avec TSA la part prédominante de scolarisations d'une seule demi-journée. Or cette forme de scolarisation a été jugée par plusieurs rapports successifs de l'IGAENR et de l'IGEN comme insuffisante, notamment parce qu'elle limite les possibilités de retour en inclusion en milieu ordinaire¹²⁶.

Le tableau suivant¹²⁷ fait apparaître pour l'année 2015 que le niveau scolaire global progresse plus lentement que pour les autres formes de handicap : entre 12 et 15 ans, près de la

¹²⁴ Selon l'enquête dite « 32 » relative aux unités d'enseignement en ESMS pour 2015-2016.

¹²⁵ Dès l'âge de 3-5 ans, ils sont 24,3 % dans ce cas (contre 16,5 % pour les « non TSA »). Quant aux 6-15, les TSA sont 30,4 % à être scolarisés une demi-journée tandis que les autres élèves handicapés en établissements ne sont que 10,1 %.

¹²⁶ CGEF, IGAS, IGEN, IGAENR, Les unités d'enseignement dans les établissements médico-sociaux et de santé, décembre 2014, p. 33-37.

¹²⁷ IGAS, IGEN, Évaluation du 3ème plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4ème plan, mai 2017, Annexe VI p.163.

moitié des élèves avec TED sont identifiés dans les enquêtes comme relevant du niveau scolaire de maternelle, contre seulement 20 % pour les autres formes de handicap. Mais le niveau scolaire atteint entre 15 et 20 ans, qui relève cette fois aux deux tiers du niveau élémentaire, montre que l'apprentissage, s'il est plus lent et un plus tardif, est cependant efficace.

Tableau n° 16 : niveau scolaire atteint par les élèves (avec et sans TSA)

	Mat. %	Élément. %	Second. %	Total
<i>TSA 6-11 ans</i>	75,3	24,7		3 952
<i>Sans TSA 6-11ans</i>	50,6	49,4		15 122
<i>TSA-12-15 ans</i>	44,8	51,6	3,6	4 339
<i>Sans TSA 12-15 ans</i>	20,2	63,1	16,7	22 011
<i>TSA 16-20 ans</i>	29,7	63,7	6,6	3 343
<i>Sans TSA 16-20 ans</i>	14,8	68,9	16,3	18 022

Source : DGESCO Enquête 32 - Niveau scolaire estimé par tranche d'âge

B - De nouveaux progrès supposent une organisation renforcée

Tendre vers l'objectif d'inclusion scolaire fixé par la loi¹²⁸ s'avère plus difficile pour les élèves autistes. Pour autant, des marges de progression paraissent possibles et une évaluation des expériences régionales ou départementales devrait permettre d'identifier les facteurs de réussite.

1 - Des marges de progression potentielles

Les difficultés particulières liées à la scolarisation des enfants autistes sont peu étudiées, en France comme à l'étranger, alors même qu'il s'agit d'un enjeu très important¹²⁹. Il existe, en revanche, un grand nombre d'études étrangères sur la scolarisation des élèves handicapés et particulièrement sur les mérites comparés de l'inclusion en milieu ordinaire ou d'écoles spécialisées¹³⁰. On peut notamment citer une recherche néerlandaise menée auprès de 3 648 élèves (répartis dans 186 classes de 8^{ème} année de 176 écoles secondaires), qui a permis de constater que les élèves qui présentaient une déficience intellectuelle moyenne à sévère obtenaient de meilleurs résultats en mathématiques, lorsqu'ils évoluaient dans une classe hétérogène que lorsqu'ils fréquentaient une classe où ils étaient regroupés avec des élèves qui présentent les mêmes limitations intellectuelles qu'eux (Guldmond, 1994). Plusieurs

¹²⁸ La loi du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République, a introduit un article L. 111-1 dans le Code de l'éducation, selon lequel « (le service public d'éducation) reconnaît que tous les enfants partagent la capacité d'apprendre et de progresser. Il veille à l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction. »

¹²⁹ Une revue récente de littérature académique sur les études évaluatives disponibles met en évidence une carence au plan international notamment sur ce domaine. Voir le Lancet, 2016.

¹³⁰ Un rapport sur l'inclusion en classe ordinaire des élèves présentant une déficience intellectuelle, présenté en 2007 à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec, en recense un grand nombre.

recherches démontrent également que l'inclusion dans une classe ordinaire offre, pour l'ensemble des élèves, une ouverture plus grande à la diversité (Mastropieri et al., 1998), une acceptation de la différence qui génère un climat de solidarité entre tous les élèves (Specht, 1993 ; Salisbury et al., 1995). Ces études (et d'autres non citées ici) concluent d'ailleurs à une amélioration du niveau, non seulement pour les élèves handicapés mais aussi pour les autres élèves.

Le « gain » retiré d'une inclusion scolaire ne se mesure pas seulement par le niveau scolaire, mais correspond justement à une capacité d'interaction sociale accrue. Il est cependant contrebalancé par le risque que les troubles du comportement ne soient mal compris ou mal acceptés par les autres élèves ou les enseignants et ne placent l'enfant en situation d'échec et/ou de rejet, le faisant entrer dans un « cercle vicieux » d'accentuation des « comportements problèmes ». D'ailleurs, même si la plupart des parents soulignent d'abord l'importance d'une scolarisation et leur souhait qu'elle soit aussi inclusive que possible, les témoignages reçus par la Cour mettent en évidence l'ambivalence des réactions potentielles¹³¹.

Pour ces deux raisons, la réalisation d'études rigoureuses sur les différentes modalités de scolarisation pour des profils d'enfants avec TSA, paraît très souhaitable.

2 - Des expériences prometteuses dans les territoires

Plusieurs académies ou directions départementales des services de l'Éducation nationale ont déployé des mesures spécifiques en direction des élèves avec TSA. À l'occasion de la table ronde organisée par la Cour en Nouvelle Aquitaine, un examen de ces mesures a été effectué avec des représentants des trois académies de la région. Le besoin de mesures spécifiques, et à l'inverse les risques associés à une inclusion insuffisamment « étayée » ont été signalés, y compris pour les enseignants mis en échec ou en difficulté (voire victimes d'actes d'agression) se mettant en congé maladie. Les CHSCT seraient fréquemment destinataires de signalements à ce propos, même si aucune consolidation nationale ou régionale n'est faite.

À l'inverse, plusieurs « bonnes pratiques » ont été identifiées :

- un projet pilote, dit « Aramis », développé conjointement par l'ARS et l'académie de Limoges et inspiré de pratiques développées en Ontario au Canada, propose une modalité complémentaire de scolarisation des élèves avec TSA. Il consiste à laisser l'enfant en inclusion ordinaire, sans l'aide d'un AVS et à adapter les pratiques des enseignants sous la supervision d'un organisme spécialisé, compétent sur tous les intervenants). Un enseignant supplémentaire (non spécialisé « handicap ») est placé dans la classe. L'expérimentation s'appuie sur une école élémentaire et un SESSAD financé par redéploiement par l'ARS. Elle coûterait, pour un nombre équivalent d'enfants suivis, près de deux fois moins cher que les UEMa. Les enfants bénéficiant du dispositif sont en effet au moins à mi-temps en inclusion ordinaire et le reste du temps en SESSAD. Si au lancement de ce projet, il y a un

¹³¹ Un premier témoignage est très positif : « actuellement les choses se passent bien pour nous. Nous arrivons à gérer l'autisme de notre fils et il progresse à grands pas grâce à une scolarisation en milieu ordinaire et une prise en charge convenable ». Un autre négatif : « La scolarité est difficile au niveau humain, les professeurs ne sont pas formés ni sensibilisés et les adolescents se moquent toujours et encore de la différence ».

an et demi, cinq élèves étaient au programme, depuis la rentrée 2017, trois sites sont désormais ouverts en Corrèze, en Haute-Vienne et en Charente ;

- dans le département de la Corrèze, un dispositif dit « EDEIS », mis en œuvre depuis 2010, vise à accompagner les enseignants se trouvant en difficulté par une brigade départementale de dix enseignants spécialisés, pour lesquels ces interventions constituent l'intégralité du service. Parmi ces enseignants, qui suivent chacun une partie du département, l'un est plus particulièrement spécialisé dans le suivi des TSA et a vocation à servir de référent pour ses collègues ;
- dans l'Académie de Bordeaux, de manière un peu analogue (mais avec des moyens moindres, puisque l'aide constitue une adjonction de service rémunérée en heures supplémentaires-année), un réseau de professeurs formés au handicap a été mis en place ; il intervient à la demande des professeurs en difficulté ou en tout cas en demande de conseils. En Gironde, ils seraient 200 enseignants d'ITEP et d'IME susceptibles de contribuer ainsi, en fonction des demandes. L'intervention dépend du niveau d'urgence et peut prendre différentes formes – il peut s'agir d'un accompagnement sur le temps pédagogique par exemple, mais un suivi de l'enseignant hors temps de classe est également possible.

Dans l'ensemble des académies, de nombreux dispositifs « partenariaux » ciblés sur les élèves avec TSA ont également été cités, en réponse aux questionnaires de la Cour ou à l'occasion des déplacements sur le terrain : des exemples de « quasi-contrats » de services ont même été donnés, par exemple en Eure-et-Loir, où les IME et SESSAD s'engagent auprès des enseignants à intervenir dans un délai rapide (la demi-journée) en cas de situation de crises ou de troubles du comportement difficiles à contenir. Cette sécurisation serait un élément important pour favoriser la continuité de l'inclusion ordinaire. Dans l'académie de Corse, de même, des partenariats systématiques étaient engagés entre les écoles ou établissements scolaires et les ESMS, pour permettre aux éducateurs d'accompagner les élèves dans la classe en milieu ordinaire.

La déclinaison des « politiques en direction des personnes autistes » est le plus souvent effectuée au niveau départemental, qui correspond au niveau de compétence pour la répartition des moyens entre écoles du premier degré. Ainsi, les réponses au questionnaire adressé par la Cour à un échantillon de directions départementales des services de l'Éducation nationale mettent en évidence que deux DSDEN (sur 17 ayant répondu¹³²) ont déclaré fixer des objectifs quantitatifs d'inclusion des enfants autistes, en fonction des différents modes de scolarisation (inclusion ordinaire, inclusion collective). Ce sont la Dordogne, qui souhaite scolariser l'ensemble des enfants autistes du département en inclusion ordinaire ou dans les ULIS du département et, dans une moindre mesure, le Cantal, qui a pour objectif le respect des effectifs fixés dans les conventions signées avec les ESMS.

Le conventionnement avec les associations spécialisées dans l'appui aux enfants autistes est pratiqué par 70 % des DSDEN, notamment pour permettre des interventions ou des formations au sein des écoles (Cantal, Haute Vienne, Yonne, Oise, Rhône, Jura, Pas de Calais, Ardèche, Nièvre, Charente).

¹³² L'échantillon n'est pas représentatif, au sens statistique mais, il donne une indication utile cependant de la diversité des pratiques et des « politiques » locales.

À partir des réponses parvenues à la Cour, on peut construire un tableau synthétique, qui n'est ici reproduit que pour illustration pour cinq départements (sur les 24 répondants). On peut ainsi distinguer les départements qui ont défini des politiques scolaires départementales assez spécifiques et ceux qui n'ont que très peu adapté leurs moyens à cette catégorie spécifique d'élèves¹³³.

Tableau n° 17 : extrait du tableau récapitulatif des modalités d'adaptation départementales aux TSA

	Personnes ressources autisme	Point TSA réunions IEN-ASH	Définition d'objectifs quantifiés	Enseignant référent TSA	Directives spécifiques autisme	Partenariat avec les associations	Réseaux académique autisme	Formation académique autisme	Partenariat CRA
15- Cantal	OUI	NON	OUI	NON	Aucune	OUI	NON	NON	Aucun
74- Haute Savoie	NON		NON	NON	ULIS	OUI	NON	NON	
33- Gironde	OUI	NON	NON	NON	ULIS	NON	NON	OUI	OUI
87- Haute Vienne	OUI	OUI	NON	NON	ULIS	OUI	OUI	NON	OUI
43- Haute Loire	OUI	NON	NON	NON	Aucune	NON	NON	NON	Aucun

Source : Cour des comptes –réponses au questionnaire

3 - Des facteurs de réussite à identifier

Les objectifs retenus sont assez variables, d'une académie à l'autre. Ainsi, dans les académies de Dijon et de Besançon, la priorité est accordée au développement des classes dites « externalisées ou transplantées », c'est-à-dire à l'inclusion collective. Dans l'académie de Bordeaux, la priorité est donnée plutôt au développement de l'inclusion ordinaire. Les deux orientations sont sans doute, au moins en partie, complémentaires, car le regroupement de tous les enfants, avec et sans handicap, sur un même site, conditionne la mise en place de temps d'intégration accrus, en classe ordinaire.

Selon la sévérité des troubles et le contexte local, les diverses options peuvent se révéler adaptées. En principe, l'objectif « d'inclusion » affirmé par la loi devrait viser en priorité une inclusion en classe ordinaire. Mais une scolarisation en classe ordinaire, peu effective en raison de troubles difficilement compatibles avec la vie de la classe, telle qu'elle fonctionne aujourd'hui en France, peut se traduire par des durées très faibles d'inclusion et au total se révéler moins efficace qu'une scolarisation en inclusion collective, surtout si cette dernière s'accompagne de séquences d'inclusion fréquentes et longues en classe ordinaire. A l'inverse, le risque évident lié aux ULIS, et *a fortiori* aux unités d'enseignement, est que l'écart s'accroisse avec les classes ordinaires et rende impossible un retour à l'inclusion. L'expérience des UEMa témoigne que l'objectif d'inclusion, atteint dans certaines écoles qui obtiennent des poursuites de scolarisation en classe ordinaire, ne l'est pas du tout dans d'autres écoles. Il manque une synthèse, au plan national, des expériences et des stratégies locales, pour dégager

¹³³ Cf. annexe n° 11 qui détaille les résultats de l'enquête auprès des directions des services départementaux de l'Éducation nationale (DSDEN)

les voies les plus efficaces et les plus efficientes, et pour progresser vers l'inclusion en classe ordinaire.

Quelques facteurs « clé » de réussite paraissent cependant pouvoir d'ores et déjà être identifiés (même s'ils méritent d'être confirmés et mieux objectivés) :

- la capacité d'inclusion en milieu ordinaire dépend souvent des conditions de la classe. Des situations d'échec, dans une classe, peuvent être suivies d'une expérience beaucoup plus positive dans une autre. Comme l'un des témoignages reçus par la Cour le confirme, un premier enseignant, moins expérimenté ou disponible, aura considéré que l'inclusion ordinaire n'est plus possible, alors qu'un deuxième rendra cette inclusion possible et durable. Un SESSAD, capable d'organiser, en lien avec les autorités académiques, une « deuxième chance », par une mobilité entre écoles, peut ainsi rendre possible une inclusion ordinaire plus durable et plus fréquente (comme l'a montré la pratique en Eure-et-Loir) ;
- l'information préalable des enseignants, quand elle est possible, ainsi que la sensibilisation des parents et des élèves, dans toute l'école, apparaissent également comme des facteurs de réussite. Le cahier des charges des UEMA a d'ailleurs prévu cette information systématique, signalée par les acteurs rencontrés comme très importante pour une bonne insertion des élèves autistes dans l'environnement plus large de l'école ;
- les enseignants soulignent¹³⁴, comme les parents, que la disponibilité d'une aide humaine (AVS ou AESH) est essentielle. La transformation progressive d'emplois temporaires en emplois pérennes permet une meilleure formation de ces personnels ;
- la formation des enseignants, comme celles des aides affectées aux élèves, est un facteur très important. Une première formation devrait être préalable à l'accueil d'élèves autistes ; une deuxième formation, plus appliquée, devrait également être apportée, en cours d'année.

CONCLUSION

Les établissements ont commencé à évoluer pour mieux prendre en compte la complexité des TSA et la nécessaire mise à niveau par rapport aux recommandations de bonne pratique. Du côté des secteurs psychiatriques, les hôpitaux de jour et surtout les composantes ambulatoires de l'offre ont souvent cherché à adapter leurs interventions, pour des prises en charge plus inclusives et plus précoces. De même, de nombreux établissements médico-sociaux ont commencé à adapter leurs outils et leur organisation pour mieux accueillir les enfants avec TSA, même pour ceux qui n'ont pas reçu l'agrément particulier. Les progrès, dont témoignent de nombreux cas individuels, demeurent cependant inégaux et en tout cas très peu et très mal tracés.

Le troisième plan avait prolongé le précédent en faisant du déploiement de « triptyque précoce » une priorité. Les outils de remontée des informations sont restés trop pauvres pour permettre de suivre la mise en œuvre de cette priorité, de telle sorte que l'on ne peut pas savoir le nombre de SESSAD précoces mis en place, au cours du plan. Seule l'offre nouvelle due aux

¹³⁴ L'enquête précitée sur trois régions rend compte notamment, sur ce point, du résultat d'un « panel » d'enseignants en Île de France, qui citent la présence d'AVS comme la première condition d'une inclusion possible en classe ordinaire pour les élèves avec TSA.

quelque 111 UEMa est suivie de manière centralisée, mais le nombre d'élèves accueillis est limité, par rapport aux besoins estimés de l'ensemble d'une « cohorte ». Seules environ 20 % des enfants avec TSA bénéficient ainsi de prises en charge documentées et conformes aux recommandations de bonne pratique.

Les différents segments qui tous contribuent à construire un parcours précoce pour les enfants avec TSA ont fait l'objet de progrès, mais ceux-ci demeurent inégaux : pour le repérage et les diagnostics précoces, pour le déploiement d'interventions précoces, pour la mise au niveau requis des ESMS ou de l'offre en secteurs psychiatrique (qui demeure mal connue, en particulier pour les CMP).

Or de telles prises en charge sont indispensables, pour permettre de construire des parcours d'inclusion plus durables et plus effectifs, et partant capables de favoriser une atténuation des troubles et une trajectoire plus autonome

La possibilité d'inclusion des enfants avec TSA au sein de classes ordinaires ou collectives, aux niveaux de l'école élémentaire puis des collèges et des lycées, est en partie la résultante de ces efforts précoces. Elle est difficile, à la mesure de la complexité des troubles. Des progrès sont possibles. Ils ont déjà été engagés, le nombre et la proportion des élèves avec TSA scolarisés ayant fortement progressé au cours des dernières années. Des progrès supplémentaires sont nécessaires. Ils supposent que s'étendent les diverses formes de travail conjoint, expérimentées déjà entre les services de l'Éducation nationale et les services médico-sociaux et sanitaires.

L'efficacité et l'efficience des interventions en direction des enfants avec TSA dépendent de l'organisation de chacun des segments, mais aussi et surtout de la cohérence entre les diverses étapes. Or de ce point de vue également, la diversité des situations est frappante.

Chapitre III

Un accompagnement encore émergent pour les adolescents et les adultes

La population des adultes autistes reste difficile à appréhender, les systèmes de recueil de données ne permettant de repérer qu'une petite partie des 600 000 adultes potentiellement concernés en France. Pourtant les enjeux sont d'autant plus importants que l'hétérogénéité des profils risque d'être très forte. En effet, tous les observateurs soulignent un écart frappant entre les jeunes adultes, qui ont au moins pour une partie d'entre eux bénéficié des nouvelles méthodes de prise en charge, et les autres, en grande partie non diagnostiqués ou qui ont vécu en grande partie de leur vie en institution.

Dès lors des soins appropriés pour les adultes les plus âgés pourraient permettre de réduire cet écart. Le troisième plan autisme a tenté de proposer des évolutions en insistant sur le diagnostic, la création de places dans le secteur médico-social ou encore l'insertion sociale et professionnelle. Toutefois, la multiplicité des acteurs concernés par l'accompagnement des adultes rend plus difficile l'identification des leviers, qui permettraient, comme pour les enfants, d'améliorer les trajectoires de vie des personnes. Les objectifs affichés ont seulement commencé à recevoir des réponses, dans l'ensemble récentes et limitées.

I - Des actions partielles en direction des adultes

Par le nombre, par les coûts potentiels, les adultes constituent un enjeu prédominant. Même si on considère que les interventions précoces sont prioritaires, en ce sens qu'elles sont les plus susceptibles d'améliorer les trajectoires ultérieures, les troubles du spectre de l'autisme sont des troubles qui perdurent très généralement la vie entière. Or le troisième plan n'a identifié que peu d'actions en direction des adultes et les réalisations effectives sont dès lors très en-deçà des besoins. Les progrès dans les connaissances sont restés minces (A), les efforts en vue de l'insertion professionnelle, très peu spécifiques et peu effectifs (B), enfin, la mise à niveau des hébergements en établissements, quantitative et qualitative, paraît encore moins effective que pour les enfants (C).

A - Des connaissances très lacunaires

Les données quantitatives sont pauvres et les données qualitatives, relatives à chaque type d'hébergement, à domicile ou au domicile des parents, en ESMS ou en services psychiatriques, sont également réduites, de même que les analyses par âge (passage à l'âge adulte, vieillissement).

1 - Des données quantitatives très pauvres

Les interventions en direction des adultes font l'objet de travaux en vue de l'adoption de recommandations de bonne pratique professionnelle (sous le titre de « trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte »). Ont été soumis à une « phase de lecture et de consultation publique », à la fois le texte des recommandations elles-mêmes et un dossier de recueil des informations pertinentes, en France et à l'étranger.

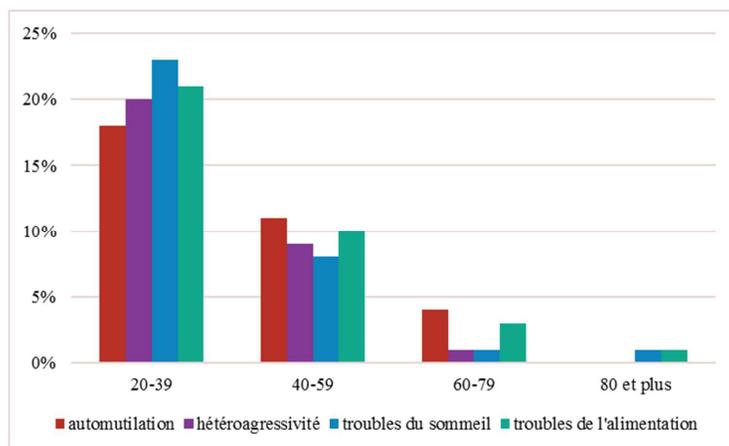
L'écart entre les données disponibles, dans nombre de pays, et les données françaises, paraît ainsi frappant :

- sur la prévalence, peu d'études internationales sont citées, à l'exception d'une étude très lourde, menée en Grande-Bretagne, qui a conclu à une prévalence de 1 % parmi les adultes. Mais, en raison du manque d'études particulières, la conclusion pour la France est que les « chiffres estimés à partir des données sur les moins de 20 ans « ne permettent pas d'extrapoler la prévalence des TSA dans la population française ». En fait, la littérature académique montre que les données de prévalence sont très comparables d'un pays à l'autre pour des pays de même niveau (avec des systèmes de repérage minimum) ;
- une des interrogations essentielles concerne l'évolution des symptômes : une revue de littérature, portant sur 25 études, met en évidence sur ce point des résultats contradictoires. Mais « la sévérité des symptômes de la triade autistique a souvent été rapportée comme s'améliorant globalement, quoique de façon non homogène¹³⁵ ». Un point signalé comme important du point de vue de l'accompagnement est que « la communication non verbale et le langage peuvent s'améliorer pendant la trajectoire de vie entière » ;
- un point, non évoqué de manière tranchée à ce stade dans la revue de littérature de la HAS et de l'ANESM¹³⁶, a été souligné par différents professionnels rencontrés : les crises et « comportements problèmes » se raréfient, après un pic dans la période de transition de la fin d'adolescence et de la jeunesse. Ce point a notamment été souligné comme important et même documenté par les responsables de la Fondation John Bost.

¹³⁵ HAS et ANESM, projet d'argumentaire scientifique, p. 16 et 17.

¹³⁶ Les mentions relatives à ce point dans l'argumentaire scientifique sont nuancées : les adultes de plus de 50 ans « présenteraient moins de troubles du comportement », mais ils continueraient à présenter les troubles plus sévères que les patients avec DI, eux aussi de plus de 50 ans (opus cité, p. 259).

Graphique n° 7 : Observation empirique des troubles du comportement en fonction de l'âge à la fondation John Bost sur un échantillon de 314 personnes avec TSA



Source : fondation John Bost

Note de lecture : chiffres extraits du PMSI 2015. En l'absence d'une procédure qui caractériserait les « incidents » de manière rigoureuse et leur mode de relevé, ce diagramme a surtout une valeur indicative.

2 - L'absence de connaissance précise des besoins dans les différents lieux de vie

a) En ESMS

À partir des réponses des gestionnaires d'établissement, les données de la DREES permettent d'identifier le nombre d'adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme ou d'une « psychose infantile ». D'une enquête à l'autre, d'ailleurs, on constate un rééquilibrage des deux diagnostics, correspondant à l'amélioration progressive des codifications, mais l'effet sur le « stock » n'est que très progressif, le total restant aux deux tiers constitué par la catégorie la moins pertinente.

Tableau n° 18 : évolution du nombre d'adultes avec TSA ou psychose infantile

Nombre	ES 2010	ES 2014
TSA : % total adultes en ESMS	4,1 %	4,9 %
Psychoses infantiles : %	11,4 %	9,7 %
Total (1) + (2)	15,5 %	14,6 %

Source : DREES, présentation Cour des comptes

Pour la prochaine enquête « ES-handicap 2018 », la décision de maintenir les deux repérages a été prise, pour éviter des ruptures de séries dommageables à la qualité du suivi. Pour autant, l'abandon prochain de cette catégorie statistique qui n'est plus conforme à la CIM

10 (ni *a fortiori* à la CIM 11 à venir et au DSM-5) devrait être préparé, son incohérence avec les données du secteur sanitaire constituant un problème majeur. Un travail de formation devrait donc être engagé, en complément de l'enquête de 2018, pour évoluer vers la classification internationalement reconnue et en œuvre dans le secteur sanitaire. Il s'agit de faire des diagnostics afin de rompre avec les « appréciations » ou les étiquettes attribuées aux personnes placées en ESMS depuis des années.

b) L'absence de données et d'actions pour les adultes à leur domicile

La carence la plus frappante concerne en France la connaissance des parcours de vie pour les adultes qui ne sont pas pris en charge en hébergement. Cette lacune concerne tout particulièrement les adultes autistes sans déficience intellectuelle. Diverses enquêtes dans des pays comparables à la France, comme les Pays-Bas, permettent de rassembler des données sur le mode de vie de ces jeunes adultes avec TSA, sans déficience intellectuelle, du point de vue du logement, mais aussi, indirectement, de l'insertion sociale. Il en ressort que 50 % environ vivent avec leurs parents, et qu'ils sont « moins fréquemment en couple et plus fréquemment en institution que les adultes avec d'autres diagnostics¹³⁷».

Divers programmes ont été mis en place, par les collectivités territoriales, en liaison avec les associations, par exemple pour des formes de logements intermédiaires entre l'hébergement en institution et le domicile (logements partagés par plusieurs adultes, supervisés par des éducateurs, par exemple). Aucun recensement national de ces bonnes pratiques n'a été effectué à ce jour.

Des études assez nombreuses ont été réalisées, au plan international, sur ce qu'il est convenu d'appeler les « habiletés sociales », à partir des parcours d'adultes fréquentant des « groupes sociaux », destinés à développer les capacités (ou « habiletés ») relationnelles et sociales. Ces groupes peuvent devenir en effet des terrains d'observation, pour apprécier dans quelle mesure les difficultés relationnelles liées aux TSA constituent des obstacles à une bonne insertion professionnelle, même pour des autistes sans déficience intellectuelle. Sont citées des enquêtes américaines, canadiennes, espagnoles, qui toutes analysent les comportements « dans le milieu naturel de la communauté ».

Le rapport récemment remis à la ministre par M. J. Schovanec, sur l'insertion professionnelle des personnes autistes¹³⁸, soulignait à l'inverse pour la France la pauvreté des études en cours. Une seule étude française, relativement ancienne (2009), est citée (p. 143 Fritsch). Les évaluations réalisées à l'issue d'un atelier de cinq personnes, âgées de 16 à 21 ans avec autisme ou syndrome d'Asperger, rendent compte selon l'étude « d'une amélioration systématique dans le ressenti des parents vis-à-vis des compétences sociales de leur enfant (...) dans l'ensemble des domaines abordés : l'empathie, les troubles du comportement, le sentiment d'usure, la réciprocité sociale. ».

On ne dispose pas pour la France d'études plus larges, ni surtout de données sur le nombre et la fréquence de tels groupes (à titre d'exemple, le CRA d'Alsace affiche en 2017 des réunions de groupe pour autistes Asperger, mais pour quatre séances de deux heures par an). On ne

¹³⁷ Cité dans l'argumentaire scientifique HAS ANESM, p. 103

¹³⁸ Joseph Schovanec, *Rapport présenté à la Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion sur le devenir professionnel des personnes autistes*, mars 2017.

dispose d'enquêtes systématiques, sur les « interactions sociales » que pour les établissements médico-sociaux, foyers ou MAS.

Des recommandations de bonne pratique existent en Grande-Bretagne depuis 2008, « pour développer les habiletés sociales et les groupes de soutien en communauté¹³⁹ ». Le NICE a préconisé une stratégie de fond orientée vers des apprentissages collectifs, mais soutenus par des programmes individuels, « avec des programmes séquentiels quotidiens et hebdomadaires qui encouragent le choix et l'autonomie ». Pourtant, alors même que le troisième plan était sensiblement postérieur à la fois aux recommandations du NICE ou à l'étude française précitée, les mesures du troisième plan en direction des adultes n'intègrent en aucune manière un objectif d'action en direction des adultes vivant dans leur famille, qui sont ainsi partiellement insérés et sont de loin les plus nombreux.

Or les réponses des parents ou des personnes autistes aux questionnaires de la Cour confirment l'ampleur des besoins, de nombreux jeunes adultes étant confinés dans une solitude et une détresse extrêmes, que signalent également les associations spécialisées. Mal détectés et mal analysés, ces besoins risquent de conduire à « l'usure » de la famille, et donc à une demande de prise en charge qui aurait pu être évitée en établissement.

Une des causes probables d'abstention de toute action structurée, ou en tout cas systématique¹⁴⁰, est la difficulté à identifier des relais. Les communes ou communautés de communes, les associations notamment celles spécialisées dans le soutien aux autistes de haut niveau ou celles constituées par des personnes autistes elles-mêmes, mènent des actions en ordre dispersé selon les territoires, et les CAF restent comme pour les interventions précoces très peu mobilisées pour les jeunes adultes (alors que les partenariats qu'elles ont avec les centres sociaux pourraient servir de relais pour « implanter » des groupes sociaux).

3 - Une connaissance réduite des besoins spécifiques par âge

a) Un risque plus élevé de ruptures à l'adolescence

De nombreuses recommandations de bonne pratique incluent des actions renforcées, au moment de l'adolescence. Selon le guide du Social Care Institute for Excellence, de 2011, cité dans le document en cours de finalisation de la HAS et de l'ANESM, « 70 % des enfants avec autisme identifiés par le système d'éducation spéciale ont des mesures d'accompagnement et celles-ci sont renforcées à partir de 14 ans pour préparer la transition vers l'âge adulte, les difficultés étant pour une part communes à tous les handicaps, mais pour une part aussi spécifiques »¹⁴¹. Dans le même esprit, le Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) recommande, à partir d'expériences cliniques, que « les familles et les services planifient ces transitions à l'avance, afin d'en réduire l'impact, et que soit institué ou renforcé un contact avec

¹³⁹ Cette expression de « communauté » renvoie aux structures de première ligne polyvalentes, du type « centres sociaux » ou centres de santé », qui peuvent apporter leur appui à des actions spécialisées, par pathologie. Les recommandations du *Guideline Development Group* britannique datent de 2008. Elles ont été reprises en 2012 par le NICE, et le document précité de la HAS de l'ANESM signale qu'elles sont en cours d'actualisation (ce qui en confirme l'importance opérationnelle).

¹⁴⁰ Diverses formes de soutien existent, mais paraissent isolées et d'ampleur limitée.

¹⁴¹ Projet d'argumentaire préparatoire aux recommandations de bonne pratique professionnelle pour les adultes avec TSA, p. 31 et 32

un travailleur social pendant ces périodes de transition ». Un « programme-service » équivalent existe au Québec. Il est ouvert à l'ensemble des adolescents handicapés, mais est jugé particulièrement utile pour ceux avec TSA.

La littérature académique internationale souligne également le risque accru de troubles psychiatriques à cette période, notamment les troubles dépressifs et les risques suicidaires.

En France, des guides ont été édités, et certaines structures ont obtenu un double agrément qui leur permet d'échapper à la coupure qui intervient normalement à 18 ans. Ainsi, en Eure-et-Loir un SESSAD à vocation départementale « adolescents et jeunes adultes » a obtenu un agrément pour accompagner les jeunes autistes de 16 à 24 ans. Le document de la HAS et de l'ANESM signale également (p.38) de rares initiatives des MDPH pour atténuer cette rupture institutionnelle, qui ne correspond pas à la maturité effective des adolescents autistes (la transition vers l'âge adulte est pour eux à la fois plus difficile et plus longue).

Ainsi, pour la France, si des initiatives locales sont prises ou si d'autres initiatives visent les personnes autistes en établissement, aucune orientation générale n'a été édictée en direction des autistes qui sont en dehors des ESMS, alors même que les professionnels rencontrés au sein de ces établissements médico-sociaux soulignent tous que la puberté est souvent pour tous les adolescents avec TSA la source d'une grande anxiété, qui justifierait un appui renforcé et des actions généralisées de prévention.

b) Un nombre élevé d'adolescents autistes maintenus en IME faute de perspectives

L'absence de préparation en amont est manifeste également, comme en atteste le nombre d'adolescents ou de jeunes adultes autistes placés sous le régime de l'amendement Creton.

Les personnes autistes en « amendement Creton »

L'article 22 de la loi n° 89-18 du 13 janvier 1989, dit « amendement Creton », permet l'accueil d'adultes handicapés dans des établissements pour enfants, dans l'attente de solutions d'accueil adaptées dans des établissements pour adultes. La dernière étude réalisée par la DREES à ce sujet, publiée en janvier 2016, faisait état de 6 000 adultes maintenus en amendement Creton dans des établissements pour enfants au 31 décembre 2010, très majoritairement (77 %) dans des IME.

La plupart des adultes maintenus en amendement Creton présentent des déficiences sévères : 43 % ont un retard mental moyen ou profond, 16 % un retard mental léger et 14 % un polyhandicap (déficiences mentales et motrices associées). Les personnes polyhandicapées sont particulièrement concernées, puisqu'un quart de celles âgées de 20 à 30 ans sont accueillies dans des établissements pour enfants ; les personnes autistes également, dans une moindre mesure.

Le nombre d'adolescents autistes sous le régime de l'amendement Creton est difficile à évaluer de manière précise. Plusieurs études un peu anciennes permettent cependant de donner des estimations, qui confirment la surreprésentation des adolescents avec TSA. Ainsi une étude du Centre d'études de documentation d'information et d'action sociales, parue en 2014, estime à 1 100 le nombre de personnes avec TSA bénéficiant du régime défini par l'amendement Creton.

c) Une problématique récente, le vieillissement des personnes autistes

Le vieillissement des personnes autistes est une problématique relativement récente, car les troubles ont longtemps été perçus comme des problèmes infantiles. Il y a donc une mauvaise connaissance des transformations liées à l'âge et notamment de l'impact du vieillissement cérébral sur les personnes autistes. Il est également plus difficile de faire la part des choses entre un vieillissement prématuré et l'incidence d'une polymédication sur le long terme ou des comorbidités associées qui restent fréquentes.

Toutefois, le travail préparatoire aux recommandations de bonne pratique pour les adultes, réalisé par la HAS et l'ANESM, signale des travaux de plus en plus nombreux sur la question du vieillissement des personnes autistes¹⁴².

Selon une étude récente réalisée dans 22 foyers d'accueil médicalisé (FAM), on ne pouvait pas mettre en évidence de vieillissement prématuré ou spécifique des fonctions supérieures, mais plutôt « une altération du lien social (isolement, désinvestissement, impact significatif des pertes et des deuils) », qui pouvait se traduire par des troubles du comportement accrus.

Comme dans les autres étapes du parcours de vie, différentes évolutions sont possibles allant de l'amélioration relative de la situation des personnes, de leur conscience des troubles et de leur capacité d'adaptation sociale jusqu'à une régression d'autant plus fréquente qu'elle est liée à la présence d'autres troubles psychiatriques et en conséquence au recours parfois trop fréquent aux psychotropes¹⁴³. La difficulté est là encore d'être en capacité d'anticiper les risques de rupture, en établissement comme au domicile, en préparant l'environnement aux évolutions prévisibles.

B - Des mesures peu spécifiques et notoirement insuffisantes pour l'insertion professionnelle

La deuxième carence caractérisée de l'action publique, en direction des adultes autistes, concerne la formation et l'insertion professionnelle. Même si les données sont tout aussi lacunaires, de nombreux indices convergent pour mettre en évidence l'insuffisance, en amont, des actions visant à préparer les adultes autistes à une activité professionnelle, et en aval de

¹⁴² Argumentaire scientifique précité, pages 258 à 264.

¹⁴³ Amaria Baghdadli, Eric Pernon, Sylvie Coudrec, Stéphanie Miot, « *Que se passe-t-il quand les enfants avec TSA grandissent ? État des lieux sur l'avancée en âge et perspectives* »

celles visant à leur apporter un soutien spécifique pour les aider à trouver un emploi, dans le secteur protégé ou ordinaire.

1 - La rareté des apprentissages préprofessionnels

Dans plusieurs IME visités, les adolescents les plus âgés se voient proposer des heures de familiarisation avec des métiers, qui peuvent leur apporter un cadre d'activité. Mais dans d'autres, comme à l'EPNAK à Auxerre, ce type d'apprentissage était réservé en pratique à d'autres filières, comme les déficients intellectuels, les adolescents avec TSA n'étant mis en contact avec des réalités professionnelles que de manière limitée.

Il est difficile, bien entendu de généraliser à partir de quelques visites. Cependant le constat fait en 2011 par l'enquête sur trois régions n'a pas donné lieu à des actions correctrices volontaristes alors qu'il était préoccupant. Seules 40 % des structures proposaient un apprentissage préprofessionnel structuré (avec des stages, par exemple). Dans la plupart des cas, la fréquentation par les adolescents avec TSA de ces formations n'était que très partielle, comme le montre la dernière colonne du tableau qui suit.

Tableau n° 19 : descriptif des activités pour favoriser les apprentissages préprofessionnels

	Rythme		Cadre		Enfants concernés		
	Tous les jours à plusieurs fois par semaine	1 fois par semaine ou moins	En individuel	En groupe	Tous les adolescents TED	La majorité des adolescents TED	Seuls certains adolescents TED
<i>Stages</i> 19 % (N=30)	27 %	73 %	96 %	16 %	11 %	8 %	81 %
<i>Ateliers préprof.</i> 17 % (N=28)	70 %	30 %	20 %	96	23 %	12 %	65 %
<i>Habitudes prof.</i> 9 % (N=14)	71 %	29 %	31 %	77 %	22 %	14 %	64 %
<i>Ateliers cuisine</i> 5 % (N=8)	14 %	86 %	29 %	56 %	-	29 %	71 %

Source : Rapport Bagdadhli

2 - Un appui insuffisant à l'insertion professionnelle

a) Des données fragmentaires, sauf pour les ESAT

Alors que l'Éducation nationale demande systématiquement, depuis 2011, le signalement des élèves présentant des TED, dans ses enquêtes statistiques, les administrations et les

opérateurs chargés de l'insertion professionnelle des personnes handicapées ne distinguent pas les personnes autistes des autres personnes handicapées.

Pour certains intervenants, ce manque de données statistiques nuirait à la qualité de l'accompagnement. Le délégué général du Conseil national Handicap Emploi des Organismes de Placement Spécialisés (CHEOPS), qui regroupe aujourd'hui les deux réseaux nationaux Ohé Prométhée et UNITH dans les 103 structures Cap Emploi de France, fait état de témoignages d'intervenants de terrain de son « réseau » qui disent manquer d'outils pour accompagner le public autiste. A l'inverse, pour d'autres opérateurs, l'absence d'une telle distinction est justifiée, car les dispositifs sont pensés globalement dans la relation vis-à-vis des entreprises, qui ne raisonnent pas par sous-catégorie de handicap.

Ces arguments, pour légitimes qu'ils soient, ne font que conforter la situation actuelle avec une absence de données précises, en particulier pour l'insertion en « milieu ordinaire ». Ainsi, l'AGEFIPH, qui ne dispose pas de système d'information permettant de suivre les personnes autistes, ne peut établir de données spécifiques sur l'insertion des personnes autistes.

Rares sont les MDPH qui distinguent par handicap le suivi de leurs décisions, et notamment celui des reconnaissances de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). Encore plus rares sont celles qui suivent le devenir des personnes qui ont bénéficié de cette reconnaissance. La conséquence de cette absence de données est qu'il n'est pas possible de préciser le nombre de personnes reconnues handicapées au titre de l'autisme qui ont un emploi, ou qui sont à la recherche d'un emploi, ou bien encore qui sont en formation dans le cadre d'un parcours de demandeur d'emploi.

Il est néanmoins possible de connaître en partie la place des autistes dans les dispositifs de droit commun, pour le milieu protégé. Les établissements et services d'aide par le travail étant sur le plan juridique des ESMS, ils sont inclus dans le suivi quadriennal de la DREES (enquêtes ES 2010 et 2014 en dernier lieu, déjà citées). On peut ainsi estimer le nombre de personnes accueillies, avec TSA ou « avec psychose infantile » (sous les réserves tenant aux imprécisions des reconnaissances déclarées par les gestionnaires des ESAT). Pour un total accueilli dans toutes les catégories (foyers, MAS...) de 50 000 environ, 43,3 % se trouvaient dans les établissements de services d'aide par le travail (ESAT), dont 35,6 % à temps plein et 7,7 % à temps partiel.

Comme on le voit, près de la moitié des personnes en ESMS sont accueillies en ESAT¹⁴⁴, pour des périodes qui ne correspondent plus à l'objectif initial de passage vers le milieu ordinaire (très volontariste, en particulier pour les formes de handicaps les plus lourdes, comme l'autisme).

Le tableau qui suit présente une décomposition selon le niveau d'activité des adultes avec TSA ou psychose infantile, qui montre qu'un tiers seulement de ces personnes était occupé à temps plein. En particulier pour les personnes avec déficience intellectuelle, l'activité est souvent à mi-temps, voire plus réduite encore, avec un complément « occupationnel » en foyer.

¹⁴⁴ L'autre moitié se partage entre les hébergements relativement légers (foyers, pour 26 % environ) et des hébergements plus lourds (25 % dans des MAS ou des FAM).

Tableau n° 20 : répartition des adultes présents « autisme ou autres TED » ou « psychose infantile » présents au 31/12/2014, selon leur activité ou accueil en journée

Activité ou accueil en journée	Présents au 31 décembre 2014 en %
<i>Travail en ESAT à temps plein</i>	35,6
<i>Travail en ESAT à temps partiel + activités occupationnelle (SAS, accueil de jour)</i>	4,3
<i>Travail en ESAT à temps partiel seulement</i>	3,4
<i>Travail dans une entreprise adaptée</i>	0,2
<i>Travail en milieu ordinaire</i>	0,5
<i>En formation ou en stage</i>	0,4
<i>Accueil en foyer occupationnel, foyer de vie ou accueil de jour</i>	24,2
<i>Accueil en MAS</i>	13,2
<i>Accueil en FAM</i>	13,4
<i>Sans activité professionnelle ou accueil médico-social en journée (y compris demandeur d'emploi)</i>	3,3
<i>Autre activité ou accueil en journée</i>	1,7
<i>Ensemble</i>	100,0
<i>Effectifs adultes présents au 31 décembre 2014</i>	49 000

Champ : France métropolitaine et DOM

Source : DREES, enquête ES-HANDICAP 2014

b) Des expérimentations de soutien en complément

On peut identifier dans plusieurs départements un certain nombre d'expérimentations, de portée limitée, qui toutes vont dans le sens d'un accompagnement renforcé des personnes autistes. Des caractéristiques communes se dégagent, notamment une prise en charge individualisée et un suivi¹⁴⁵ sur une longue période, assuré avant et prolongé après le début de l'activité professionnelle.

Pour les personnes autistes elles-mêmes, les formes pratiques peuvent être variables : un accompagnement permanent (par exemple avec le dispositif Handipro conseil, départements de l'Ariège et de la Haute-Garonne), une personnalisation des parcours d'insertion (en Seine-Maritime), une prise en charge individuelle (APAJH La Page, département de l'Ariège), du « job coaching », et un dispositif propre aux autistes Asperger (issu du plan régional d'insertion des travailleurs handicapés pour l'Auvergne). Avec des dénominations différentes, c'est en réalité le même principe d'individualisation du soutien qui s'applique.

Une action est également menée en direction des employeurs : sensibilisation du collectif de travail autour de la personne autiste (Handipro Conseil), réalisation d'une fiche d'analyse du poste et adaptation de l'environnement de travail spécifique (en Seine-Maritime).

¹⁴⁵ L'importance du suivi pour éviter les ruptures de parcours est un élément récurrent du rapport de Josef Schovanec, Rapport présenté à la Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion sur le devenir professionnel des personnes autistes, 2017.

Ce type de dispositifs est loin d'être généralisé à l'ensemble du territoire. Les administrations et les opérateurs rencontrés par la Cour n'ont fourni qu'un peu moins d'une quinzaine d'exemples¹⁴⁶, dont la portée est le plus souvent très localisée, même s'ils ont reçu le soutien des conseils départementaux.

Parmi ces projets, on peut en signaler un, porté par l'AGEFIPH et la DIRECCTE de Haute-Garonne sous le nom d'APS TSA, qui a une portée plus large. Il consiste à recenser les opérateurs présentant une expertise dans le domaine de l'autisme, à constituer un réseau pour mener une réflexion et à recueillir les attentes. Cette démarche a conduit à souligner l'utilité d'une prise en charge spécifique, intégrant un accompagnement global et un travail sur les « habilités sociales », pour développer les compétences de communication. La portée pratique demeure cependant encore limitée : une des actions concerne 20 parcours (« passerelle action »), une autre du « job coaching » pour 15 personnes seulement¹⁴⁷, et l'action 4 sur l'insertion en milieu protégé, 8 parcours seulement. En outre, le bilan effectif est encore en retrait.

Dans les départements du Nord et du Pas-de-Calais, un dispositif expérimental dénommé « Pass P'AS » permet d'accompagner dans un parcours de formation-insertion dans l'emploi des adultes autistes de haut niveau. Une des innovations de ce dispositif, qui a concerné 50 adultes, est la mise en place d'une alternance inclusive, avec deux jours en centre et trois jours en entreprise. Cela permet un suivi personnalisé et une adaptation progressive aux postes de travail. Pendant cette phase, la prise en charge vise à maintenir les « habilités professionnelles », à développer la remédiation cognitive en lien avec les situations de travail et à mettre en place du « job coaching ».

Les expériences portant sur des formes plus sévères (adultes autistes non verbaux, par exemple) sont encore plus limitées en nombre : dans le Maine-et-Loire, l'association PEX HAND CO vient en aide aux personnes présentant un handicap cognitif, dont les TSA. Au total 36 personnes en ont bénéficié en 2016. Dans le Finistère, un dispositif dit « Tremplin » vise à permettre à des personnes âgées de 20 à 30 ans présentant des déficiences intellectuelles ou des TED d'acquérir de l'autonomie dans la vie quotidienne, pour accéder à une réelle inclusion professionnelle et sociale. Le milieu adapté ne doit être envisagé qu'après diverses expérimentations en milieu ordinaire. En Eure-et-Loir, est en cours l'insertion professionnelle de plusieurs autistes avec le soutien de l'ESAT hors les murs d'Andros.

¹⁴⁶ Un document, recensant et détaillant certaines de ces expériences, a été établi par le délégué général de CHEOPS.

¹⁴⁷ L'AGEFIPH avait prévu de financer 263 heures pour leur l'accompagnement. Ce qui représente une moyenne de 17H30 par personne.

L'insertion professionnelle de personnes autistes au sein du groupe Andros

Une filiale de fabrication de produits laitiers, située en Eure-et-Loir, emploie en CDI huit adultes autistes dont la plupart sont non verbaux. Il s'agit d'un travail à mi-temps : les salariés travaillent le matin, encadrés par trois équivalent temps plein et l'après-midi, ils bénéficient d'un temps de socialisation en effectuant du jardinage, du ménage, des courses, du sport...

Les cadences sont donc adaptées. Pour ce faire, un ESAT du département apporte son expertise pour l'aménagement des postes de travail. En dehors des heures de travail, une autre structure médico-sociale, un SESSAD, propose un accompagnement, notamment la prise en charge des trajets, et pour plusieurs adultes, un accès aux soins et une aide à l'hébergement.

Une des difficultés rencontrées en effet par les autistes est l'importance des facteurs « hors travail », et notamment celle des déplacements entre le domicile et le travail, en particulier pour ceux qui restent une partie du temps dans leur famille.

Avec les aides versées par l'État et les collectivités locales, cette expérimentation revient selon le directeur du site à 35 000€ par an et par personne. Cette aide permet de financer 8 accompagnants (3 sur le lieu du travail et 5 sur le lieu de vie pour les activités, la vie quotidienne et la nuit). Ce coût doit être comparé à celui, nettement plus élevé, d'un accueil en FAM ou en MAS, compte tenu de la relative sévérité des handicaps.

Comme on le voit, les effectifs concernés demeurent limités. Ils pourraient être appelés à s'étendre, voire être généralisés, dans le cadre du nouveau dispositif dit de « l'emploi accompagné » (EA), créé par la loi n° 2016-1088 du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels et précisé par un décret du 27 décembre 2016. Ce dispositif, ouvert aux personnes en situation de handicap, comprend un soutien et un accompagnement du salarié ainsi qu'un appui et un accompagnement de l'employeur. Il s'adresse aux personnes inscrites dans un parcours vers l'emploi en milieu ordinaire, qu'elles soient sans emploi ou bien dans un ESAT avec projet d'en sortir, mais aussi aux personnes qui ont déjà un emploi.

Ce nouveau dispositif¹⁴⁸ vise à regrouper les différentes interventions qui s'additionnaient auparavant pour une meilleure complémentarité des différents acteurs. Les gestionnaires sont désignés par les ARS, suite à un appel à candidature. Ils s'engagent à respecter un cahier des charges, notamment à désigner un référent unique pour le bénéficiaire. Le travailleur handicapé bénéficie quant à lui à la fois d'un accompagnement médico-social et d'un soutien à l'insertion professionnelle. L'employeur est également accompagné. Il peut faire appel à un référent identifié pour la personne qu'il emploie.

Même si la montée en charge est progressive (les objectifs de départ visent à prendre en charge 800 personnes la première année, pour un coût estimé à 5 M€), ce type de démarche paraît adapté aux besoins spécifiques des personnes autistes, puisqu'il permet de spécialiser un soutien, au sein d'une politique qui demeure conçue pour l'ensemble des personnes handicapées. Les analyses menées en Bretagne, au sein d'un groupe de travail du CTRA,

¹⁴⁸ Ce dispositif est mis en œuvre sur décision de la CDAPH. L'opérateur gestionnaire passe alors une convention avec un employeur, qui précise les modalités d'accompagnement et de soutien, notamment sur le lieu de travail. Elle doit également être signée avec Pôle Emploi, Cap Emploi ou une mission locale. Chaque année, le projet doit donner lieu à une convention de financement entre les partenaires, avec notamment obligatoirement Pôle Emploi, Cap Emploi ou une mission locale.

confirment en effet l'importance d'un tel soutien spécifique, dans la mesure où se révèle indispensable, pour les personnes autistes, un repérage individualisé des obstacles (objectifs ou subjectifs) à l'emploi.

C - L'absence de mise à niveau de l'accueil des adultes en établissement

1 - Les ESMS

Les développements présentés pour les ESMS accueillant des enfants valent également, souvent même de manière plus forte, pour les adultes.

Ainsi le programme d'accroissement quantitatif ne répond qu'à une partie des besoins identifiés. En outre, il se déploie un peu plus lentement pour les adultes que pour les établissements destinés aux enfants. Des listes d'attente importantes sont constatées, même dans les départements où elles sont consolidées¹⁴⁹. Mais comme le montre le détail de ces listes, les adultes autistes ne sont pas les seuls à connaître cette situation.

La mise à niveau qualitative des ESMS, envisagée par le troisième plan au travers des crédits de renforcement, n'a été que très partiellement engagée alors que les interventions doivent être adaptées et parfois soutenues pour les établissements qui accueillent des adultes présentant une intensité forte des troubles autistiques ou/et des pathologies associées importantes. L'effort esquissé pour en faire le support d'une enquête sur le niveau qualitatif de l'offre est resté embryonnaire, les exemples d'utilisation portés à la connaissance de la Cour concernant surtout des structures mobiles ou d'appui.

De problématiques plus spécifiques aux établissements pour adultes émergent en raison de la contrainte d'une durée de résidence très longue. Comme l'indique le document préparatoire à la recommandation de la HAS et de l'ANESM (p. 109), « les grandes structures favorisent l'ennui et l'isolement par rapport aux établissements de petite taille (Favre, 2005). Alors que certains pays ont développé des modèles d'accompagnement en petites unités au plus près de la vie quotidienne des habitants, les structures actuellement ouvertes en France sont très majoritairement de grandes unités (supérieures à 30 personnes). Il est reconnu que ces grandes structures offrent une qualité de vie moindre aux adultes autistes, avec une plus grande fréquence des troubles du comportement (Malen, 2012) ».

De nombreuses expériences sont déjà réalisées ou sont en cours¹⁵⁰, pour proposer un cadre de vie « sécurisant et épanouissant dans des unités de vie ne dépassant pas six personnes ». Mais on note une individualisation insuffisante et rare, alors que les niveaux d'accueil sont souvent gradués, dans les pays anglo-saxons (ou au Québec) : logement ordinaire, logement assisté par un simple réseau social, logement supervisé, enfin habitat regroupé. Seul le dernier

¹⁴⁹ Ainsi, l'outil HOPE, pour le Val d'Oise, a identifié plus de 100 adultes autistes en liste d'attente. Mais il en identifie également 517 parmi les « déficients intellectuels », 760 pour les « pathologies psychiatriques », 170 pour les déficiences motrices d'origine neurologique...

¹⁵⁰ La fondation John Bost a engagé un programme architectural pour reconfigurer en petites unités son hébergement. Le document HAS-ANESM précité évoque notamment le « village SESAME », ainsi que d'autres réalisations.

niveau est destiné aux personnes qui présentent des risques pour eux-mêmes ou pour autrui, qui sont dès lors accueillies dans des établissements avec hébergement.

Ainsi, si la problématique prioritaire pour les ESMS destinés aux enfants est l'ouverture vers l'inclusion scolaire, la problématique prioritaire, encore émergente, pour les ESMS destinés aux adultes est celle de l'ouverture sur une vie sociale plus inclusive, qui peut d'ailleurs être organisée par les établissements eux-mêmes.

Selon la HAS, les études réalisées en Suède ou en Grande-Bretagne montrent que ce type d'habitat se ne se révèle pas plus coûteux que l'option actuelle de centralisation dans un lieu unique. Les données rassemblées par la CNSA sur le coût des structures (information statistique n° 6, mai 2017) confirment pour la France, s'agissant des MAS, cette absence de lien entre la taille et les coûts moyens.

La question des approches en termes de soins, de méthodes et d'intensité des interventions, reste posée. Les recommandations à venir devraient permettre de mieux définir le recours à des soins (comme l'orthophonie, la psychomotricité...), peu assurés actuellement. Mais le souci d'un environnement « humanisé¹⁵¹ » est sans doute au moins aussi important. Ce point devrait être développé dans la recommandation de la HAS et de l'ANESM.

2 - Les longs cours en psychiatrie : la persistance d'une offre inadéquate

La question des locaux vaut également pour le secteur psychiatrique.

Les observations faites au cours des déplacements des rapporteurs de la Cour montrent la difficulté à construire un projet de soins et de progression dans des locaux vétustes qui n'offrent pas d'autre option qu'une grande salle pour tous les patients, fermée à clé parce que les alentours ne peuvent pas être sécurisés (comme les rapporteurs l'ont vu à Cadillac, dans des locaux qui font justement l'objet d'un lourd projet immobilier de reconstruction). A l'inverse, des locaux récents et fonctionnels, comme ceux de la fondation John Bost, près de Bergerac, permettent des accompagnements beaucoup plus individualisés.

On a vu que les interventions des établissements psychiatriques en direction des personnes autistes étaient concentrées surtout sur les soins ambulatoires, en termes d'effectifs de patients. Pour les enfants, des hospitalisations partielles en hôpital de jour sont également assez fréquentes. Pour les adultes, en revanche, le poids relatif des hospitalisations à temps complet est plus important, avec une part significative de séjours « en long cours », qui présentent un risque élevé d'inadéquation, relevé depuis des années, mais très peu corrigé sur la période du troisième plan.

a) Les soins ambulatoires et les hospitalisations complètes

De même que pour les enfants, on peut déduire des données du RIM-P des informations sur les prises en charge ambulatoires, qui concernent près de 10 000 adultes en 2015 (9 480, selon les données de l'ATIH). Les patients adultes bénéficient en moyenne de 15 actes par an en 2012 ou 2013, avec une médiane de 6. Certains ont une prise en charge mixte, hospitalisation

¹⁵¹ Pour reprendre le terme utilisé pour programmer la rénovation des hospices, réalisée au cours des années 80 et 90.

et soins ambulatoires. Les patients pris en charge exclusivement en ambulatoire ont en moyenne 2,8 actes par mois. Sur la base de la grille EDGAR, on peut estimer que dans 72 % des cas, l'acte consiste en un entretien avec le patient, avec ou hors la présence de ses proches, généralement réalisé en CMP. Dans 15 % des cas, l'acte consiste en une réunion en groupes de patients, dans 6 % des cas en une démarche effectuée à la place du patient.

Selon une étude en cours de la HAS, en hospitalisation complète, les patients ont en moyenne 29 ans, ce mode de prise en charge semblant décroître avec l'âge des patients. Ils font en moyenne 3,2 séjours par an pour autisme en 2012 ou 2013. Les hospitalisations, complètes ou partielles, sont beaucoup plus limitées en proportion pour les adultes que pour les enfants. Les hospitalisations de personnes autistes représentent 36,2 % du total en 2015 pour les enfants, mais seulement 3,5 % pour les adultes. Mais ce pourcentage des hospitalisations TED/TSA sur le total des hospitalisations en psychiatrie varie du simple au quadruple, entre le Limousin (2,3 %) et l'Aquitaine (10,7 %)¹⁵².

Les associations entre les différents modes de prise en charge montrent que les patients ont pu passer par différentes formes d'hospitalisation (complète ou partielle) ou passer d'une prise en charge en hospitalisation à une prise en charge en ambulatoire. Dans la majorité des cas, pour les hospitalisations, celle-ci débute en hospitalisation complète, puis se poursuit en hospitalisation partielle. Pour les patients ayant eu des soins ambulatoires et une ou des hospitalisations, complètes ou partielles, dans la majorité des cas les soins ambulatoires ont précédé les hospitalisations.

b) Les hospitalisations inadéquates

Les patients TED/TSA représentent une part importante des hospitalisations dites inadéquates¹⁵³. Cela apparaît déjà à la lecture des données du PMSI : parmi les journées liées aux hospitalisations au long cours (plus de 292 jours), la part des TED est proche de 10 %. On relève d'ailleurs que les journées liées aux longs cours représentent 42 % de l'ensemble des journées d'hospitalisation pour TED, soit une part bien supérieure à ce que l'on observe pour le total des séjours (17 %).

¹⁵² Les hospitalisations en Aquitaine comptent pour 13,5 % du total national, celles d'Île-de-France pour 11,3 %. Les caractéristiques de la région Aquitaine sont probablement en lien avec la présence de deux établissements particuliers, qui ont été visités par les rapporteurs, la fondation John Bost et le Centre hospitalier de Cadillac, qui accueillent de nombreux patients adultes TED/TSA : le total des journées d'hospitalisation complète de ces deux établissements correspond à 10 % du total des journées d'hospitalisation pour la France entière, alors que l'Aquitaine correspond à 5 % de la population. Dans ces deux établissements, les durées moyennes d'hospitalisation complète sont particulièrement longues (respectivement 286 et 220 jours), ce qui peut correspondre à des cas de particulière complexité pour lesquels aucune solution d'aval n'est trouvée ou à des pratiques de maintien en établissement. Il convient de souligner que la fondation John Bost accueille également des patients d'autres régions pour lesquels aucune solution n'a été trouvée.

¹⁵³ L'inadéquation correspond à des séjours particulièrement longs. Dans une récente étude l'IRDES les définit ainsi « patients ayant eu au moins 292 jours continus ou non d'hospitalisation à temps plein (y compris en centre de crise et de postcure) et présents en hospitalisation à temps plein l'année précédente, quel que soit l'établissement d'hospitalisation, à l'exclusion des patients hospitalisés en unités pour malades difficiles, des détenus, et des personnes jugées pénalement irresponsables. L'hospitalisation au long cours en psychiatrie, analyse et déterminants de la variabilité territoriale, Magali Coldefy, Clément Nestrigue, Questions d'économie de la santé, octobre 2014.

Tableau n° 21 : les hospitalisations longues pour TED.

	Toutes pathologies	TED	TED/total
<i>Journées HC</i>	18 400 000	727 981	3,95 %
<i>Journées long cours (LC)</i>	3 202 127	312 930	9,8 %
<i>Patients long cours</i>	8 523	844	9,9 %
<i>% journées LC/HC</i>	17 %	42 %	

Source : ATIH (données 2015).

En outre, plusieurs études réalisées sur cette catégorie, avec re-diagnostic, mettent en évidence que ce pourcentage est sous-estimé. À titre d'exemple, dans une enquête menée en région Rhône-Alpes en 2010, en cours de réactualisation, le taux d'hospitalisations inadéquates parmi les adultes était de 17,5 % sur un échantillon d'environ 700 patients. Parmi eux, la grande majorité était en attente d'une orientation en établissement médico-social, dont près de 18 % pour TED¹⁵⁴. Une autre enquête réalisée en Aquitaine dans les hôpitaux psychiatriques de la région, regroupant deux tiers de la population adulte prise en charge au long cours, montre que près de 28 % des personnes ainsi accueillies pour une longue durée ont un diagnostic de TED¹⁵⁵. Dans l'estimation des coûts, on a considéré comme plausible une estimation moyenne de 20 %.

Plus généralement, les hospitalisations au long cours en psychiatrie ont fait l'objet d'une étude récente de l'IRDES¹⁵⁶ qui éclaire de manière plus précise des aspects liés aux TED/TSA. Elle porte sur 12 700 patients concernés par des hospitalisations d'un an ou plus, en continu ou non, et associées à une présence en hospitalisation l'année précédente – en 2011 (représentant 0,8 % des patients pris en charge en établissements de santé mais un quart des journées d'hospitalisation et un quart des lits). Les diagnostics de TED correspondent à 9 % des patients, ceux de retard mental à 11 %, les deux catégories ayant été regroupées pour certaines analyses.

L'étude met en évidence de très fortes disparités d'une région à l'autre dans le maintien prolongé de ces patients à l'hôpital. Dans trois régions (Alsace, Lorraine et Picardie), plus de 28 % des hospitalisés au long cours ont reçu un diagnostic de retard mental ou trouble envahissant du développement, cette part atteignant même 38 % pour la Gironde. Cette variabilité confirme que la fiabilité des diagnostics doit être questionnée pour ces hospitalisations longues. On relève ainsi, selon les régions, une grande variabilité des parts respectives des trois principaux diagnostics : troubles psychotiques, retard mental et TED. Le cumul des trois catégories évolue entre deux tiers et trois quarts des hospitalisations totales au long cours, pour des diagnostics qui ne sont pas aisés à distinguer.

La difficulté à trouver des structures de sortie est signalée de manière répétée, les établissements médico-sociaux n'étant pas, sauf exception¹⁵⁷, désireux d'accueillir des patients qui ont effectué des longs, parfois de très longs séjours en hôpital psychiatrique. L'exemple

¹⁵⁴ Enquête sur les hospitalisations inadéquates en région Rhône Alpes en 2010, présentation communiquée aux rapporteurs dans le cadre de l'enquête.

¹⁵⁵ Rapport annuel 2015 sur l'activité 2014. Observatoire des populations au long cours en Aquitaine.

¹⁵⁶ L'hospitalisation au long cours en psychiatrie, analyse et déterminants de la variabilité territoriale, Magali Coldefy, Clément Nestrigue, Questions d'économie de la santé, octobre 2014.

¹⁵⁷ Un établissement a été créé dans la Vienne pour permettre d'accueillir des patients autistes adultes, en provenance de services psychiatriques. L'état de ces personnes, au bout de quelques mois, leur permettrait d'être accueillis dans une structure moins lourde et moins coûteuse, ce qui à nouveau se révèle en pratique très difficile.

d'une monographie relative à l'hôpital de Digne¹⁵⁸ confirme ce constat : « un certain nombre de patients qui ne rentrent pas dans les critères retenus sont pour autant hospitalisés depuis des années au centre hospitalier. Ainsi les médecins ont évoqué la situation de sept patients chroniques dont une personne présente depuis plus de vingt ans dans l'établissement. Quatre d'entre eux seraient stabilisés avec des orientations possibles en foyer de vie ». Les recommandations qui suivent valent méthode générale : « (...) Il est fortement recommandé (en lien avec la MDPH) de réaliser des essais d'admission en ESMS et de développer des coopérations formalisées entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social, afin d'étayer la prise en charge réalisée par les équipes éducatives avec l'appui de la psychiatrie, et d'éviter ou limiter les ré-hospitalisations, et d'autre part des trouver des solutions d'aval pour les personnes hospitalisées ».

L'enjeu financier global n'est pas neutre, si l'on valorise le potentiel qui peut être ainsi « réorienté » des structures psychiatriques vers des ESMS. Le coût moyen annuel d'un hébergement en long cours peut être estimé en effet à 123 000 €, soit près de deux fois celui d'un accueil en MAS ou FAM, et plus de quatre fois celui d'un accueil en foyer de vie. La dépense globale pouvant être estimée à environ 300 M€ pour les TSA, le gain potentiel serait donc de l'ordre de 150 M€. Même si cette question des « longs cours » concerne d'autres types de patients, il paraît indispensable qu'elle soit inscrite à l'ordre du jour du futur plan.

La mise à la disposition des établissements de santé par l'ATIH, à compter de septembre 2017, de restitutions médico-économiques sur les hospitalisations longues en psychiatrie pour différents seuils (90, 180, 270 et 365 jours), doit être l'occasion d'analyser plus finement les causes de ces hospitalisations afin de les prévenir. En s'inspirant des méthodes de concertation pratiquées au sein des MDPH, au sein des cellules chargées des cas critiques, pilotées en pratique par les ARS, désormais étendues au sein des « groupes opérationnels de synthèse », on peut penser qu'une priorisation de ces patients, pour une affectation en ESMS, devrait être mise en œuvre. Au-delà du seul gain financier, une telle procédure permettrait de traiter de manière plus pertinente des personnes restées souvent depuis des années dans un environnement inadéquat.

¹⁵⁸ ARS PACA, *Coupe transversale de patients hospitalisés au long cours dans les services de psychiatrie du centre hospitalier de Digne sur l'année 2013*, avril-novembre 2014.

II - Une logique de parcours embryonnaire

Un des objectifs du troisième plan est de donner une plus grande cohérence et une plus grande efficacité à des interventions très dispersées, entre des institutions et des professionnels très divers. Les progrès paraissent cependant modestes, aussi bien pour la définition de « parcours », que pour l'intégration dans ces parcours des professionnels libéraux.

A - Une structuration des parcours encore peu fréquente

1 - Une difficulté reconnue

Les personnes autistes pâtissent de parcours de soins et d'accompagnement heurtés, dans un contexte de cloisonnement persistant des dispositifs sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Dans l'enquête réalisée par la Cour auprès des personnes autistes et de leur famille, près de la moitié (46,5 %) des répondants parmi les familles de personnes autistes (sur un total de de 1 171 répondants) ont fait état de périodes de rupture¹⁵⁹ dans l'accompagnement de la personne autiste, dont le tableau ci-après détaille la nature.

Tableau n° 22 : ventilation des ruptures de parcours par nature, parmi les réponses recueillies à l'enquête de la Cour des comptes

	Déscolarisation	Rupture dans la prise en charge des soins	Vie au domicile des parents faute de place en ESMS	Situation de grande précarité	Hospitalisation en hôpital psychiatrique	Autre
Familles	57,9 %	40,4 %	27 %	8,2 %	12,5 %	17,1 %

Source : Cour des comptes à partir des réponses à l'enquête à destination des personnes autistes et de leur famille

2 - Des objectifs ambitieux mais confus dans le troisième plan

En complément des politiques d'inclusion, le troisième plan avait prévu de structurer des parcours et envisagé à cette fin une coordination renforcée.

Comme l'explique la fiche action n° 14 relative à la « continuité des parcours », la « notion de parcours englobe à la fois les parcours de vie, parcours de soins, plan personnalisé de compensation, projet individualisé d'accompagnement, projet individualisé de scolarisation (...). Ces parcours peuvent être trop souvent rompus, au détriment des personnes autistes et avec TED qui nécessitent au contraire une continuité dans leur progression (...). La conception

¹⁵⁹ Plusieurs réponses de personnes autistes elles-mêmes notent avec amertume qu'il ne peut pas y avoir de rupture puisque pour elles il n'y a pas de parcours. Elles ne sont pas agrégées dans le tableau récapitulatif.

de plates-formes de coordination dans chaque région constituera un élément clé dans la continuité des parcours ».

Selon les descriptions détaillées de la fiche, le rôle de la plate-forme était ainsi notamment « d'identifier des équipes et des services de pédopsychiatrie en capacité d'intervenir lors des situations de crise et d'urgence », ou encore « d'identifier les professionnels compétents susceptibles de prendre en charge les personnes autistes pour des pathologies somatiques », ou même de rechercher « quels partenariats pourraient assurer la continuité des interventions au moment de la transition vers l'âge adulte, en particulier lors du relais vers les professionnels ». Selon le calendrier joint au plan, un schéma d'organisation fonctionnel « cohérent et lisible » devait être établi dès 2014, la mise en œuvre progressive devant ensuite dans toutes les régions s'accompagner d'une « recherche action évaluative ».

La fusion des régions a sans doute pu contribuer à reporter ce calendrier. Le caractère assez confus des objectifs n'y est pas non plus étranger : le besoin de coordination est souligné ou admis par tous les intervenants ; son caractère « multidimensionnel » également.

Le plan n'a pas identifié de manière claire des cibles qui pourtant paraissent bien distinctes, et qui justifient un double effort de coordination, au sein de chaque sous-ensemble, d'une part, et entre les différents secteurs d'autre part. Il a également laissé de côté la question de l'échelle territoriale de cette coordination, qui a une double nature, en réalité : elle peut viser d'abord une coordination de proximité, pour intégrer une fonction de « gestionnaire de cas » à un niveau qui permette des allers-retours entre professionnels. Elle peut également viser une coordination de programmation ou de « labellisation », pour inscrire ou identifier dans un réseau régional et/ou départemental des organismes, éventuellement en les situant dans une « graduation » en trois niveaux. Les deux dimensions sont évoquées dans la fiche.

3 - Des expériences partielles mais prometteuses

a) En région Centre-Val-de-Loire

Ces deux objectifs paraissent en effet légitimes mais distincts, même s'ils peuvent être articulés. Un repérage au niveau régional des maillons essentiels de l'offre a été réalisé dans plusieurs régions. On peut citer par exemple la région Centre-Val de Loire, pour laquelle la démarche est résumée dans un étude présentée par le CREA en 2016, « Comment favoriser des parcours fluides et éviter des ruptures pour les personnes avec autisme en région Centre Val de Loire ? ».

L'étude identifie les composantes de l'offre en établissements et surtout définit une doctrine pour en renforcer la cohérence : « de l'avis de l'ensemble des acteurs, la complexité de trouver le bon interlocuteur renvoie à la nécessité de mettre en place un « fil rouge », coordonnateur de parcours et référent pour les familles, afin qu'elles puissent obtenir des informations et un soutien à toutes les étapes du parcours avec leur enfant avec autisme. Ce référent dans les parcours pourrait assurer la garantie des réponses auprès des familles, en liaison avec les associations de parents. Se pose la question du pilotage de ce « fil rouge », qui pourrait reposer sur la MDPH pour ce qui est de la gestion administrative et sur les structures médico-sociales et le secteur sanitaire pour les aspects techniques ».

La structuration envisagée correspond ainsi à un partage des tâches, dans une logique descendante, initiée par le CRA au niveau régional. Au niveau départemental, ensuite, comme le montre en Eure-et-Loir l'expérience de la « Maison départementale pour les personnes autistes (MDPA) », ce « fil rouge » identifie lui-même des organismes de coordination de proximité, IME ou SESSAD, eux-mêmes adossés à des structures sanitaires (CMP ou hôpitaux de jour, pour la gestion des crises).

Une graduation est donc mise en œuvre, sous le contrôle du CRA :

- pour l'animation du repérage et le diagnostic, la MDPA ayant ainsi été en Eure-et-Loir désignée par le CRA comme relais départemental pour le diagnostic et l'animation du repérage en 1er niveau) ;
- et pour l'appui technique apporté à l'ensemble des structures médico-sociales, ainsi que pour la préparation technique des décisions de la MDPH, en complément de sa mission première de gestion d'un SESSAD spécialisé pour les jeunes adultes (de 16 à 24 ans).

Les transitions entre structures sont facilitées par une organisation de ce type, qui engendre le recours à des doubles « orientations ». Un jeune adulte autiste est suivi en IME à Nogent-le-Rotrou, mais une fois par quinzaine (selon l'appréciation individualisée de ses besoins) il va avec son éducateur référent dans le SESSAD spécialisé où il peut passer des tests et recevoir des soins spécialisés, son éducateur se trouvant ainsi « formé » à ces outils.

De cette graduation il est difficile d'apprécier l'incidence sur les coûts. La superposition de coûts ne peut que les renchérir (de l'ordre de 60 000 € par an selon les données communiquées par l'ARS), mais celles-ci demeurent limitées dans le temps. Selon l'ARS, cette organisation est par principe source d'efficacité, le département n'ayant qu'un taux d'équipement réduit en places médico-sociales. En revanche, le coût des structures sanitaires, qui assurent les interventions précoces en Eure-et-Loir, paraît élevé : la DAF affectée aux diverses structures (hôpitaux de jour et CMP) était de 12 M€ en 2013, à comparer avec un coût de la MDPA, pour ses diverses missions médico-sociales, de 2,3 M€ en 2015.

Comme on le voit, la construction d'un « compte départemental » intégré de l'autisme au moins pour les enfants, est envisageable, sous réserve que l'on puisse ventiler les coûts sanitaires. Elle permettrait de comparer l'efficacité des organisations retenues.

b) En Bourgogne-Franche-Comté

La recherche d'une coordination accrue, et donc d'un appui aux ESMS, a pris la forme, dans certaines régions, d'équipes ou de plateformes mobiles, spécialisées dans l'accompagnement des personnes avec TSA, et chargées d'intervenir en soutien des établissements et services médico-sociaux et de favoriser l'essaimage des pratiques d'accompagnement recommandées.

Les équipes mobiles de la région Bourgogne - Franche Comté

Deux types d'équipes mobiles, aux modes d'interventions distincts, ont été mises en place ou sont en cours de développement dans la grande région Bourgogne Franche Comté.

Sur le modèle développé par un acteur associatif engagé dans l'accompagnement de personnes avec TSA, l'Association d'hygiène sociale, le département du Doubs s'est doté, dès 2013, de quatre équipes d'experts amenées à intervenir dans tous les ESMS accueillant des personnes autistes pour accompagner les professionnels dans la mise en place des pratiques recommandées. Les équipes mobiles, formées d'une neuropsychologue à mi-temps, d'un éducateur spécialisé à mi-temps et d'un médecin représentant 0,1 ETP, interviennent à la demande des établissements ou services médico-sociaux dans le traitement de situations complexes, la mise en œuvre de solutions d'accompagnement spécifiques, la conception d'outils de communication adaptée, la formation des travailleurs sociaux... Dotées d'un financement annuel de 130 000 €, provenant de l'enveloppe « renforcement par transformation de l'offre médico-sociale existante » du troisième plan, elles interviennent potentiellement dans près de 90 établissements ou services de l'ancienne région (et en pratique d'ores et déjà dans un trentaine). Aucune notification de la MDPH n'est nécessaire pour déclencher l'intervention des équipes mobiles puisque la personne bénéficie déjà d'un accompagnement médico-social. L'objectif recherché est de faire monter en compétence les professionnels pour améliorer l'accompagnement des personnes.

La démarche est sensiblement différente dans les quatre départements de l'ancienne région Bourgogne où l'ARS a lancé en mai 2017 un appel à projets pour des dispositifs d'appui aux établissements et services non médicalisés accompagnant des adultes autistes. Le périmètre d'intervention des équipes mobiles est plus délimité que dans le Doubs : sont ciblées les personnes adultes accueillies ou accompagnées dans des établissements ou services, non médicalisés et non spécifiques pour l'autisme. Ainsi, les équipes n'ont pas vocation à intervenir en FAM ou en MAS. Une notification de la MDPH est nécessaire puisqu'il s'agit ici de répondre prioritairement aux besoins des personnes n'étant pas accompagnées dans le secteur médico-social. Avec ce dispositif, l'ARS espère pouvoir diversifier les modes d'accompagnement des adultes en permettant à des structures non médicalisées et non spécialisées d'accueillir dans de bonnes conditions des personnes autistes. Le financement annuel prévu pour chacune des équipes mobiles est compris entre 210 000 € (Nièvre et Yonne) et 300 000 € (Côte-d'Or et Saône-et-Loire), provenant de l'enveloppe « renforcement par transformation de l'offre médico-sociale ».

De tels dispositifs favorisent la diffusion, à des coûts limités, des bonnes pratiques recommandées et la montée en compétence des personnels. Mais ils ne peuvent avoir pour objectif de mettre à niveau les établissements ou services, auxquels ils apportent un appui technique, face à des besoins d'accompagnement lourds ou complexes de certaines personnes autistes. Même si les termes ne sont pas explicitement employés, il s'agit de permettre à des structures d'accueil de niveau 1 de mieux utiliser les outils techniques ou de faire face à des crises passagères. Si les « situations complexes » se prolongent, le recours à des structures plus spécialisées (de niveau 2) devient alors indispensable (ce point n'étant pas identifié de manière claire, dans le schéma régional).

4 - Une reconnaissance encore limitée de la logique de parcours

L'article 91 de la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 a prévu l'évolution de certains ESMS (les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (Itep) et les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad), vers des « dispositifs

intégrés ». Selon la loi, en effet, « pour accompagner des enfants, des adolescents et des jeunes adultes qui (...) présentent des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité de troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages (...), le fonctionnement en dispositif intégré consiste en une organisation des ESMS destinée à favoriser un parcours fluide et des modalités d'accompagnement diversifiées, modulables et évolutives (...). Ces établissements proposent directement l'ensemble des modalités prévues (...) ».

Le décret d'application, en date du 24 avril 2017, prévoit que la mise en place d'un tel dispositif intégré repose sur la signature d'une convention associant notamment la MDPH, l'ARS, les organismes de protection sociale, le rectorat et la direction régionale de l'alimentation, de l'agriculture et de la forêt (pour l'enseignement agricole). Son objet est d'organiser un parcours plus fluide pour les enfants, en permettant de l'adapter à l'évolution de leurs besoins sans avoir à repasser systématiquement devant la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Le décret prévoit ainsi notamment que « l'équipe de suivi de la scolarisation est autorisée à modifier le projet personnalisé de scolarisation de l'élève, sous réserve de son accord si l'élève est majeur ou, s'il est mineur, de l'accord de ses parents ou de son représentant légal [...] ». Dans ce cas, « une fiche de liaison argumentée informe (simplement) la maison départementale des personnes handicapées des nouvelles modalités de scolarisation de l'élève et des modifications substantielles de son projet personnalisé d'accompagnement [...] ».

Une simplification analogue est prévue, sous condition de la signature d'une convention, entre les accueils des différents partenaires, ce qui permet des allers et retours adaptés à des situations de crises transitoires. Le cahier des charges annexé au décret précise le contenu de la première décision de la CDAPH orientant vers le dispositif intégré et ouvrant la possibilité de modifications sans formalisme. Il indique par ailleurs que "la tarification des ESMS signataires de la convention cadre s'effectue dans le cadre d'un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM)", ce qui là encore simplifie les conséquences financières des éventuelles transitions entre formes graduées d'accompagnement.

Il est encore trop tôt pour tirer les enseignements d'un « modèle » si récent, sauf à remarquer qu'il généralise des modalités de fonctionnement déjà expérimentées, notamment dans l'exemple précité de l'Eure et Loir où la MDPH avait admis une interprétation large de ses « orientations », et où la CPAM acceptait de manière libérale les doubles remboursements, justifiés par l'adaptation et la graduation des soins, en fonction des phases de troubles.

On peut relever également que si les adultes et en particulier les jeunes adultes sont visés, en principe, les catégories d'ESMS concernés, à ce stade, sont limitées aux enfants. Pourtant, en particulier pour les jeunes adultes, l'extension des orientations, dans le temps comme dans le ciblage, pourrait apporter de la souplesse.

Il conviendrait que de tels dispositifs soient élargis à des établissements qui disposent d'un double agrément, adolescents et adultes, et que cette souplesse aille de pair avec le développement des places en services, du type services d'accompagnement à la vie sociale pour les adultes (SAVS). La priorité actuelle, s'agissant des adultes, va vers un hébergement de longue durée, qui correspond de fait à la pression des listes d'attente. Mais l'émergence de solutions innovantes, plus souples et capables de suivre la variation individuelle des parcours, s'en trouve écartée pour ces mêmes adultes.

B - Les limites de l'intégration des activités libérales

1 - Une composante importante de l'offre d'accompagnement

Par choix parfois, souvent par contrainte, faute de places disponibles dans les secteurs sanitaires, médico-social ou éducatif, les familles organisent elles-mêmes l'accompagnement de la personne autiste en ayant recours à des prestations libérales, partiellement couvertes par l'assurance maladie. Les diverses prestations sociales liées au handicap¹⁶⁰ permettent cependant une solvabilisation partielle de ces dépenses non remboursées.

Dans l'enquête conduite par la Cour auprès des familles de personnes autistes, une part significative des répondants (sur un effectif total de 1 166 répondants) a déclaré avoir recours aux prestations de professionnels libéraux, notamment 18,3 % à des consultations de psychiatre en libéral, 37,7 % à des consultations de psychologue, 10 % à des consultations d'orthophoniste et 5 % à des consultations d'ergothérapeute. Ces prestations sont susceptibles de n'être pas totalement couvertes (dépassements d'honoraires fréquents pour les consultations de psychiatres et d'orthophonistes libéraux) ou pas du tout remboursées par l'assurance maladie (consultations de psychologues, psychomotriciens et d'ergothérapeutes), sauf dans des conditions dérogeant du droit commun.

Le développement des méthodes psycho-éducatives et comportementales, de type ABA, Denver ou TEACCH, incluses dans les recommandations de bonne pratique de la HAS, contribue à amplifier le phénomène. Un nombre limité de structures étant en effet en mesure de mettre en œuvre ce type d'interventions globales et coordonnées, les familles désireuses d'avoir recours à ces modes d'accompagnement font de plus en plus souvent appel à des intervenants libéraux, qui commencent même à établir des projets individuels et à proposer des prestations de coordination ou « supervision » des pratiques ou de guidance des parents.

2 - Des restes à charge induits significatifs

Étant donné l'absence de données disponibles sur ces dépenses, la Cour a demandé aux répondants à l'enquête réalisée auprès des familles et des personnes autistes d'indiquer si certaines dépenses restaient à leur charge ; et si oui, d'indiquer le montant et la nature de ces dépenses. Sur les 2 224 répondants, 62 % des répondants, soit 900 personnes, ont déclaré un reste à charge 24 % aucun reste à charge, les autres répondants ayant déclaré ne pas savoir.

¹⁶⁰ Il n'y a pas de spécificité dans le système des prestations et il ne semble pas d'ailleurs que ce soit justifié. Des débats ont lieu, cependant, sur une insuffisante prise en charge des handicaps « invisibles » que sont les handicaps psychiques. Une réforme récente de la grille de référence est intervenue, pour mieux valoriser ces troubles. N'étant pas liée directement aux TSA, elle n'est pas analysée ici de manière particulière.

Il en va de même pour le système de prestations : allocations d'éducation spéciale handicap (AESH), prestations de compensation du handicap (PCH), allocation aux adultes handicapés (AAH), sont versées aux personnes autistes ou à leurs familles dans les conditions du droit commun. Le suivi par handicaps est d'ailleurs très difficile. Pour la PCH, les conditions d'attribution et les montants attribués varient en fonction des dépenses reconnues comme de barèmes départementaux, très variables selon les départements (de même d'ailleurs que la lourdeur des procédures, parfois signalée comme pesante, d'autant plus que les décisions sont prises pour de durées limitées et doivent être renouvelées périodiquement).

Bien que ces données doivent être interprétées avec prudence, étant donné l'absence d'échantillon représentatif, la surreprésentation des autistes dits de « haut niveau » et leur caractère purement déclaratif, elles mettent en évidence un montant relativement élevé de dépenses non prises en charge par les pouvoirs publics, de l'ordre de 3 000 € en moyenne avec des disparités importantes puisque 20 % des familles déclarent un reste à charge supérieur à 5 000 € et 9 % d'au moins 10 000 € par an.

Parmi les postes de dépenses à l'origine d'un « reste à charge » pour les familles figurent les transports, les dépassements d'honoraires des consultations en libéral, les loisirs et séjours adaptés, la formation aux TSA, l'accompagnement à la guidance parentale ainsi que les ateliers d'habiletés sociales et l'acquisition du matériel pédagogique.

Ces restes à charge sont par ailleurs généralement plus faibles, mais pas totalement inexistantes, lorsque les personnes autistes sont prises en charge par une structure à temps plein ou par un service.

Exemples de déclaration de reste à charge dans l'enquête famille réalisée par la Cour

Parmi de nombreux exemples possibles, sont présentés quatre exemples de situations représentatifs de la diversité des montants et des catégories de dépenses déclarés par les familles :

*Enfant (Rhône) avec un diagnostic de TSA, pris en charge en SESSAD et en libéral, scolarisé en milieu ordinaire (maternelle, 5 jours / semaine) avec un AVS individuel, pris en charge en ALD, AEEH catégorie 2. Reste à charge annuel déclaré : 17 000 € : « Intervention psycho-éducative à domicile (9h par semaine) : 600 € par mois en moyenne + charges patronales ; Psychologue ABA (2h par mois) : 100 € ; Psychomotricité (1 séance par semaine) : 156 € par mois ; Séances habiletés sociales (1 séance par semaine) : 280 € par mois ; Piscine spécialisée : 265 € par an ».

*Enfant (Côtes-d'Armor) avec un diagnostic de TSA, suivi en CMP, en consultations externes et en libéral, scolarisé (élémentaire, 1h / jour) avec un AVS individuel, prise en charge en ALD, AEEH, PCH (100h / mois). Reste à charge annuel déclaré : 7 600 € : « Psychomotricienne (2 fois par semaine) : 45 € la séance ; Neuropsychologue (1 fois tous les 10 jours) : 40€ la séance ; Médecin et traitements : environ 200 € par mois ».

*Adulte (entre 25 et 45 ans, Isère) avec un diagnostic de TSA, suivi en libéral, diplômé d'un BEP, sans activité professionnelle, en invalidité, vit chez ses parents, prise en charge en ALD et en AAH. Reste à charge annuel déclaré 2 400 € : « Psychologue spécialisée : 240 € par mois tous les mois » (NB l'AAH n'est pas considéré comme une prestation de compensation).

*Adulte (entre 18 et 25 ans, Oise) avec un diagnostic de syndrome d'Asperger, pris en charge en SAMSAH, sans diplôme, prise en charge en AAH. Reste à charge déclaré 600 € : « 70 € par mois pour atelier de socialisation ».

3 - Une réponse partielle : les pôles de compétences et de prestations externalisées

Le remboursement par l'assurance maladie des prestations des psychologues, des psychomotriciens ou des ergothérapeutes est demandé par les parents ou les personnes autistes, qui en soulignent l'importance. Dans des domaines voisins, d'ailleurs, des expérimentations d'élargissement des prises en charge sont en cours : l'article 68 de la loi de modernisation de notre système de santé a ainsi ouvert la possibilité d'expérimentations dans trois régions, pour

la prise en charge par l'assurance maladie de douze consultations maximum, en cas de « souffrance psychique » diagnostiquée.

Les pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE), présentés par le gouvernement dans le cadre du plan de prévention des départs en Belgique, ont vocation à assurer une solvabilisation, au moins partielle, des prestations libérales auxquelles ont recours les familles de personnes handicapées. Selon la présentation de la mesure, ces pôles « s'intègrent également dans les priorités définies par les plans nationaux dont le Plan Autisme 2013-2017 et le 2nd schéma « handicaps rares », ce qui signifie que leur portée est plus large, mais qu'ils peuvent également être spécialisés sur les seuls TSA (c'est ce qu'a décidé, notamment, l'ARS de Nouvelle Aquitaine).

Selon l'instruction du 12 avril 2016 (qui ne vise pas les dispositions évoquées *supra* de la loi « MSS »), ces pôles ont vocation à « compléter la palette de l'offre médico-sociale », en permettant d'adjoindre aux « réponses médico-sociales existantes les compétences d'intervenants exerçant au sein de ces pôles, à titre salarié ou libéral », pour tous types de handicap. Adossés à des établissements médico-sociaux, ils doivent notamment permettre de délivrer des prestations directes aux usagers « faisant intervenir des professionnels dans un cadre salarié ou libéral (hors nomenclature), dès lors que leurs qualifications professionnelles sont reconnues et leurs pratiques conformes aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles en vigueur ».

Le financement de ces pôles ne fait pas pour l'heure l'objet d'une enveloppe spécifique, mais repose sur une faible part des crédits du troisième plan autisme (environ 1 % des crédits) mais surtout sur une part des crédits d'amorçage alloués au titre de la prévention des départs en Belgique (15 M€), les reliquats du Fonds d'intervention régional ou encore le redéploiement de crédits permettant à un même gestionnaire la création d'un pôle de compétences et de prestations externalisées rattaché à l'un des établissements, notamment dans le cadre d'un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM). Au regard du montant limité des crédits disponibles, les ARS rencontrées par la Cour ont choisi d'axer son utilisation sur la gestion des cas les plus complexes, notamment à des fins de prévention des départs en Belgique, et non sur une logique plus large de solvabilisation des prises en charge psycho-éducatives en milieu libéral. À titre d'illustration, l'enveloppe allouée à la région des Hauts-de-France au titre de ces PCPE s'élève à 1 M€, soit 200 000 € par MDPH, ce qui exclut qu'elle puisse avoir un impact significatif sur les restes à charge des familles ayant recours à des prestations libérales.

4 - Des dispositifs innovants isolés

Les monographies régionales signalent l'existence de réseaux pluridisciplinaires de professionnels libéraux, spécialisés dans l'accompagnement des personnes autistes. La loi de modernisation de notre système de santé¹⁶¹ a d'ailleurs prévu d'une manière générale, comme on l'a vu, d'encourager ces réseaux. Son article 65 prévoit notamment que les ARS puissent conclure des « contrats territoriaux de santé », sur la base des projets des communautés professionnelles territoriales de santé, contrats publiés afin que « les établissements de santé publics et privés, les structures médico-sociales, les professions libérales de la santé et les

¹⁶¹ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

représentants d'associations agréées (puissent) prendre connaissance des actions et des moyens financiers du projet ».

À ce stade, aucun projet précis de « contrat territorial » spécifique aux TSA n'a été identifié, dans le cadre de la présente évaluation. Les outils nouveaux, plates-formes ou contrats territoriaux, pourraient donner un support à ces partenariats jusqu'ici implicites et peu exigeants en termes de qualité et de cohérence des soins effectifs.

La définition d'une « politique » de « maintien à domicile » des personnes autistes, ou plus exactement, de cantonnement du recours aux ESMS pour les seuls profils les plus lourds, deviendrait théoriquement possible. Elle suppose une démarche pluridisciplinaire (en direction de professionnels divers¹⁶²) et, en parallèle, une harmonisation des conditions d'intervention des divers professionnels, qui n'est pas simple, comme le montre l'évolution des soins d'orthophonie : l'exercice libéral, plus attractif pour ces professionnels, tend à se développer, ce qui se traduit, dans un contexte de pénurie globale d'offre, par une difficulté de plus en plus ressentie des structures collectives à recruter¹⁶³.

On perçoit donc qu'un recours progressivement accru à des interventions associant établissements et professionnels libéraux pourrait diversifier les formes de prise en charge et alléger le coût résiduel pour les parents (ou adultes, si ces dispositifs leur sont en pratique étendus). Il conviendrait que le coût global de la prise en charge demeure cependant maîtrisé, ce qui implique un cadrage « médico-économique ». Certes, il est encore trop tôt pour pouvoir disposer de « bonnes pratiques », *a fortiori* d'analyse économique sur la durée. Mais les tutelles devraient établir des hypothèses de recours, intégrant l'effet sur les hébergements évités.

C - Des actions très limitées sur l'environnement des personnes

En complément des interventions directes, auprès des personnes autistes, de nombreuses mesures visent leur environnement : développement de services temporaires ou de répit, accès aux soins somatiques, formation ou information des parents et des professionnels, notamment. Les services correspondants sont tous importants pour l'efficacité de prises en charge de qualité et cohérentes. Les éléments synthétiques ici rassemblés confirment le caractère encore limité des mesures réalisées, souvent faute de pouvoir identifier un opérateur responsable du suivi de ces actions.

¹⁶² En ce sens, elle se distingue de l'approche retenue par l'article 68 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2017, qui autorise à titre expérimental la prise en charge (dans la limite d'un forfait) de 12 séances de psychologue, prescrites par un praticien de premier recours, pour des jeunes en souffrance psychique.

¹⁶³ En février 2017, la Fédération des orthophonistes de France constatait que « les orthophonistes libéraux étaient de plus en plus confrontés à des demandes de prise en charge de patients suivies par ailleurs en ESMS, en CMP, EHPAD... soit parce que les postes d'orthophonistes salariés ne sont pas pourvus ne le sont plus ou ne le sont pas suffisamment ». Ces demandes demeuraient exceptionnelles il y a quelques années, mais deviendraient désormais courantes. Dans son communiqué, la FOF indique que « ces conventions entre orthophonistes libéraux et les établissements devraient selon elle demeurer exceptionnelles et qu'elles ne doivent en aucun cas constituer une règle générale pour pallier le manque de professionnels dans les établissements ». Elle propose de limiter ces conventions aux prises en charges en libéral ayant débuté avant l'entrée dans l'établissement. Pour justifier cette position elle invoque le fait que l'intervention orthophonique doit s'insérer dans un projet, ce qui nécessite plus de temps et d'investissement que ce qui est proposé dans la nomenclature des actes d'orthophonie.

1 - Les retards dans le déploiement des dispositifs de répit

La question du « répit » constitue pour les TSA en enjeu important, comme pour nombre de pathologies qui sollicitent beaucoup la famille ou les « aidants ». Si l'on veut limiter la demande d'hébergement, alors il convient non seulement d'aider le secteur libéral à offrir une gamme étendue d'interventions, mais aussi de soulager les familles, pour éviter qu'elles ne « craquent ». Or les témoignages reçus par la Cour, comme ceux recueillis à l'occasion des déplacements, montrent l'acuité des besoins : les services des ARS, notamment, soulignent la tension de parents ou de personnes autistes en grand désarroi, tension qui n'est certes pas particulière à l'autisme, mais qu'ils ressentent comme particulièrement marquée.

Parmi les mesures du troisième plan figurait le développement de dispositifs de répit, fondé sur le constat d'une insuffisance caractérisée de l'offre actuelle. Pour autant, il n'était prévu que la création de 350 places d'accueil temporaire pour enfants, adolescents et adultes, à raison de 15 places par région, sous forme de petites unités d'accueil temporaire rattachées à un dispositif médico-social d'accueil permanent, pour un coût de 14 M€.

En outre, les ARS ont éprouvé d'importantes difficultés à mettre en œuvre les objectifs pourtant limités qui leur étaient fixés. Au 1^{er} mars 2017, le taux de programmation des autorisations d'engagement allouées à la création de telles places pour 2014-2016 était de 64 % au niveau national, le taux d'autorisation effective de 25 % et le taux d'installation effective de 18 %. Ces taux apparaissent particulièrement faibles en comparaison des taux de programmation, d'autorisation et d'installation des crédits médico-sociaux du troisième plan, tous types de structures confondus, respectivement de 107 %, 59 % et 45 %.

Ainsi, alors même que le nombre de places identifiées dans l'enquête ES 2014 était très limité, aussi bien pour les enfants que pour les adultes, l'effort de rattrapage nécessaire n'a pas véritablement été entrepris. Comme on le voit, la reconnaissance d'un « droit » au répit, sous forme de « périodes » déterminées, comme au Québec ou dans les pays nordiques, est encore très éloignée (et d'ailleurs, aucune estimation n'a été faite de ce que pourrait représenter, en capacités et en coûts, une telle « offre »).

L'offre de répit au Danemark

D'une manière générale, l'offre de répit est présente dans tous les pays nordiques, de manière très souple et diversifiée : un crédit de journées à gérer par les parents, des formules à la journée, à la semaine ; avec des formules résidentielles ou en famille d'accueil.

Au Danemark, par exemple, les maisons de répit au bénéfice des familles assurant l'accompagnement en milieu ordinaire de personnes handicapées ont été largement développées. Ces maisons, financées par les municipalités, assurent l'accueil temporaire d'enfants très majoritairement scolarisés dans le milieu ordinaire. Les enfants y bénéficient d'une intégration progressive, leur prise en charge se limitant au début à quelques heures pour s'allonger petit à petit à plusieurs jours d'affilée.

Dans la maison de répit située sur le territoire de la municipalité visitée par l'équipe de la Cour, les parents d'enfants en situation de handicap avaient la possibilité d'avoir recours aux services de la maison de répit à raison de 74 jours par an (un week-end par mois et deux jours par semaine).

2 - Un accès encore négligé aux soins somatiques

a) Une question reconnue comme importante et évoquée dans le plan

Les personnes en situation de handicap ont, *a priori*, les mêmes besoins de santé que tout un chacun et doivent donc avoir accès aux soins courants de premier recours. Comme le rappelle l'ANESM, dans un guide récemment publié sur les troubles somatiques¹⁶⁴, plusieurs études montrent une prévalence plus importante de certaines affections et de troubles associés pour des personnes en situation de handicap.

Ces troubles associés (sensoriels, de la vision, de l'audition, épilepsie...), lorsqu'ils ne sont pas diagnostiqués ou pris en compte, peuvent entraîner des sur-handicaps ou des comportements à problèmes¹⁶⁵, c'est-à-dire des manifestations dont la sévérité, l'intensité et la répétition¹⁶⁶ sont telles que ces comportements génèrent des gênes très importantes pour la personne elle-même et pour autrui, qui sont de nature à bouleverser durablement sa vie quotidienne et celle de son entourage et souvent entraîner une médication ou des hospitalisations inadéquates.

D'une manière générale, les problèmes somatiques des personnes avec TSA restent insuffisamment pris en compte, voire ignorés, suscitant des situations d'inconfort et d'incompréhension en particulier pour les patients non verbaux, et un recours aux soins retardé. Nombre de situations complexes ou de crises sont dues à des douleurs dentaires ou à des otites non diagnostiquées, parmi bien d'autres causes potentielles.

Ce n'est que récemment que cet aspect de la prise en charge a suscité davantage d'attention et la prise de conscience de la nécessité d'une offre graduée : surveillance médicale périodique, destinée à pallier la difficulté des personnes autistes à identifier ou à signaler l'origine de leurs douleurs jusqu'à l'accès à des soins spécialisés si besoin, pour les enfants mais aussi pour des adultes, qui parfois supportent très mal les contraintes dues à l'environnement (dès les salles d'attente, décrites par les parents comme une épreuve). Souvent, même pour une opération qui serait bénigne, il devient nécessaire de préparer l'intervention par des répétitions destinées à mettre le patient en confiance. Il est parfois nécessaire de procéder à une anesthésie générale pour certains examens complémentaires, ce qui représente un coût supplémentaire important ou se traduit par des refus de soins de la part des professionnels.

Les réponses aux questionnaires soulignent l'importance de cette question. La plupart des gestionnaires de structures confirment leur désarroi, lorsqu'ils ont eux-mêmes mis en place des « bonnes pratiques » de repérage régulier des troubles somatiques, mais se heurtent à des délais très importants de prise de rendez-vous avec des dentistes ou des spécialistes.

La réflexion sur l'accès aux soins des personnes avec TSA s'est inscrite dans la ligne du rapport Jacob¹⁶⁷. Le troisième plan a prévu deux actions dans ce domaine, l'une dédiée à

¹⁶⁴ ANESM, Guide, *qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux*, avril 2017

¹⁶⁵ ANESM, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, les « comportements-problèmes » : prévention et réponses*, juillet 2016.

¹⁶⁶ En ce qui concerne les TSA, la douleur peut prendre des formes atypiques comme l'agressivité, l'automutilation, les cris ou encore des troubles du sommeil.

¹⁶⁷ Pascal Jacob, président de handidactique-I=MC², *Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement*, avril 2013.

l'amélioration de l'accès aux soins somatiques, reposant essentiellement sur le repérage et la formation de personnels médicaux et paramédicaux susceptibles de prendre en charge ces patients, l'autre spécifique pour les soins bucco-dentaires, cette dernière comportant des indicateurs de suivi. Le bilan à mi-parcours ne mentionne cependant pas ce domaine, qui reste en réalité mal couvert.

b) Des initiatives intéressantes mais dispersées

Parmi les nombreuses initiatives intéressantes (qu'il n'est pas possible de toutes décrire ici), celle qui s'est mise en place à Étampes est emblématique : le Centre régional douleur et soins somatiques en santé mentale et autisme, ouvert en 2013 sur le site de l'Établissement Public de Santé (EPS) Barthélemy Durand, a été labellisé par l'ARS d'Île-de-France. La structure accueille des patients souffrant de pathologie mentale, enfants et adultes, hospitalisés ou suivis en ambulatoire à l'EPS Barthélemy Durand ou tout autre établissement de santé mentale d'Île-de-France, ainsi qu'aux résidents des institutions médico-sociales. Il développe également des projets de recherche¹⁶⁸ visant à mieux comprendre les besoins de ces patients et la manière dont ils les expriment.

Une des limites est la capacité de prise en charge, limitée à quatre patients par jour. Néanmoins le centre a été sollicité par la DGOS pour contribuer à un cahier des charges relatif aux soins somatiques, avec pour objectif une diffusion de ses pratiques, que pourrait faciliter le recours à la télémédecine ainsi que la mise en place par la CNAMTS d'une « consultation longue », pour les patients atteints de handicap.

c) La nécessité d'identifier une responsabilité opérationnelle, pour un schéma territorial

Ces initiatives, positives, ne suffiront sans doute pas à apporter une réponse rapide et à la hauteur des enjeux, si aucun responsable opérationnel n'est désigné, pour mettre en place de manière effective le réseau maillé envisagé par le plan.

L'ARS peut être le garant du bon avancement de ce chantier. Elle peut « labelliser » des structures, mais est mieux outillée pour « faire faire » que pour « faire » directement. Il conviendrait donc que soit désignée une structure opérationnelle, chargée de contracter avec les divers offreurs de soins, pour garantir le déploiement effectif sur les différents territoires d'une offre spécialisée dans l'accueil des personnes autistes, habituée aux troubles comportementaux des personnes autistes, enfants et adultes (en lien avec la mise en place d'un réseau, souvent commun, pour l'ensemble des personnes handicapées¹⁶⁹).

¹⁶⁸ En lien avec l'unité INSERM 1178 (santé mentale et santé publique) et le CHU de Sherbrooke au Canada.

¹⁶⁹ On retrouve sans doute la distinction entre un accès de niveau 1, pour l'ensemble des personnes handicapées, et de niveau 2, pour les personnes autistes dont les troubles imposent chez les professionnels de santé une familiarité forte avec les TSA

3 - L'information et la formation : un consensus à forger

a) *Un effort important mais encore insuffisant d'information*

L'autisme a été déclaré « grande cause nationale » en 2012 et les plans successifs ont cherché à donner progressivement des troubles autistiques une vision plus complète, permettant d'estomper les préjugés. Une « journée de l'autisme » est désormais chaque année organisée par le ministère et les associations de parents d'enfants autistes.

Pour autant, les nombreux témoignages adressés à la Cour¹⁷⁰ par les parents ou les personnes autistes elles-mêmes soulignent le poids des préjugés qu'ils ont à affronter, au quotidien (mais la question va bien au-delà des seules personnes autistes, elle concerne le regard que la société porte sur les handicapés en général). Parmi bien d'autres, un témoignage le confirme : « Je suis confrontée au quotidien au manque de connaissances et de formations à l'autisme par les professionnels : médecins, MDPH, école, juges, agents de polices ou gendarmes, secteur social et médico-social... Je suis obligée de me battre pour tout : aides financières, accès à l'information, aux droits fondamentaux, accès à l'école, loisirs adaptés, aide humaine, accès aux formations sur l'autisme, accès au répit, accès aux vacances, accès à une vie ordinaire ».

b) *Des besoins très importants de formation*

Les professionnels concernés par une intervention professionnelle en direction de personnes autistes, plus ou moins longue et récurrente, sont très nombreux et très divers. L'importance relative du « turn-over », notamment dans les établissements médico-sociaux, renforce ce besoin de formation, lors de l'arrivée dans les fonctions. D'où la difficulté rencontrée par le plan autisme, dans son souhait de voir les formations renforcées.

Certes, la nécessité de former l'ensemble des personnels qui interviennent auprès des personnes autistes, en commençant par les parents et par les proches, est soulignée par tous les spécialistes des troubles du spectre de l'autisme. Mais le niveau de cette formation doit être gradué, selon le type d'interventions et leur fréquence. Des personnels qui assurent directement et de manière permanente des soins devraient être « supervisés » par des professionnels très spécialisés, ce qui constitue une forme de « formation continue renforcée », qui les aide à ajuster leurs pratiques et à mieux les individualiser en fonction des profils des enfants. De même les professionnels spécialisés devraient eux aussi recevoir une formation et une information actualisées, sur un domaine où les savoirs et les pratiques sont en évolution rapide.

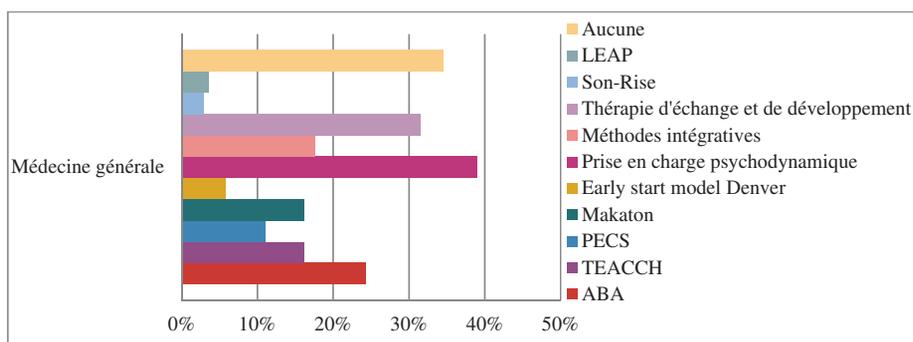
Le besoin de formation des professionnels paraît d'autant plus fort que l'autisme demeure mal connu ou mal compris chez de nombreux professionnels. Le graphique ci-dessous, tiré des résultats du sondage que la Cour a fait réaliser, montre que les méthodes les plus souvent cités par les professionnels sont les approches psychodynamiques, en particulier pour les médecins généralistes, et dans une moindre mesure, pour les pédiatres et les psychiatres¹⁷¹. L'influence

¹⁷⁰ Cf. annexe n° 12 : les principaux enseignements des questionnaires à destination des personnes autistes et des familles et accompagnants. S'il est évidemment impossible de citer l'ensemble des témoignages très instructifs et souvent poignants, cette annexe retranscrit la parole de certains répondants.

¹⁷¹ Cf. annexe n° 10 : le sondage auprès des professionnels de santé.

de ces professionnels peut ainsi sans doute contribuer à retarder des prises en charges précoces et adéquates.

Graphique n° 8 : méthodes citées comme connues par les médecins généralistes



Source : Cour des comptes (sondage auprès des professionnels de premier recours)

c) Des besoins d'information insuffisamment priorités

Le troisième plan n'a pas identifié de stratégie générale, en matière d'information, même s'il signale, parmi les missions assignées aux CRA, celle d'assurer « l'organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles ». *A contrario*, on peut penser que le socle d'informations très générales sur les TSA est assuré par ailleurs, au niveau national ou par d'autres canaux. Plus généralement, on relève l'absence dans le troisième plan d'une vision structurée et graduée des missions d'information et de formation : les CRA doivent à la fois assurer une « mission régionale d'information des familles et des professionnels », et une « mission de formation et de conseil auprès des professionnels », mais les limites et les cibles de ces actions ne sont pas détaillées.

Le plan avait prévu de faire de l'association nationale des CRA (ANCRA) un relais national pour ce type de missions. Il devait ainsi être « outillé », pour exercer une fonction de mutualisation (p. 94), notamment pour la formation des aidants familiaux. Mais aucun ciblage précis n'a été établi, aucun plan d'action défini, ni pour la mission générale d'information de l'opinion, ni pour la mission plus précise d'information des professionnels, ni même pour la mission, mieux délimitée mais encore très large, d'information et de formation des « aidants familiaux ». De ce fait, les actions réalisées, que décrit le rapport d'évaluation de l'IGAS¹⁷², sont restées dispersées et très insuffisantes, par rapport aux besoins.

Plus généralement, on constate que « des dynamiques sont enclenchées en matière de formation¹⁷³ », mais que l'offre effective est très variable, selon les CRA, et l'efficacité des

¹⁷² IGAS, IGEN, *Évaluation du 3^{ème} plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4^{ème} plan*, mai 2017, p. 81

¹⁷³ Selon l'expression employée par le rapport d'évaluation IGAS, IGEN, *Évaluation du 3^{ème} plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4^{ème} plan*, mai 2017, p. 61-71 qui rend compte notamment des actions de

actions est difficile à apprécier, en particulier quand les personnels sont formés individuellement en dehors de tout collectif et du site.

CONCLUSION

La prise en charge des adultes avec TSA n'a que peu progressé : en amont, la connaissance des effectifs concernés demeure très limitée, ce qui va de pair avec une très grande ignorance de leurs besoins spécifiques, qu'ils soient à domicile ou même en établissements. Certes, des initiatives locales et/ou associatives existent, pour un soutien périodique ou un appui en vue d'un habitat plus autonome, mais elles ne sont ni recensées de manière systématique ni a fortiori consolidées et rapportées à une évaluation globale des attentes.

Or les professionnels signalent tous que les jeunes adultes, qui de plus en plus souvent ont bénéficié de soins et d'un accompagnement mieux adaptés, sont plus autonomes que les générations précédentes. Faute d'une continuité dans la qualité des prises en charge, un risque de régression apparaît. Mais plus généralement, pour tous les adultes avec TSA, y compris pour les adultes plus âgés qui n'ont pas bénéficié de ces accompagnements, des progrès sont possibles si des démarches adaptées aux troubles sont introduites dans les établissements ou proposées par des services.

Plus que pour les enfants, un effort de création de places et de services est nécessaire. Mais comme pour les enfants, la priorité doit bien aller vers des modalités aussi inclusives que possible, consolidant les possibilités d'autonomie. C'est pourquoi l'effort des ARS doit porter tout particulièrement sur les places de répit pour les familles ou les services sanitaires qui permettent un accès aux soins. Ces deux « services » sont indispensables en effet pour accroître les possibilités de séjour en milieu ordinaire.

Complémentaire de la priorité à donner aux interventions précoces, on perçoit ainsi l'importance d'une autre priorité émergente des plans autisme, en direction de la construction de parcours individuels adaptés à la diversité des troubles et aussi cohérents que possible. Cette priorité est jusqu'ici restée peu effective en l'absence d'outils opérationnels. Mais justement, la loi du 26 janvier 2016 a désormais traduit en outils opérationnels potentiels l'objectif d'une plus grande individualisation des parcours et d'une réorientation progressive des établissements vers un appui à l'inclusion.

Un effort particulier sera indispensable, pour que ces orientations se traduisent par la réorientation des personnes hospitalisées en « long cours » vers des établissements médico-sociaux. Plus généralement, les mesures récentes destinées à construire des parcours et à prendre en charge certaines prestations non médicales des professionnels du secteur libéral dessinent des perspectives intéressantes, mais encore peu précises, pour les personnes avec TSA.

formation, initiale ou continue, réalisées par les OPCA comme UNIFAF, ANFH ou Uniformation, par d'autres opérateurs nationaux comme le CNFPT pour la fonction publique territoriale, ou par le ministère de l'Éducation nationale, pour les enseignants ou les AESH.

Chapitre IV

Des voies nouvelles, de la recherche à l'organisation de terrain

L'évaluation de la politique de l'autisme conduit à dresser un bilan des réalisations assez décevant au regard des objectifs généraux des trois plans successifs et des enjeux pour une population de 100 000 jeunes de moins de 20 ans et près de 600 000 adultes présentant des troubles du spectre de l'autisme :

- la mise en place d'interventions précoces, présentée à juste titre comme la priorité principale car elle est susceptible de favoriser un parcours beaucoup plus inclusif, n'a été déployée de manière documentée que pour 15 % environ des enfants qui en ont besoin, tous modes d'accueil. Les autres reçoivent des soins dont il est difficile d'apprécier le volume et la qualité, le plus souvent en ville, mais aussi en centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP), en centre médico-psycho-pédagogique (CMPP) ou en centre médico-psychologique (CMP), voire en hôpital de jour ;
- à défaut d'interventions précoces réussies, les chances d'inclusion scolaire, puis sociale et professionnelle diminuent. Les données du ministère de l'éducation nationale montrent ainsi que dès l'école maternelle, l'inclusion est une perspective éloignée pour un tiers des enfants avec TSA, qui ne bénéficient que de durées de scolarisation restreintes. Dès le début de l'école primaire, l'inclusion devient souvent « collective », et dès le milieu de l'école primaire, les enfants autistes sont plus orientés vers les unités d'enseignement spécialisé que les autres enfants handicapés, alors que les apprentissages y ont été caractérisés par plusieurs inspections récentes comme peu volontaristes et moins intensifs ;
- les pré-apprentissages professionnels demeurent rares dans les établissements sociaux et médico-sociaux. Les résultats obtenus par les multiples opérateurs du service public de l'emploi des handicapés sont peu documentés. Ils sont mieux connus et semblent plus convaincants lorsqu'interviennent en appui des opérateurs spécialisés dans les TSA, qui ont l'expérience des particularités de ces troubles. Mais ces soutiens sont encore très peu nombreux et ne concernent au mieux que quelques centaines d'adolescents ;
- les parcours de vie, qu'ils soient principalement à domicile ou en institution, sont peu organisés, les transitions de la puberté vers l'âge adulte sont peu repérées et peu soutenues alors même qu'elles peuvent se caractériser par des régressions brutales ;
- les initiatives locales ou associatives en vue d'adapter l'habitat aux besoins des personnes autistes en recherche d'autonomie et de dimensionner le soutien à leur apporter ne sont ni

recensées ni évaluées au regard des attentes des familles, alors qu'arrivent à l'âge adulte des générations qui ont bénéficié des progrès dans la maîtrise du triptyque précoce (repérage, diagnostic, intervention précoce).

La perspective de l'adoption d'un quatrième plan élaboré avec une large participation des parties prenantes est l'occasion, pour la Cour, dans le cadre de la mission d'évaluation que le Comité d'évaluation et de contrôle de l'Assemblée nationale lui a confiée il y a un an et au terme du présent rapport, d'appeler à la recherche de voies nouvelles dans la conduite de cette politique essentielle. Celles-ci devront nécessairement s'inscrire dans le contexte plus large des politiques en direction des personnes handicapées, l'amélioration de la prise en charge du handicap étant une condition de réussite d'une politique de l'autisme ambitieuse, comme le montrent les meilleures pratiques étrangères (I). Cependant les spécificités des troubles du spectre de l'autisme comme la complexité et la diversité de leur manifestation exigent le règlement de certaines questions préalables toujours repoussées (II).

I - La politique de l'autisme comme partie intégrante des politiques en direction des personnes handicapées

La définition des parcours des personnes avec TSA n'est pas détachable de la politique générale du handicap, des débats qui la traversent et des évolutions qui se dessinent, douze ans après la promulgation de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Les exemples étrangers sont à cet égard riches d'enseignements. La politique du handicap est un levier pour la politique de l'autisme.

A - Des débats internationaux centrés sur l'inclusion scolaire et sur la clarification des rôles des différents professionnels

Les expériences étrangères sont souvent apparues au cours de l'enquête de la Cour comme une source de réflexion et d'inspiration, même si les solutions retenues diffèrent souvent profondément des pratiques françaises, notamment pour des raisons culturelles. Elles peuvent ainsi inspirer des inflexions à la fois nécessaires et possibles, dans le cadre actuel des politiques en direction des personnes handicapées, d'autant plus que ce cadre est lui-même en cours d'évolution.

Sur deux points notamment, la portée des efforts pour une inclusion scolaire ordinaire et le rôle respectif des différents professionnels, les expériences internationales apportent aux pouvoirs publics et, plus généralement, à l'ensemble des parties prenantes, un éclairage utile, car les organisations mises en place dans les pays visités ne sont pas spécifiques aux TSA.

1 - La portée et les moyens de l'inclusion scolaire

Dans plusieurs des pays visités par la Cour, l'inclusion scolaire des élèves autistes en classe ordinaire est beaucoup plus développée qu'en France, voire systématique. On y note d'ailleurs l'absence complète ou presque complète d'institution spécialisée. Bien que les visites effectuées en quelques jours ne permettent pas de juger de la qualité réelle et de la réussite de l'inclusion de tous les enfants porteurs de TSA et que les évaluations diagnostiques des résultats obtenus sont peu nombreuses, l'expérience des pays étrangers visités par la Cour, ou en leur sein des régions, a paru instructive notamment sur un point : quand a été privilégié le choix d'une trajectoire unique visant à intégrer tous les enfants à besoins spécifiques dans les établissements d'enseignement ordinaire, comme en Suède, en Norvège, en Toscane ou encore au Pays basque espagnol, un choix corrélatif a été fait en faveur d'un soutien renforcé par des professionnels de l'éducation.

Les appellations diffèrent selon les pays (« pédagogues spéciaux » en Suède, « enseignants de soutien » en Italie, « professeurs spécialisés » au Pays basque espagnol). Mais on retrouve dans ces différents pays l'existence d'un métier d'enseignant spécialisé, formé à la prise en charge d'enfants porteurs de handicap mais au sein de l'école ordinaire.

Ces moyens renforcés, dans le cadre ordinaire, rendent possible une plus forte individualisation des enseignements dispensés aux élèves d'une même classe. Cette individualisation est apparue même très marquée, dans certains lieux visités. Ainsi en Suède, chaque école est selon la loi obligatoirement dotée d'une équipe comprenant un pédagogue spécial, un psychologue, une infirmière, un travailleur social (dans le cas de petites écoles elle peut être partagée entre deux établissements). Ces équipes ont la responsabilité d'évaluer avec les parents la situation de chaque enfant à « besoins spécifiques », ce qui va au-delà des seuls enfants handicapés. Ils doivent aussi proposer des solutions (adaptation des outils pédagogiques, préparation à l'avance des sujets à travailler en cours...).

Un exemple en Toscane : le groupe scolaire primaire et collège de Montelupo

Dans ce groupe scolaire public scolarisant près de 300 élèves, 36 enfants porteurs de handicap sont accueillis. Il peut s'agir aussi bien de handicaps physiques (enfants en fauteuil, dont un enfant tétraplégique) que psychiques ou d'enfants avec autisme. Le principe est de ne pas accueillir plus d'un enfant handicapé par classe qui est dans ce cas réduite à 20 élèves. L'école aménage des espaces ou pièces de retrait qui peuvent servir de « sas » pour des moments d'agitation.

Les enfants avec handicap sont pris en charge par des enseignants spécialisés dans un ratio de 1 pour 1 pour les cas les plus sévères et qui peut être assoupli jusqu'à 1 pour 4 pour des enfants plus légèrement atteints. Un assistant à l'autonomie et à la communication, financé par la municipalité, peut également venir en aide à certains enfants pour les activités sportives ou de la vie quotidienne.

La réussite scolaire de l'élève est déconnectée de sa présence au sein de la classe. La priorité est que l'enfant suive sa classe d'âge. L'enfant participe selon ses capacités aux activités de la classe et peut effectuer d'autres tâches (les mêmes mais en plus simples, informatique, coloriage, découpage...), au sein de la classe ou dans une autre salle.

Les autres enfants sont fortement impliqués dans l'accueil des enfants handicapés : réunion d'information avec l'ensemble des parents en début d'année, élaboration d'un projet de classe autour de la situation de l'enfant handicapé, désignation chaque jour d'élèves référents chargés d'accompagner l'enfant, apprentissage de la méthode PECS, système de communication par échange d'images visant à développer les capacités de communication avec les autres, pour pouvoir communiquer avec l'enfant autiste.

Dans les différents pays visités, il n'a pas été possible d'estimer le coût d'une telle politique, dans la mesure justement où les élèves pris en charge vont au-delà des seuls handicapés. *A fortiori*, les coûts en direction des élèves autistes ne sont pas individualisables.

En France, un effort quantitatif très important a été consenti pour faciliter une inclusion en classe ordinaire plus longue dans la semaine et dans les cursus, comme a tenté d'en rendre compte le chapitre II. Mais les personnels chargés de l'appui aux élèves handicapés, et notamment aux élèves autistes, les assistants de vie scolaire, ont longtemps été peu qualifiés et affectés à des enfants plus qu'à des classes¹⁷⁴.

Une inflexion forte est en cours, en France : les AVS, précédemment recrutés sur des contrats précaires et dès lors peu formés, doivent désormais évoluer vers des emplois en CDI, qui rendent possibles des formations qualifiantes ou diplômantes. En outre, la présence d'éducateurs dans les classes devient plus fréquente ou plutôt moins rare, dans le cadre des partenariats qui se multiplient entre ESMS et établissements scolaires ou écoles. Enfin, des « pôles de compétence » ont été constitués et se renforcent, dans les circonscriptions scolaires, auprès des Inspecteurs de l'Éducation nationale (IEN). Ainsi, des personnels des RASED seraient, d'après les interlocuteurs rencontrés, plus fréquemment mis à disposition des circonscriptions désormais, pour favoriser des interventions plus souples. Le niveau de qualification et même parfois de spécialisation des intervenants tend donc à s'élever.

La poursuite d'un objectif plus volontariste pour une inclusion en classe ordinaire conduira à poursuivre l'effort de renforcement, en parallèle, des qualifications des personnes chargées d'assister les élèves handicapés, et tout particulièrement les élèves autistes, quel que soit leur rattachement administratif ou leur statut.

2 - La constitution d'équipes pluridisciplinaires

Une deuxième spécificité relative de l'organisation française apparaît également par contraste avec les pays visités par la Cour : la distinction entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social n'existe pas et les rôles respectifs des différents professionnels de santé y semblent assez nettement et clairement délimités. Ainsi, en Suède, en Norvège ou en Italie, les services de pédopsychiatrie ou de santé mentale sont systématiquement saisis pour établir le diagnostic et rechercher les comorbidités associées. Une équipe pluridisciplinaire, supervisée par un spécialiste, en a la charge.

¹⁷⁴ Les enseignants spécialisés sont notamment amenés à travailler dans les ULIS, les CMPP, les SEGPA ainsi que les établissements médico-sociaux pour enfants. Les expériences de présence dans une même classe de plusieurs enseignants demeurent ainsi limitées, comme l'avait d'ailleurs relevé le *Rapport public thématique* de la Cour des comptes sur *le suivi individualisé des élèves : une ambition à concilier avec l'organisation du système éducatif*, mars 2015, La Documentation française, disponible sur www.ecomptes.fr.

La prescription des soins est faite par un médecin ou une équipe qui comprend un ou plusieurs médecins. Bien que cette organisation souffre d'exceptions et ne soit pas toujours aussi clairement identifiable selon les pays ou territoires, le projet de prise en charge est ensuite mis en œuvre essentiellement par l'école, les parents et des intervenants dans des structures ambulatoires (psychologues, orthophonistes, psychomotriciens...). L'hébergement en institution résidentielle reste l'exception et n'est en tout état de cause envisagé que pour une courte durée. Ainsi en Suède, un réexamen critique est automatique, à l'issue de trois mois d'hospitalisation.

En France, la situation paraît assez confuse puisqu'on distingue, comme on l'a vu, plusieurs filières de prescriptions puis de prises en charge – établissements sanitaires, médico-sociaux et/ou offre des professionnels libéraux. Chacune de ces filières se caractérise par une répartition variable de professionnels et peut être amenée à poser un diagnostic, à proposer des mesures d'accompagnement ou même à devenir le lieu de vie des personnes handicapées. Ce constat vaut d'ailleurs bien au-delà des seules personnes avec TSA.

Là encore, le contraste s'explique par le large mouvement de désinstitutionnalisation des soins psychiatriques, engagé il y a plusieurs dizaines d'années dans ces différents pays (et parfois comme en Suède un peu atténué, au terme des premières années d'expérience). Ces expériences étrangères ne sauraient nécessairement constituer des modèles pour la France, mais montrent à tout le moins l'utilité d'une clarification des rôles attendus des divers professionnels appelés à intervenir auprès des personnes autistes et de leurs familles.

B - Des leçons à en tirer dans le cadre des politiques du handicap

À partir de ce constat, on pourrait imaginer une stratégie fondée sur un « changement de paradigme », qui retiendrait comme cible une forte « désinstitutionnalisation », c'est-à-dire une fermeture importante de places d'hébergement, notamment pour les enfants dans le secteur sanitaire et le secteur médico-social, avec un report des moyens sur l'appui au maintien des personnes en milieu ordinaire. Cette transformation a parfois été réalisée avec une certaine rapidité dans d'autres pays comme en Suède où l'équivalent de l'ensemble des places en ESMS a été fermé dans les années 80, certains établissements étant maintenus mais reconvertis sur le plan fonctionnel en centres d'appui aux établissements scolaires.

1 - Une cible générale d'inclusion à déterminer

En réalité, la question à poser en France est double : quel doit être l'objectif à atteindre en termes d'inclusion ordinaire¹⁷⁵ et de reconversion des structures ? Et à quel rythme doit-on progresser ?

¹⁷⁵ Les objectifs implicites ne sont pas identiques, par exemple, au Pays basque (où environ un peu moins de 90 % des élèves avec TSA sont scolarisés en milieu ordinaire, ou en Italie (près de 100 %).

Les pouvoirs publics n'ont pas répondu précisément à la première question, faute sans doute de consensus entre les parties prenantes, mais l'absence de cap politique précis ne signifie pas nécessairement l'absence de progrès ; elle montre en tout cas qu'il existe une marge de progression considérable dans cette direction.

En revanche, la seconde question appelle nécessairement une réponse gradualiste. En effet, le système scolaire actuel, en particulier dans le premier degré, n'est pas préparé à gérer la diversité des métiers et des compétences nécessaires à l'accompagnement des enfants handicapés, comme ils devraient le faire en cas de disparition, totale ou même partielle, des établissements spécialisés.

Pour autant, des inflexions commencent à se faire jour. La loi de modernisation de notre système de santé a posé plusieurs jalons importants, on l'a vu, pour le décloisonnement entre les secteurs au service de « parcours » voulus plus inclusifs. Le relevé de décisions du Comité interministériel du Handicap du 2 décembre 2016 a précisé ces dispositions, également détaillées dans la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale, et notamment dans son volet « handicap psychique ». Plus récemment, plusieurs circulaires ont confirmé ces orientations.

Pour le secteur médico-social, la circulaire du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous¹⁷⁶ » décrit les chantiers stratégiques nationaux : la réponse accompagnée pour tous qui vise à passer dans le cadre d'un plan d'accompagnement global d'une logique de places et de filières à une logique de réponses adaptées aux besoins spécifiques et évolutifs des personnes handicapées ; l'interfaçage des systèmes d'information au service de la coordination des parcours ; la définition d'un nouveau modèle tarifaire destiné à faciliter le parcours des personnes en situation de handicap, le projet Serafin-PH ; la promotion des capacités des personnes en situation ou à risque de handicap psychique en vue de les aider à accéder à une vie active et sociale choisie ; le développement de l'habitat inclusif ; enfin, la reconnaissance du rôle joué par les proches aidants et la nécessité de leur apporter des soutiens. La circulaire met l'accent sur la transformation de l'offre par le développement de pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE), tout en marquant la nécessité d'affecter des crédits à la création de places nouvelles dans les territoires sous-dotés. Elle souligne ainsi : « Il faut à la fois renforcer les liens entre les différents dispositifs médico-sociaux pour sortir de la logique des filières, renforcer les liens entre les secteurs médico-social et le secteur sanitaire et enfin renforcer les liens entre le secteur médico-social et le milieu ordinaire dans tous les domaines- soins, scolarisation, logement, emploi, accès à la culture et aux loisirs, afin de promouvoir l'inclusion ».

Ces orientations générales devraient trouver une traduction plus précise, avec l'adoption de « projets régionaux de santé (PRS) », au premier semestre 2018¹⁷⁷, qui sera suivie, en régions, de documents encore plus précis, par domaines, avec des déclinaisons encore plus

¹⁷⁶ La circulaire précise : « de manière opérationnelle, on entend par la transformation de l'offre toute action visant à la rendre plus inclusive, plus souple et plus adaptée à la prise en compte des situations individuelles, notamment complexes, dans un objectif de fluidification des parcours ».

¹⁷⁷ La définition en cours d'une « stratégie nationale de santé » doit être au préalable arrêtée. Les travaux en ce sens étaient encore en cours au moment de l'évaluation.

finances, notamment pour les TSA : les ARS auront ainsi prochainement en effet la mission d'arrêter des orientations de programmation pour le médico-social et notamment les TSA.

Parallèlement, les nouveaux « projets territoriaux de santé mentale », précisés par le décret du 27 juillet 2017, vont faire l'objet d'une circulaire d'application, dès le début 2018, et les mesures de financement induites seront notifiées là aussi dès 2018. À peu près dans le même calendrier, les ARS auront à valider les « projets médicaux partagés » qui accompagnent la mise en place des nouveaux groupements hospitaliers de territoire (GHT) ou dans certains cas les communautés psychiatriques de territoires (qui ne regroupent que des établissements psychiatriques) : ils pourront demander aux établissements de les modifier s'ils ne sont pas en conformité avec les PRS.

2 - Une démarche partenariale à placer sous tension de résultats vérifiables

L'élaboration dans les territoires d'orientations pluriannuelles constitue une opportunité pour construire des partenariats entre les différentes composantes de l'offre. Dans ce contexte, il devient plus réaliste de proposer que des partenariats soient systématiquement mis en place, entre les établissements scolaires et les services ou établissements médico-sociaux, et entre ces derniers et les secteurs psychiatriques. L'enjeu est ainsi de profiter de cette période pour décloisonner, c'est-à-dire pour progresser vers la mise en place de « parcours » : entre des prises en charge limitées au simple soutien à l'inclusion (scolaire ou professionnelle), et des épisodes d'hébergement destinés à gérer la crise, mais qui devraient être aussi vite que possible suivis d'un retour en milieu ordinaire.

Ce qu'il faut bien appeler un « pari » risque de buter en pratique sur les habitudes et les méfiances réciproques. Peut-on forcer des professionnels et des institutions à s'entendre et à travailler en partenariats ? Deux exemples concrets repérés par la Cour permettent d'illustrer les enjeux mais aussi de rappeler les résistances potentielles :

- l'échec d'une première expérience d'inclusion scolaire ne condamne pas la démarche mais appelle, après une phase de soutien renforcé, une « deuxième chance » avec la collaboration d'enseignants différents, plus expérimentés, dans des écoles mieux outillées. Plusieurs parcours individuels d'élèves autistes, revenus en inclusion malgré une première expérience peu concluante, en témoignent. Passer de cas particuliers à une « deuxième chance » plus systématique suppose des partenariats et une confiance réciproque, entre un ESMS (un SESSAD notamment) et plusieurs écoles ou établissements, partenariats qui demandent du temps ;
- pour la réorientation des personnes avec TSA, enfants et surtout adultes, qui continuent de faire l'objet d'une prise en charge sanitaire dans la durée, faute de solutions en ESMS, des partenariats avec des ESMS peuvent se révéler très utiles. Les acteurs rencontrés font cependant état de leur difficulté à les établir, à Digne ou à Nantes pour ne donner que ces exemples parmi bien d'autres. Ces barrières ne sont pas propres au domaine des TSA, mais la question y revêt une acuité particulière.

Le risque que cette démarche de partenariats ne s'enlise ou qu'elle ne conduise à de résultats à nouveau très hétérogènes, n'est cependant pas acceptable. Le Gouvernement français a contracté en effet une obligation qui n'est pas que de moyens, mais aussi de résultats, comme l'a rappelé récemment Mme Catalina Devandas Aguilar, l'experte mandatée par les Nations-

Unies, à l'issue de sa visite en France. Dans les observations préliminaires qu'elle a déposées auprès du Gouvernement français, en effet, elle s'inquiète « fortement du très grand nombre de personnes handicapées vivant en établissements en France¹⁷⁸ ». Selon elle, « malgré leur hétérogénéité en termes de taille, d'appellation et d'organisation, ils ont en commun le fait de séparer et d'isoler les personnes de la communauté, violant leur droit de choisir et de maîtriser leur mode de vie et d'accompagnement, tout en limitant considérablement leur décision au quotidien. La demande toujours croissante de places en établissements traduit une carence quantitative et qualitative en France en matière d'accompagnement de proximité ». (...). Ce type de réponses isolées (...) entrave et/ou retarde les politiques publiques visant à modifier l'environnement de façon radicale et systématique pour éliminer les obstacles, qu'ils soient physiques, comportementaux ou liés à la communication ». L'experte mandatée par l'ONU indique donc « que la France doit revoir et transformer son système en profondeur afin de fournir des solutions véritablement inclusives pour toutes les personnes handicapées ».

C - Les leviers de changement des politiques du handicap

Le choix français est de réserver, sauf exceptions¹⁷⁹, l'affectation d'enseignants formés à la pédagogie en direction des élèves handicapés aux seuls établissements spécialisés (en Unités d'enseignement), ou aux SEGPA. L'institution scolaire est dès lors relativement peu outillée pour accueillir des élèves handicapés. De son côté le secteur médico-social a développé des compétences mais intervient encore relativement peu dans l'univers éducatif. Ce type de fonctionnement « en silos », doit donc laisser la place à une collaboration plus active.

Un « plan de transformation de l'école pour accueillir les élèves handicapés » vient d'être annoncé, par le ministre de l'Éducation nationale et la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées, le 4 décembre 2017. Il prévoit ainsi de renforcer la formation, initiale et continue, des enseignants sur la question du handicap et des adaptations scolaires ; ou de créer, pour la rentrée de septembre 2018, une plateforme numérique nationale de ressources qui pourra les mettre en contact si nécessaire avec un formateur expert. La transformation des emplois aidés « d'auxiliaires de vie scolaire » (AVS) en postes « d'accompagnants d'élèves en situation de handicap » (AESH), déjà programmée, sera accélérée.

D'une manière encore assez générale, les ministres annoncent également une « démultiplication des partenariats territoriaux école/médico-social ». Est ainsi prévue la transformation progressive des établissements médico-sociaux en plateformes de services et de ressources d'accompagnement des élèves handicapés. La création de tout nouveau service pour les moins de 20 ans serait conditionné à un adossement à l'école.

¹⁷⁸ Cette experte indépendante a été mandatée par le Conseil des droits de l'homme et l'Assemblée Générale des Nations Unies, dans le cadre de La Convention relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH), du 13 décembre 2006, pour formuler des avis sur les avancées, opportunités et défis rencontrés dans la mise en œuvre des droits des personnes handicapées dans le monde entier, doit établir un rapport plus complet pour le début de 2019.

¹⁷⁹ Les enseignants référents à la scolarisation des élèves handicapés (environ 1 600 ETP) sont chargés d'accueillir, d'informer et d'accompagner les familles dans les procédures mais n'interviennent pas directement auprès des enfants dans les classes. Leur rôle est, en partie, présenté dans l'annexe 11 : L'enquête auprès des directions des services départementaux de l'Éducation nationale.

Dès lors, il conviendrait que chaque école ou chaque établissement qui accueille un élève avec handicap (avec TSA, comme avec un autre handicap) ait au préalable identifié un service (ou un IME) qui deviendrait son interlocuteur de référence. Les projets respectifs de l'école (ou de l'établissement), d'un côté, de l'ESMS, de l'autre, identifieraient des engagements réciproques à cette fin (information, réponse rapide aux questions, interventions en cas d'urgence ou de situations complexes...).

Bien entendu, ce type de partenariat est encore plus indispensable, dans le cas des classes externalisées¹⁸⁰. En principe, des conventions sont désormais établies entre les ESMS et les services de l'éducation nationale pour toutes les Unités d'enseignement.

En amont, l'organisation systématique de ces partenariats suppose une stratégie partagée, entre les délégations départementales des ARS et les directions départementales de l'Éducation nationale. Il est d'ailleurs prévu en ce sens de réactiver les structures de dialogue et de concertation, instaurées en 2009 (les groupes techniques départementaux, définis par l'article D. 312-10-13 du code de l'action sociale et des familles) mais qui étaient tombées en désuétude.

Les partenariats, déjà engagés, devraient ainsi être systématisés à l'avenir. Mais cette évolution soulève une question de méthode : peut-on se limiter à une obligation de moyens, avec la mise en place même généralisée de ces partenariats ? Ou doit-on envisager une obligation de résultats, fondée sur un objectif d'inclusion, décliné pour les deux voies complémentaires que sont l'inclusion en classes ordinaires ou en ULIS ?

Dans la mesure où le nouveau plan amorce une mise sous tension du système éducatif, afin qu'il rende possible une inclusion plus effective de l'ensemble des élèves handicapés, il paraîtrait pertinent d'expérimenter, en complément de la démarche partenariale désormais programmée, la détermination d'objectifs académiques : qualitatifs, par exemple pour l'effectivité des temps d'inclusion, et surtout quantitatifs, pour la part relative des élèves accueillis dans les différentes modalités.

II - Le règlement des questions préalables et la définition d'orientations claires et partagées avec les parties prenantes

Les spécificités des troubles du spectre de l'autisme obligent à reconnaître que la politique en direction des personnes autistes ne peut se fondre dans la politique du handicap. Elles valident de ce fait même la démarche de plans nationaux particuliers. Mais le succès des orientations que le gouvernement s'apprête à définir suppose de s'attaquer à deux chantiers qui constituent des attendus importants pour les familles d'autistes.

La politique de l'autisme pourrait en outre se développer en orientations peu nombreuses et partagées avec les parties prenantes qui pourraient être structurées autour de quatre axes :

- mieux connaître les TSA ;
- stimuler et mieux coordonner l'effort de recherche ;

¹⁸⁰ Classes réinstallées, de l'ESMS où elles étaient initialement vers un site scolaire, afin de favoriser des activités conjointes avec les autres élèves et donc permettre une part d'inclusion au moins sous des formes collectives.

- mieux articuler les interventions des différents partenaires au service d'un objectif renforcé d'inclusion ;
- mieux assurer des prises en charge de qualité dans l'ensemble des territoires (II).

A - Deux chantiers à faire avancer en parallèle

Dans le cadre de cette évolution, deux chantiers qui relèvent normalement de la politique du handicap doivent être menés à bien, car leur règlement est essentiel pour améliorer les parcours des personnes autistes : la psychiatrie des mineurs et l'amélioration du fonctionnement des MDPH.

1 - La psychiatrie des mineurs

Plusieurs travaux récents ont été réalisés sur la situation de la psychiatrie des mineurs qui ont mis en évidence l'importance du repérage et de la prise en charge des troubles psychiatriques pour cette population¹⁸¹. Une mission d'information sénatoriale, qui s'est appuyée en partie sur ces travaux, a rendu des conclusions sur la psychiatrie des mineurs en avril 2017¹⁸². Elle fait le constat du manque de moyens de la pédopsychiatrie mais aussi d'une certaine inadéquation de l'offre actuelle et donc de la nécessité de redéfinir sa place dans le parcours d'accompagnement des jeunes.

Parmi les 52 propositions que le rapport formule, certaines concernent l'organisation de la filière : le prolongement des prises en charge par la psychiatrie infanto-juvénile jusqu'à la majorité pour éviter les ruptures de soins au moment de l'adolescence, la définition d'un panier homogène de soins et de services dans chaque département ou la mise en place d'une gestion commune des files actives pour les CMP afin de réduire les délais d'attente. Mais d'autres soulignent aussi l'utilité d'évolutions réglementaires, pour favoriser les partenariats escomptés. Il est ainsi proposé de généraliser le soutien à la parentalité, de créer des dispositifs permettant (sous certaines conditions) l'intervention à temps partiel d'un professionnel de centre médico-psychologique (CMP) dans un établissement scolaire du secteur et auprès des services d'aide sociale à l'enfance ; ou encore de définir le cadre réglementaire permettant aux soignants de partager leur temps entre structures sanitaires et structures médico-sociales (au-delà des possibilités actuelles, assez limitées).

D'autres recommandations ont une portée plus générale, comme celle d'élargir les conditions dans lesquelles les consultations auprès des professionnels associés à la psychiatrie (psychomotriciens, ergothérapeutes) pourraient être prises en charge par l'assurance maladie, sans accord préalable de la MDPH. Comme on l'a vu, pour éviter un risque de dépenses non maîtrisées, il conviendrait d'encadrer ces possibilités, au sein de parcours prédéfinis. Sous cette

¹⁸¹ Michel LAFORCADE, *Rapport relatif à la santé mentale*, 2016 ; Pr Marie-Rose MORO, Jean-Louis BRISON, *Mission bien-être et santé des jeunes*, novembre 2016.

¹⁸² Rapport d'information n° 494 (2016-2017) de M. Michel AMIEL, fait au nom de la mission d'information sur la situation de la psychiatrie des mineurs en France, disponible sur <https://www.senat.fr/notice-rapport/2016/r16-494-notice.html>.

réserve, cette recommandation pourrait également s'inscrire dans la définition de « parcours » précoces plus conformes aux recommandations de bonne pratique de la HAS et de l'ANESM.

2 - Le fonctionnement des MDPH

Créées pour mettre fin au « parcours du combattant » des personnes handicapées et de leurs familles, les MDPH et leur fonctionnement sont au centre des problématiques relatives à la fluidité des parcours. En effet, comme de nombreux rapports l'ont déjà relevé¹⁸³, ces GIP, mis en place il y a un peu plus de dix ans, sont très hétérogènes et souffrent encore souvent de lourdeurs administratives importantes : délais de traitement trop longs, décisions de portée trop réduite dans le temps, ce qui oblige au renouvellement fréquent des demandes alors que la situation de la personne a peu évolué, disparités de traitement selon les territoires. Ce sont des critiques souvent formulées par les familles de personnes autistes et les personnes autistes elles-mêmes qui ont répondu aux questionnaires de la Cour.

Alors même que les bonnes pratiques préconisées par le troisième plan à l'intention des MDPH insistent sur l'importance des interventions précoces et sur l'utilité de dérogations, permettant d'engager celles-ci sans que l'instruction pluridisciplinaire complète soit achevée, de nombreuses MDPH continuent de conditionner les prises en charge à une décision préalable. Or les délais d'instruction des MDPH peuvent prendre plusieurs mois : 40% des familles ayant répondu au questionnaire ont déclaré un délai de traitement supérieur à six mois pour la dernière demande faite en CDAPH. Dans le cas particulier des TSA (mais d'autres formes de handicap requièrent également la mise en place d'interventions précoces), la mise en place des premières mesures d'accompagnement devrait pouvoir être autorisée de manière systématique, dans l'attente de la notification de la CDAPH, surtout quand un diagnostic complexe est demandé par la MDPH, ce qui retarde inévitablement la décision de prise en charge.

Autre point signalé de manière récurrente par les personnes autistes ou leurs familles (mais qui concerne dans leur très grande généralité l'ensemble des personnes handicapées), une plus grande souplesse dans la portée comme dans la mise en œuvre des prescriptions des MDPH éviterait aux familles la constitution d'un nouveau dossier à chaque modification jugée utile par les gestionnaires, un signalement au dossier suffisant. Les parents d'enfants autistes s'étonnent qu'on leur redemande si souvent de prouver que leur enfant autiste l'est toujours, alors qu'il s'agit d'un handicap pour l'essentiel permanent.

On a vu que les circulaires d'application destinées à mettre en œuvre les évolutions associées à la notion de « dispositif » conditionnent leur mise en place à la signature de conventions entre les différentes administrations et les établissements partenaires du dispositif. En réalité, il s'agit d'introduire progressivement un principe de confiance, entre la MDPH et les établissements.

Le recours à des « tiers de confiance », parfois mis en œuvre pour l'accueil des autistes, pourrait constituer une perspective prometteuse. Ce point est précisément évoqué dans la circulaire du 2 mai 2017, qui identifie une « fonction ressources », définie par les services

¹⁸³ Mmes Claire-Lise Campion et Isabelle Debré, *Rapport d'information au nom de la commission sénatoriale pour le contrôle de l'application des lois sur l'application de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, session 2001-2012.

rendus¹⁸⁴ », et parmi lesquelles est indiquée l'utilité d'une coopération entre les MDPH et un ESMS expert : « les services attendus sont notamment (...) de contribuer aux évaluations par les équipes pluridisciplinaires des MDPH et à la construction d'un projet d'orientation ».

Deux points, plus difficiles, doivent être également faire l'objet d'investigations ciblées, qui dépassent le cadre de ce travail :

- doit-on évoluer vers des systèmes d'information, au sein des MDPH, distinguant par catégories de handicaps (on a vu que les pratiques des MDPH sont aujourd'hui très diverses, seule une minorité distinguant clairement pour l'ensemble des procédures celles qui sont destinées à des personnes avec autisme) ?

- comment mieux intégrer les représentants de l'Éducation nationale dans le processus de prescription d'assistance scolaire ? Les travaux que la Cour a engagés sur les personnels contractuels de l'Éducation nationale¹⁸⁵ et notamment sur les aides individuelles ou collectives ont d'ores et déjà montré que l'absence de cadrage a priori pour l'attribution du volume horaire d'aides conduisait à des fortes disparités, d'un département à l'autre, et parfois à l'absence de responsabilisation financière.

Ces questions ne sont pas propres aux élèves avec TSA, mais les solutions qui leur seront apportées pourraient avoir une incidence sur les conditions de leur prise en charge.

B - Les conditions de la réussite du quatrième plan

Les orientations du 4^{ème} plan ne doivent pas nécessairement être très nombreuses. Elles doivent comporter des objectifs clairs, aisément vérifiables, être mises en œuvre selon un cheminement en jalons évaluable et faire l'objet d'une évaluation concertée avec toutes les parties prenantes à l'issue du plan.

1 - Construire les données indispensables à la décision

a) Les données financières et sur les effectifs

Le présent rapport a souligné l'ampleur des carences dans les données, auxquelles il n'a pu remédier que de manière partielle. Le Défenseur des droits est intervenu récemment sur ce point de l'information disponible sur les TSA en septembre 2017.

Cette situation est d'autant plus frappante que les plans successifs ont formulé des objectifs volontaristes, en matière de progrès des connaissances. Peut-être convient-il alors de mieux identifier certains obstacles objectifs : les parents peuvent souhaiter ne pas divulguer le handicap de leur enfant, couvert par le secret médical partagé au sein d'équipes. À l'école, ainsi,

¹⁸⁴ Circulaire N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016, annexe 6 relative au « développement des fonctions ressources

¹⁸⁵ Pour une enquête en cours relative aux agents contractuels exerçant des fonctions d'assistance à l'équipe éducative au sein du MEN et du MESRI.

l'information sur le diagnostic est le plus souvent communiquée aux enseignants par les parents, qui considèrent, comme leurs associations les y encouragent d'ailleurs souvent, que la transparence vis-à-vis des autres enfants et des autres parents constitue un levier, pour une meilleure compréhension et une meilleure acceptation du handicap et de ses manifestations.

D'autres facteurs tiennent à la lenteur et à la complexité des progrès qui dépendent de systèmes d'information très lourds : la convergence progressive des systèmes d'information des MDPH, dont la CNSA a la charge, n'est envisagée, pour un premier palier, que pour 2020. Il en est de même pour le chaînage des informations individualisées intégrant les consommations de soins en ville (SNIIRAM) et celles en ESMS. Seul ce chaînage permettra de disposer d'un tableau exact des coûts réels, pour les nombreuses situations, d'ailleurs légitimes le plus souvent, de double, voire de triple remboursement (par exemple lorsque des professionnels comme les orthophonistes ne sont pas disponibles en établissements). Enfin, on a déjà mentionné les progrès attendus, pour 2020 au mieux, en vue d'une tarification des ESMS selon les actes pratiqués, dans le cadre du projet Serafin-PH. Une meilleure connaissance des coûts en résultera, avant même que l'on puisse utiliser cette connaissance comme principe de tarification.

Des progrès sont donc attendus à un horizon de moyen terme. Pour autant, et sans attendre ces divers rendez-vous, d'autres progrès plus ciblés paraissent indispensables, pour sortir dès que possible de la situation actuelle de navigation à vue. Il conviendrait ainsi que le 4^{ème} plan identifie les étapes à franchir sur certains points cruciaux et en organise le suivi périodique. Plusieurs paraissent en particulier prioritaires :

- la connaissance des coûts : sans attendre 2020, la DREES pourrait être chargée de comptabiliser, avec l'aide de la CNSA, le cumul des coûts engagés en faveur des personnes autistes dans les différentes filières (en ville, dans les ESMS et dans les établissements sanitaires) selon la nomenclature internationale¹⁸⁶. La comparaison de ces estimations dans plusieurs départements, là où les données de la DREES sont assez exhaustives, serait instructive. La connaissance des coûts des différents séjours en psychiatrie, qui fait l'objet de travaux de l'ATIH, doit également être fiabilisée¹⁸⁷. On devrait également pouvoir sans attendre établir des coûts types, pour des parcours types ;
- la connaissance de l'offre : le 3^{ème} plan avait évoqué la mise en place d'observatoires. Or seules quelques régions (comme la région Centre) ont fait l'effort de recenser l'ensemble des structures qui interviennent en direction des enfants et des adultes avec TSA. Il serait utile d'y inclure, ce qui est encore un peu plus complexe, les professionnels libéraux ;
- la connaissance des parcours de vie des adultes autistes, qu'ils résident ou non en ESMS. Elle est essentielle pour améliorer la pertinence des prises en charge. Inscrit au 3^{ème} plan, l'effort a été engagé, plus ou moins complètement selon les régions et les ARS. Il doit être poursuivi et mené à son terme ;

¹⁸⁶ Il s'agit en particulier de ne plus distinguer la mention « psychose infantile ».

¹⁸⁷ La Cour avait ainsi cherché à estimer un coût « type » pour la fréquentation d'un hôpital de jour (de l'ordre de 32 K€ par an pour 4 demi-journées et 36 semaines dans l'année). Mais la DGOS souligne le caractère très risqué de telles estimations, la différenciation des coûts entre activité ambulatoire et hospitalisation de jour étant peu fiable.

- hors établissements, les études sur la prévalence des TSA chez les adultes devraient inclure une évaluation des modes de prise en charge, ce qui permettrait de mieux cibler les mesures destinées à renforcer leur insertion sociale.

De tels points devraient figurer de manière précise dans le plan de telle sorte que les progrès soient vérifiables et soient ensuite effectivement vérifiés.

b) Une connaissance harmonisée du degré de sévérité des troubles

Un autre axe de progrès, qui implique des travaux d'une certaine ampleur, en raison de l'hétérogénéité des troubles et de la diversité des approches dans l'accompagnement, serait de rendre plus comparables les progrès individuels, d'une structure ou d'un parcours à l'autre. La grande diversité des échelles utilisées interdit en effet aujourd'hui toute consolidation des résultats des diverses structures. L'absence d'évaluation véritable des 28 structures expérimentales, créées pour favoriser l'introduction de méthodes d'intervention alors encore peu usitées en France, en constitue une parfaite illustration¹⁸⁸.

L'absence d'outil de mesure pour les évaluations des structures expérimentales

La fiche action n° 7 du troisième plan, intitulée « Évaluation transversale externe des structures expérimentales », prévoyait que seraient évaluées les structures, mises en place de 2009 à 2012. Il convenait en particulier d'apprécier les taux d'encadrement autorisés, variables selon les structures, mais souvent atypiques : 17 structures avaient un taux de « 1 pour 1 » ou plus, ce ratio allant même dans deux structures jusqu'à 1,7/1¹⁸⁹.

Alors que les évaluations individuelles devaient se fonder sur les progrès enregistrés par les enfants accueillis, les pouvoirs publics n'ont pas organisé lors du démarrage de l'expérimentation « d'action visant à favoriser la formation, l'interconnaissance et la capitalisation entre les 28 structures ». Une fiche de suivi individuel des enfants était proposée, dans la note initiale d'information de la DGCS aux ARS sur l'évaluation des structures. Celle-ci a été peu utilisée par les structures, chacune développant son propre outil de suivi des enfants du fait des contraintes techniques de la méthode utilisée.

À défaut d'instrument de mesure plus précis, le principal critère d'appréciation retenu par l'évaluation est la capacité des établissements à réorienter ensuite la personne vers le milieu ordinaire. Certes, cette étape reste difficile pour tous les ESMS, en l'absence d'adéquation de l'offre aux besoins. L'évaluation a mis cependant en évidence que les trois quarts des structures n'avaient pas engagé de réflexion approfondie sur les modalités de sortie des enfants, alors même qu'en principe cet item figurait de manière expresse dans le cahier des charges et dans la liste des « indicateurs » obligatoires.

Les parents sont satisfaits à 80 %. Le rapport relève cependant « que les modalités d'entrée dans la plupart des structures et leurs organisations font qu'elles ont avant tout accueilli un public très restreint et sélectionné de « connaisseurs ».

¹⁸⁸ Étaient visées les méthodes intensives, de type ABA notamment. Selon le bilan (p. 39), 9 structures ne mettent en œuvre que des méthodes ABA, 19 proposent un accompagnement fondé sur différentes approches éducatives, comportementales ou développementales c'est-à-dire incluant les principes de l'ABA et d'autres méthodes ou approches (TEACCH, approche cognitive éducation structurée, interventions thérapeutiques).

¹⁸⁹ Cékoïa conseil et Planète publique, *Évaluation nationale des structures expérimentales Autisme*, février 2015.

Selon ce rapport final, malgré un coût de fonctionnement plus important¹⁹⁰, « il est impossible de valider définitivement l'intérêt de telle approche plutôt que de telle autre ». Des écarts importants apparaissent dans les rapports comparés coût-efficacité de certaines approches qui bénéficient de taux d'encadrement, de nombre d'heures d'accompagnement et d'investissement des parents bien supérieurs aux autres, sans pour autant obtenir des résultats significativement supérieurs en terme d'intégration dans le milieu ordinaire.

Le même manque d'outils homogènes se retrouve dans la mise en œuvre des 111 Unités d'enseignement en école maternelle en fonctionnement. Le cahier des charges national prévoyait, là encore, une évaluation des progrès des enfants. Celle-ci n'a été mise en œuvre, très souvent que tardivement et sans aucune harmonisation des méthodes, ce qui interdit, là encore, de les comparer entre elles et de chercher à identifier les « meilleures modalités d'organisation » ou simplement d'apprécier la diversité du niveau de sévérité des élèves et donc les choix dans la « sélection » des enfants accueillis. Il conviendrait dès lors que des études soient engagées sur ces divers aspects : en amont, sur les outils de mesure des progrès individuels, pour en aval mieux apprécier l'efficacité comparée des diverses approches.

2 - Stimuler la recherche et mieux la coordonner

a) Un objectif explicite des plans successifs

Dès le premier plan autisme, l'insuffisance des efforts de recherche sur l'autisme en France avait été soulignée. Un volet consacré à la recherche avait dès lors été intégré dans le deuxième plan. Il en constituait l'objectif 1 ainsi libellé : « élaborer et actualiser régulièrement le corpus de connaissances sur l'autisme » qui se décomposait comme suit :

- « élaborer un corpus de connaissances commun sur l'autisme ;
- étudier l'épidémiologie de l'autisme et des troubles envahissants du développement ;
- développer la recherche en matière d'autisme ».

Ce volet visait plus précisément à « renforcer l'efficacité attendue de la recherche en matière d'autisme (actions à engager en partenariat entre les ministères chargés de la santé, de la solidarité, de l'enseignement supérieur et de la recherche), en couvrant l'ensemble du spectre de la recherche ». Il était doté de 5,5 M€. Divers indicateurs avaient été imaginés, comme le nombre de projets de recherche financés, le nombre de sujets inclus dans des études, le nombre d'articles scientifiques publiés ou encore le nombre de brevets déposés. Aucun bilan précis des actions initiées dans le cadre du deuxième plan n'a pourtant été établi. L'évaluation réalisée par Mme Valérie Létard¹⁹¹ se borne à relever la mention de la thématique de l'autisme dans les

¹⁹⁰ Les structures expérimentales ont été schématiquement de trois types : SESSAD, d'un coût annuel par enfant d'environ 40 K€ la place, avec un accueil à temps partiel ; IME, d'un coût d'environ 70 K€ la place, avec un accueil à temps complet ; enfin service d'accompagnement comportemental spécialisé (SACS), d'un coût d'environ 100 K€ la place, pour un accueil à temps complet. En prenant l'effectif de référence de 482 enfants constaté à fin 2013, soit un effectif arrondi à 450, et un surcoût moyen d'environ 30 K€ par an et par enfant, on obtient un coût global annuel d'environ 13,5 M€ en 2013, soit environ 70 M€ en montant cumulé de 2012 à 2016 inclus.

¹⁹¹ Valérie Létard, *Évaluation de l'impact du plan autisme 2008-2010, comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux relancer la dynamique*, décembre 2011.

circulaires du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC)¹⁹² de 2008, 2009 et 2010, huit appels à projets ayant concerné ce thème au cours des trois années écoulées. Elle notait aussi que la CNSA avait participé au financement de quelques actions de recherche. Elle faisait enfin état d'une circulaire interministérielle du 27 juillet 2010, qui avait rappelé les missions de recherche dévolues aux Centre Ressources Autisme (CRA).

Le troisième plan a lui aussi comporté un volet plus détaillé consacré à la recherche, sous l'intitulé « Poursuivre les efforts de recherche ». Dans ses « considérants », le plan insistait sur le caractère pluridisciplinaire de cette recherche sur l'autisme et sur la nécessité de ne pas l'isoler de la recherche sur le neuro-développement et même de l'inclure dans l'effort plus large de recherche dans le domaine des neurosciences, de la psychiatrie, des sciences cognitives, et des sciences de l'homme et de la société. Parmi les quatre fiches actions détaillées, l'une (n° 26) portait sur la « structuration de la recherche ». Il était prévu de structurer la recherche, dans son versant recherche fondamentale, sous l'impulsion des alliances AVIESAN et ATHENA¹⁹³, de redéfinir une stratégie scientifique et de lancer une grande étude en cohorte dès la petite enfance, notamment pour la recherche de biomarqueurs.

La plupart des projets existants à ce jour dans ce domaine ont été engagés dans le cadre du troisième plan, sans que l'on puisse cependant encore disposer de résultats, la plupart des études étant encore dans la phase d'inclusion. Ces aspects ont été suivis par le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. En revanche, les projets relevant davantage de la santé publique, de la recherche appliquée, des sciences sociales, ont vocation à être coordonnés par le Comité interministériel du handicap, au titre du suivi de la mise en œuvre des actions du plan autisme. Des projets relevant des sciences sociales ont pu être financés par un appel à projets annuel IRESP/CNSA pour un montant supérieur à 1,1 M€ entre 2013 et 2015. En complément, plusieurs fondations privées, principalement la Fondation de France, la fondation Orange, la fondation FondaMental, se sont impliquées, depuis plusieurs années, dans le soutien à des projets de recherche.

b) Des résultats encore limités

Une place assez limitée dans le contexte mondial

Au regard des annonces et des intentions, les résultats peuvent paraître décevants. Alors que la recherche sur l'autisme est en forte progression au niveau mondial¹⁹⁴, la recherche française tient une place assez limitée dans cet ensemble. Selon l'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé (Aviesan), sur 20 000 publications publiées dans le monde sur la période 2012-2016 sur la thématique de l'autisme, la France est associée à 750 d'entre elles, soit 3,8 % de la production mondiale dans cette thématique. Elle se situe à la 9^{ème} position

¹⁹² Le programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) couvre le champ de recherche clinique qui a pour objet l'évaluation de la sécurité, de la tolérance, de la faisabilité ou de l'efficacité des technologies de santé.

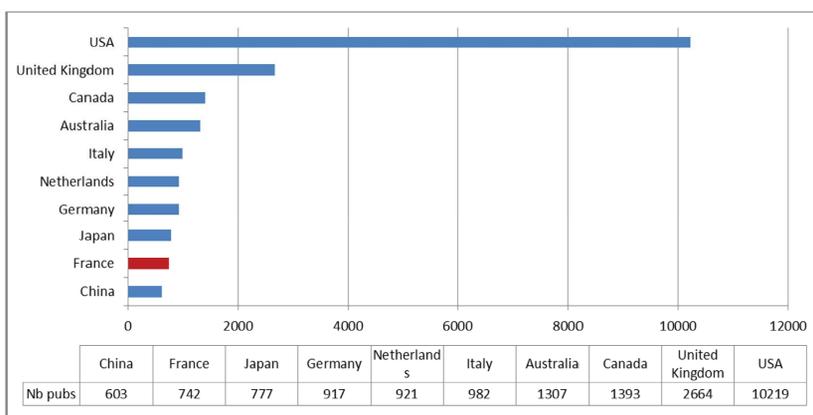
¹⁹³ Aviesan : ITMO Santé publique et ITMO neuro-sciences ; ATHENA : INED et InSHS

¹⁹⁴ On note ainsi sur ce thème la multiplication par dix des publications dans un périmètre de revues donné : 200 en 1990, 400 en 2000 et 2564 en 2012. Cf. Dawson, Dramatic increase in autism prevalence parallels explosion in research into its biology and causes. *Archives of General Psychiatry* (pub. On line 27 nov.2012).

mondiale sur la période 2012-2016. Ces publications représentent moins de 0,2 % des publications recensées de la France sur la même période.

La visibilité des publications françaises semble toutefois meilleure si l'on s'en tient aux critères de citations : la France se classe au 6^{ème} rang, derrière l'Allemagne, les Pays-Bas, le Royaume-Uni, le Canada et les États-Unis. L'augmentation de leur nombre remonte à 2012. Les deux organismes les plus impliqués dans la recherche sur l'autisme sont le CNRS et l'Inserm qui regroupent, chacun, 25 % des publications de la France dans cette thématique.

Graphique n° 9 : nombre de publications par pays (2012- 2016)



Source : Aviesan

Des moyens difficiles à identifier au sein de thèmes plus vastes

L'effort financier est assez difficile à cerner précisément, compte tenu de la multiplicité des sources de financement et de l'intrication des projets de recherche consacrés aux TSA avec la thématique plus large du neuro-développement. Une double approche a été retenue par la Cour : une enquête directe auprès des organismes impliqués, via Aviesan (chargé par le troisième plan d'une mission de coordination) ; et une interrogation des principaux financeurs d'autre part.

La première source d'information conduit, pour la période récente (juin 2013-juin 2016), à un total de ressources d'un peu plus de 14 M€, les trois sources principales étant des programmes internationaux et européens pour près de 30 %, l'Agence nationale la recherche (ANR) pour près de 25 %, enfin des fondations privées pour 22,5 %. Les ressources apportées par la DGOS (6 %), la CNSA (5 %) ou d'autres sources publiques (11 %) doivent être signalées également.

La deuxième source d'information, issue des institutions de financement, conduit à des montants assez différents de ceux recueillis auprès des équipes, ce qui illustre la difficulté à

repérer précisément les crédits spécifiques¹⁹⁵. Ainsi, pour l'ANR, le bilan des opérations qu'elle a financées entre 2012 et 2016 dans le domaine de l'autisme atteindrait 16,5 M€ pour 38 projets. La DGOS identifie, pour sa part, un montant de 2,8 M€, et la CNSA de 1 M€.

Par ailleurs, de nombreux projets sont financés depuis des années par des fondations et des associations¹⁹⁶. Ils s'élèveraient à 3,2 M€ pour la période, soit en moyenne 0,8 M€ par an, auxquels s'ajouteraient des financeurs privés divers pour un peu plus de 20 000 € par an en moyenne. L'effort de la Fondation de France en particulier a été particulièrement soutenu depuis 1999. Celle-ci a financé, entre 1999 et 2014, 85 projets dans le cadre de l'appel à projets « autisme » pour un montant global de 4,8 M€ ainsi que 25 projets pour un montant global de 2 M€ environ, dans le cadre de l'appel à projets « développement de l'enfant ». Depuis 2015, dans le cadre d'un appel à projets unique « neuro-développement et autisme », elle a financé neuf projets pour un montant total de 1,5 M€.

Ces montants sont d'un ordre de grandeur assez comparable à celui constaté au Royaume Uni, estimé à 17,7 M€ (près de 22 M€) pour la période 2007-2011, dont plus de la moitié émanait du *Medical Research Council*, mais ces données ne prennent pas en compte les recherches intégrées dans celles sur le neuro-développement¹⁹⁷. Le niveau de dépenses est considérablement supérieur aux États-Unis : en 2015, le *Government Accountability Office* (GAO) a produit un rapport sur les crédits fédéraux de recherche consacrés à l'autisme entre 2008 et 2012, qui se sont élevés à près de 1,2 milliard de \$ (1,06 Md€), soit une moyenne annuelle de 200 M€, dont la majeure partie (entre 76 et 83 %) a été financée par le *National Institute of Health* (NIH)¹⁹⁸.

c) Une coordination à renforcer

Un mouvement engagé mais encore insuffisant

Plusieurs acteurs, publics et privés, contribuent à développer les recherches sur les TSA et les troubles du neuro-développement :

- la Fondation FondaMental, dédiée aux maladies psychiatriques, a été créée en 2007. Concernant les TSA, elle coordonne 8 centres experts pour l'autisme de haut niveau. Plus de 1500 patients ont été évalués sur ces centres. Cette fondation a pour priorités l'amélioration du diagnostic (développement de biomarqueurs), de l'identification des mécanismes sous-jacents (génétique et environnementaux, immuno-inflammatoires...) et du développement de stratégies thérapeutiques innovantes (thérapies digitales, immuno-modulatrice, probiotiques...).

¹⁹⁵ Même en tenant compte du fait que les périodes ne correspondent pas totalement, l'enquête ayant porté sur la période juin 2013 à juin 2017, les données provenant des institutions portant sur les années pleines 2012 à 2016.

¹⁹⁶ AFM, Asso Franç Synd de Rett, Fondation Autisme, Fondation Fondamental, Fondation de France, Fondation FRAXA, Fondation FRESENIUS, Fond. Internat Rech Appl sur Handicap, Fondation John Bost, FONDATION LEJEUNE, Fondation Orange, Fondation Planiol, Foundation for Prader-Willi Research, FONDATION A et P SOMMER, Fond Recherche Cerveau (FRC), Fondation Roger de Spoelberch, Société Française d'Endocrinologie Diabétologie Pédiatrique.

¹⁹⁷ <http://www.researchautism.net/publicfiles/pdf/future-made-together.pdf>

¹⁹⁸ *Federal Autism Research: Updated Information on Funding from Fiscal Years 2008 through 2012*, <http://www.gao.gov/assets/680/671079.pdf>.

- le Groupe de recherche en psychiatrie GDR 355 est composé de 21 équipes de recherche labellisées, qui partagent une stratégie scientifique sur l'amélioration des connaissances sur la dynamique évolutive et les modalités d'expression des différentes formes des troubles du développement ;
- la fédération de recherche « Autisme et réseaux neuronaux, de l'exploration fonctionnelle à la thérapie » portée par l'Institut Thématique Multi-Organisme (ITMO) Neurosciences, Sciences Cognitives, Neurologie, Psychiatrie, de l'alliance Aviesan¹⁹⁹, a été créée en 2014, puis est devenue le « Réseau recherche autisme » en 2016. Ce réseau réunit des chercheurs de plusieurs disciplines et a pour ambition de réunir l'ensemble des acteurs du domaine (équipes labellisées INSERM, CNRS, Université, CHRU, Institut Pasteur...), afin de renforcer la visibilité de la recherche sur l'autisme. Un colloque de lancement s'est tenu en février 2017 à l'Académie Nationale de Médecine.

Ces travaux ont ainsi déjà permis de fédérer les équipes, mais ne répondent pas suffisamment à l'exigence de diversification des thématiques de la recherche, vers les sciences humaines et sociales (SHS), voire les sciences de l'éducation²⁰⁰.

Plusieurs pistes possibles pour accentuer l'effort de coordination et de diversification de la recherche

Compte tenu des enjeux à long terme, ces efforts paraissent encore insuffisants. Une coordination renforcée s'impose, mais les modalités exactes pourraient prendre différents contours :

- une première piste, très souple, consisterait à renforcer la coordination des appels d'offres pour les projets de recherche, sous l'égide de l'Agence nationale de la recherche (ANR). Les différents appels à projets actuels (en fonction des champs disciplinaires), de la DGOS, de la CNSA, voire du programme d'investissements d'avenir seraient ainsi coordonnés afin de leur donner plus de cohérence et de visibilité ;
- une deuxième piste, beaucoup plus ambitieuse, par son périmètre, élargi à l'ensemble du neuro-développement²⁰¹, mais aussi par les missions qui lui seraient confiées, consisterait à s'inspirer de l'exemple réussi dans la lutte contre le cancer avec la création d'un opérateur ad hoc, l'Institut national du cancer (INCa). Un institut du neuro-développement pourrait ainsi, non seulement soutenir l'innovation scientifique, médicale, technologique et organisationnelle grâce à des crédits d'expertise en regroupant les moyens de la CNSA et du PHRC dédiés à l'autisme et au neuro-développement ; mais aussi favoriser l'appropriation des connaissances à l'état de l'art et des bonnes pratiques dont l'évaluation diagnostique serait connue avec précision. Il pourrait même élaborer en liaison avec la

¹⁹⁹ Une alliance plus générale entre organismes publics de recherche.

²⁰⁰ Une « alliance » est en cours de constitution, pour la recherche en sciences de l'Éducation. Des travaux conjoints pourraient ainsi être programmés, sur la thématique des meilleures options pour permettre aux enfants autistes de progresser et de s'intégrer.

²⁰¹ Le neuro-développement comprend également d'autres troubles, pour lesquels les modes d'intervention sont le plus souvent distincts : déficiences intellectuelles, troubles dits « dys » (dyslexie, dyspraxie...). Du point de vue de la recherche, nombre de mécanismes et d'outils peuvent être mis en commun, dans les approches de ces différents handicaps, ce qui pourrait justifier, pour la seule recherche, une forme de mutualisation dans un institut aux compétences élargies.

HAS, des référentiels d'organisation ou des cursus d'apprentissage, et certifier les équipes ou même les établissements, afin d'assurer la conformité des pratiques à ces référentiels ;

- une troisième option, intermédiaire, retiendrait la pertinence d'un élargissement du champ (la recherche gagne de fait à s'ouvrir sur un champ un peu plus vaste, qui permet de mutualiser les approches dans des domaines connexes), mais limiterait les missions au seul domaine de la recherche, sans donner de missions « opérationnelles » à cet « institut ».

C'est cette troisième option qui a paru la plus pertinente. La mise en place d'un « Institut » centré sur la recherche permettrait à la fois d'atteindre une masse critique de chercheurs (une partie d'entre eux pouvant être intégrés à d'autres entités mais associés à l'Institut), de mieux coordonner les projets, de sécuriser leur financement pluriannuel en s'inscrivant dans une stratégie à long terme, et de donner une meilleure visibilité nationale et internationale à la recherche. De plus, l'approche neuro-développementale, qui correspond à l'état de l'art au plan mondial, permettrait de prendre en compte l'ensemble des problématiques du champ et les interactions entre elles (troubles de l'attention, des apprentissages, etc.).

En revanche, il convient d'éviter que ce nouvel opérateur ne constitue une source de confusion supplémentaire, dans un paysage institutionnel déjà complexe. La fonction production de référentiels sur les « interventions » et la fonction de certification des établissements et des dispositifs devraient rester clairement dans la compétence de la HAS, d'autant plus qu'est prévue dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2018 la fusion de la HAS et de l'ANESM. Seule la HAS paraît disposer de l'autorité qui peut permettre une éventuelle « certification » qualité ou une labellisation. *A contrario*, ce nouvel institut risquerait de voir son indépendance scientifique remise en cause si ses missions étaient élargies.

Plus précisément, les missions pourraient s'organiser autour des thèmes suivants :

- la définition d'une stratégie pluridisciplinaire et pluriannuelle de recherche, incluant la recherche fondamentale (génétique, imagerie, neuro biologie, immunologie...), mais aussi la recherche en santé publique (épidémiologie, prévalence, suivi de cohortes...) et en sciences sociales (aspects sociétaux, prise en compte des familles et des aidants, facteurs socio-économiques, vieillissement...), ainsi que l'appui à l'innovation, scientifique, médicale, technologique et organisationnelle ;
- la mise en œuvre et le pilotage de la stratégie de recherche, avec l'organisation de son financement, la coordination des actions, la coordination entre les entités (organismes publics de recherche, EPST, universités...) et en aval l'évaluation des programmes ;
- le lien avec les autres opérateurs, que ce soit pour l'harmonisation et la coordination des recueils de données, le développement d'actions communes entre opérateurs publics et privés (fondations), ou le développement d'actions européennes et internationales.

Compte tenu de ces missions, et pour éviter un surcoût en frais de structure, il paraîtrait possible et donc préférable d'adosser cet opérateur à un organisme déjà existant, comme l'INSERM, par exemple. C'est d'ailleurs le choix fait au Québec où un institut des TSA a été institué au sein d'un centre de soins universitaire préexistant, ses fonctions étant concentrées sur la recherche (et l'appui au suivi du plan « TSA » également adopté au Québec, mais pour les mesures relatives à la recherche et à la structuration des données).

3 - Mieux articuler les interventions des différents partenaires au service d'un objectif renforcé d'inclusion

La diversité des acteurs impliqués dans la mise en œuvre des plans « autisme » pose un problème de gouvernance, moins au niveau national qu'au niveau local. Le relevé de conclusions du Comité interministériel du Handicap du 2 décembre 2016, dans la partie relative à la préparation d'un futur « 4^{ème} plan autisme », reconnaît d'ailleurs que la gouvernance des plans autisme doit être améliorée et « qu'au-delà des associations de personnes et de familles, des ministères concernés et de leurs administrations, devront également être associés (au futur plan) des représentants désignés par les Conseils départementaux, les grandes associations gestionnaires d'établissements, des représentants des municipalités, communes ou agglomérations ainsi que des organisations professionnelles impliquées ».

Une simple « association » ne paraît cependant pas suffisante. La mise en cohérence d'interventions dont les décideurs sont multiples implique en effet la reconnaissance d'une forme de « décision partagée ». Or celle-ci dépend nécessairement de partenariats et, en amont, de la définition d'outils, sinon spécifiques, du moins déclinés pour les TSA.

a) Des partenariats à décliner avec les collectivités territoriales

Des volets très importants de la politique en direction des personnes autistes relèvent de la responsabilité des collectivités territoriales, qu'il s'agisse des politiques de la petite enfance, de l'aide sociale à l'enfance et de la prise en charge des enfants handicapés ou de l'insertion professionnelle et de l'inclusion sociale des adultes. Les plans nationaux exigent une concertation préalable entre l'État et les collectivités territoriales. L'enjeu est d'autant plus important que l'État cherche à faire participer les collectivités territoriales à l'effort de réduction des déficits publics. Un groupe technique, réunissant au plan national, sous l'égide du SG-CIH²⁰², les ARS (ou le secrétariat général des ministères sociaux, pour leur compte), l'ADF, l'AMF et l'ARF, permettrait de préparer un « partenariat cadre », ensuite décliné par territoire. Il s'agit en effet de politiques publiques partagées et l'État ne peut pas décider seul, même pour des politiques qui relèvent exclusivement de sa compétence. Ainsi :

- le financement de la protection maternelle et infantile relève des départements et le soutien aux politiques de la petite enfance de l'action conjuguée du bloc communal (communes et établissements publics intercommunaux), des conseils départementaux et des caisses d'allocations familiales. Une meilleure coordination des interventions est possible, puisqu'elle existe dans certains territoires. La généralisation des bonnes pratiques suppose que les outils existants soient déclinés. Ici, la spécificité des TSA est prise en compte, dans la mesure où l'utilité d'interventions précoces est tout particulièrement forte, dans le cas des troubles autistiques. Mais d'autres handicaps justifient également des collaborations entre SESSAD ou ESMS et crèches ou relais d'assistantes maternelles. La contractualisation qu'il convient de systématiser pourrait donc être, selon la volonté des partenaires, soit spécifique aux

²⁰² Si le SG-MAS paraît le plus légitime pour procéder à un suivi des actions des ARS, en revanche la responsabilité de la coordination interministérielle, avec le ministère de l'Éducation nationale et avec les collectivités territoriales, relève d'abord du SG-CIH, en lien avec le SGMAS et la CNSA.

interventions précoces pour les enfants avec TSA, soit plus large, les TSA constituant alors un volet de la convention à passer avec les collectivités territoriales et la CNAF.

- Les enfants autistes ont vocation à bénéficier des dispositifs de droit commun de l'aide à l'enfance, qui sont de la responsabilité des conseils départementaux, et des mesures en faveur des enfants handicapés qui relèvent de la responsabilité de l'État et de l'assurance maladie. L'articulation des deux dispositifs implique une coordination accrue.
- La construction et le fonctionnement des établissements médico-sociaux pour les adultes sont principalement à la charge des conseils départementaux, même si certaines catégories d'ESMS sont financées par l'assurance maladie : les ESAT et les MAS à 100 %, les FAM pour un tiers.

Une mise à niveau quantitative et qualitative de ces différents établissements reste nécessaire, pour une prise en charge adaptée aux besoins spécifiques des personnes autistes (avec notamment une meilleure prévention des situations complexes). Cet effort qui incombe pour les adultes principalement aux conseils départementaux peut être partagé avec l'assurance maladie et l'État, notamment si la part des adultes accueillis au moins partiellement en ESAT augmente, à mesure que des générations mieux accompagnées en amont parviennent à l'âge adulte. De même, l'adaptation des modes de prise en charge des adultes autistes dans les MAS et les FAM peut constituer un sujet de négociation entre les conseils départementaux et l'État, les analyses montrant une assez grande similitude dans le niveau de sévérité des populations accueillies dans les deux types d'établissement.

Dans chaque région un Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (ou PRIAC) fixe de manière glissante pour les cinq années à venir la programmation des places nouvelles en ESMS pour les handicapés. De même, les appels à projets partagés sont fréquents pour la réalisation ou la gestion de ces équipements, en cas de co-financements. Et en pratique, le plus souvent d'après les informations communiquées à la Cour, les dialogues budgétaires pour le suivi du fonctionnement font l'objet d'une coordination et d'échanges d'informations, entre les ARS et les services du département.

Auprès des ARS, en outre, est constituée une « commission de coordination » dans le domaine des prises en charge et des accompagnements médico-sociaux, qui associe les services de l'État, les collectivités locales et leurs groupements et les organismes de sécurité sociale.

Il est sans doute possible d'aller plus loin en mettant en place une démarche prospective commune, qui ne serait pas propre aux TSA mais qui constituerait une déclinaison de partenariats plus larges, autour de l'objectif de l'inclusion, avec les conseils régionaux et avec les conseils départementaux. Les efforts d'insertion professionnelle (avec les ESAT) dépendent en effet principalement de l'État, de l'assurance maladie et des régions, alors que les politiques inclusives en matière d'habitat et de soutien à domicile dépendent principalement des conseils départementaux (et des collectivités de proximité, qui souvent bénéficient dans ces actions du soutien financier des conseils départementaux). Des engagements réciproques peuvent se déduire de cette complémentarité potentielle.

La conclusion d'un « contrat pluriannuel d'inclusion » pour les adultes avec TSA pourrait constituer ainsi un outil susceptible de réduire les angles morts des plans actuels et de donner une meilleure efficacité aux efforts importants consentis par les collectivités (pour les handicapés

en général, on ne peut pas distinguer selon les catégories de handicaps²⁰³). Son champ pourrait être élargi à d'autres handicaps complexes, voire à l'ensemble des handicapés adultes, selon la volonté des partenaires, ARS, conseils départementaux et conseils régionaux.

b) Des partenariats à compléter avec l'Éducation nationale

La poursuite d'un effort de création de structures dans chaque département

Lors du Comité interministériel du Handicap du 2 décembre 2016, a été présentée - puis reprise dans le relevé de conclusions comme si elle était décidée - une mesure qui anticipe sur le 4^{ème} plan, pour prolonger la mise en œuvre des UEMa dans l'enseignement scolaire et au collège : « diversifier les parcours scolaires des enfants porteurs de TSA au sein des écoles élémentaires en y installant des unités d'enseignement, et développer la scolarisation des jeunes avec TSA dans le secondaire via l'implantation d'ULIS dédiées pour les adolescents avec TSA au sein de collèges dans chaque département ». Le déploiement de ces nouvelles unités d'enseignement ou ULIS était prévu à partir de la rentrée 2018.

Cette orientation (pour les écoles élémentaires et les collèges) est encore en débat au plan interministériel. Elle traduit d'ailleurs un engagement positif, elle rend visible l'implication de l'Éducation nationale et la nécessité que l'inclusion scolaire se prolonge, au-delà des âges préélémentaires, même pour des enfants avec des handicaps relativement sévères.

Le risque est cependant qu'avec cette mesure ne soit confirmé le choix implicite des deux plans précédents, de considérer que les mesures en direction des élèves autistes ne doivent pas se distinguer de celles en direction de l'ensemble des élèves handicapés, sauf sur des segments très délimités. Or ce choix paraît trop restrictif. Le nombre relativement élevé de directions départementales qui ont décliné leur politique d'inclusion des élèves handicapés par un volet, plus ou moins développé, en direction des élèves autistes traduit d'ailleurs la reconnaissance, au niveau de la mise en œuvre, de l'utilité de mesures ciblées, ou plutôt déclinées pour les handicaps complexes.

La perspective d'un partenariat renforcé au niveau des établissements

On a vu que la déclinaison de partenariats entre les établissements scolaires et les établissements et services médico-sociaux était désormais programmée. Dans ce contexte, la question de l'insertion d'outils spécialisés, en direction des handicaps complexes et en particulier en direction des TSA, se pose. Un appui trop généraliste risquerait en effet de demeurer peu efficace, face à des questions souvent très pratiques (de gestion ou de prévention des « situations complexes », en particulier).

Le rapport de l'IGEN précité propose quelques pistes pragmatiques, destinées à généraliser une approche spécifique en direction des élèves avec TSA : « créer dans chaque département des équipes ressources conjointes, comportant des personnels de l'Éducation

²⁰³ L'effort des départements en direction des personnes handicapés a fait l'objet notamment d'une note de l'ODAS, annexée au rapport IGF, IGAS, *Établissements et services pour personnes handicapées, offre et besoins, modalités de financement*, octobre 2012. Elle montre que sur longue période, la progression la plus forte des dépenses est le fait des conseils départementaux.

nationale notamment enseignants, des intervenants médico-sociaux (éducateur, psychologue, ergothérapeute) ou de services de santé afin d'accompagner des enseignants et les accompagnants scolarisant les élèves TSA en dehors des dispositifs spécifiques » ; ou encore « instaurer dans chaque académie un comité de suivi de la scolarisation des enfants avec TSA afin d'élaborer un schéma de mise en œuvre du cadre national de référence pour la scolarisation des élèves avec TSA (...) ».

Des académies ou départements ont identifié des référents autisme. Cette démarche devrait être généralisée afin d'aboutir à la mise en place d'équipes ressources, destinées à travailler en collaboration avec le secteur médico-social.

Afin d'impulser cette politique et de viser la couverture géographique la plus large possible, une convention cadre conclue au niveau national pourrait préciser le mode de déclinaison des mesures en direction des TSA, en distinguant selon les deux modalités parallèles proposées (inclusion collective et inclusion individuelle²⁰⁴) parmi les autres mesures en direction des élèves handicapés, d'une part, et d'autre part mettre en évidence des expériences qui ont fait leurs preuves.

4 - Mieux assurer des prises en charge de qualité dans l'ensemble des territoires

La qualité des prises en charge doit être améliorée, si l'évolution générale escomptée vers des dispositifs plus inclusifs progresse. Trois axes sont propres aux TSA :

- la nécessité d'un déploiement plus effectif du triptyque précoce ;
- la recherche d'une qualité accrue des interventions qui implique l'identification de moyens spécifiques aux TSA pour la formation initiale et continue ;
- et la nécessité d'une coordination renforcée spécifique.

a) Déployer de manière plus effective et homogène le triptyque précoce

Le déploiement du triptyque précoce constitué du repérage, du diagnostic et d'une intervention individualisée et autant que possible relayée par les parents, grâce à une « guidance » appropriée, constitue une priorité du 3^{ème} plan, que les ARS doivent mettre en œuvre.

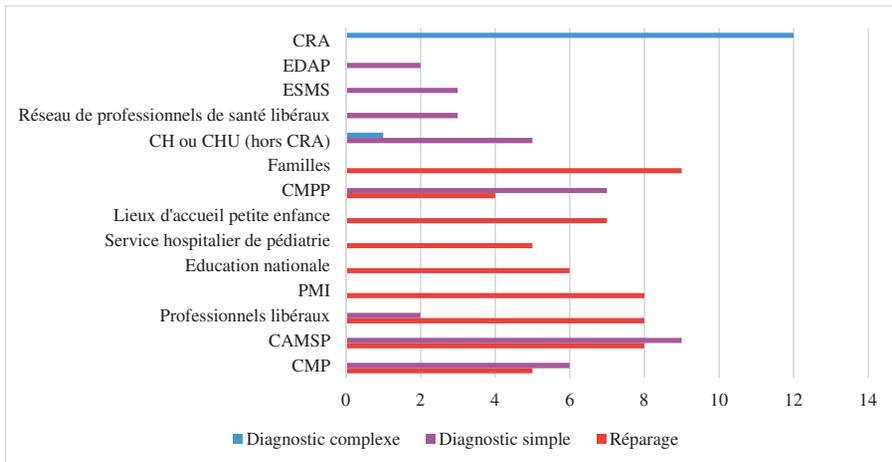
Le repérage

Parmi les questions posées dans le cadre de l'enquête menée par la Cour auprès des ARS figurait la question suivante : « selon vous, quels sont les acteurs du repérage, du diagnostic simple et du diagnostic complexe ? ». Le graphique qui suit met en évidence l'identification d'un acteur clef pour le diagnostic complexe, les CRA, mais une structuration moins lisible pour le repérage et le diagnostic dit de 1ère ligne ou de proximité. Des opérateurs comme les

²⁰⁴ Dans certains cas, la différence est ténue. Certaines ULIS, par exemple, pratiquent une inclusion systématique des élèves handicapés dans les autres classes ordinaires de l'école ou du collège. A l'inverse, dans d'autres ULIS, ou surtout dans des UE externalisées, les temps d'inclusion sont réduits, parfois aux seuls temps des récréations ou de pratiques sportives.

CAMPS, les CMPP ou les CMP sont identifiés pour les deux phases, ce qui signifie *a contrario* que leur fonction de diagnostic de proximité est souvent mal perçue ou affirmée.

Graphique n° 10 : la structuration du diagnostic sur 3 niveaux selon les ARS



Note de lecture : la question posée aux ars était la suivante : Selon vous quels sont les acteurs principaux du diagnostic complexe, du diagnostic simple et du repérage des TSA ? Ex : 12 ARS ont cité les CRA comme acteurs principaux du diagnostic complexe.

Source : Cour des comptes

L'objectif est désormais de construire un réseau gradué plus efficace et mieux différencié, pour le repérage comme pour le diagnostic.

S'agissant du repérage, le suivi de la santé des 0-6 ans est déjà organisé en France par les professionnels de santé de 1^{ère} ligne, avec les mentions portées dans le carnet de santé au terme d'exams obligatoires qui ont donné lieu récemment pour certains d'entre-deux à la mise en place de consultations majorées. Le sondage réalisé par la Cour montre que ces professionnels ont finalement été peu touchés par les formations dispensées à l'occasion des différents plans autisme. Il n'y a pas eu d'action d'envergure au niveau de la gestion du risque. Afin de gagner en efficacité et favoriser le repérage précoce, il faut mobiliser davantage cette première ligne.

Parmi d'autres actions (de sensibilisation des professionnels de la petite enfance et des PMI), ces visites obligatoires prévues au carnet de santé paraissent un vecteur particulièrement adapté, afin de mieux « couvrir » l'ensemble des signaux pour l'ensemble des enfants. Sans même attendre la refonte du support que constitue le carnet de santé, la majoration tarifaire récemment décidée pour ces visites peut favoriser une sensibilisation renforcée des médecins sur l'importance de ce rendez-vous.

Le diagnostic

Les professionnels de santé ont besoin de relais, pour le diagnostic. C'est d'ailleurs un autre enseignement du sondage réalisé par la Cour que leur manque d'information sur l'aval. Les CRA ne peuvent pas être l'unique recours comme c'est souvent le cas actuellement. Les délais d'attente sont trop longs. Il est nécessaire de structurer un diagnostic de première ligne de proximité pour faire le lien entre les professionnels de santé et les CRA.

Or cette 2^{ème} ligne fait encore défaut sur de nombreux territoires. Il est donc nécessaire de faire des choix plus clairs et de spécialiser certains acteurs sur le diagnostic des personnes autistes. Il paraît en effet illusoire de penser qu'il est possible de former et d'équiper en outils de diagnostics tous les CAMPS ou tous les CMP. La structuration du réseau sur un nombre plus limité d'acteurs pourrait également permettre d'améliorer la nécessaire consolidation des données en matière de diagnostic, dont la responsabilité doit être confiée aux CRA.

Ces derniers, enfin, doivent poursuivre leur recomposition et s'adapter à la nouvelle carte des régions. Ils doivent faire également l'objet d'un pilotage plus ferme de la part des ARS, dans le cadre de la contractualisation des CPOM, autour d'objectifs quantitatifs et qualitatifs précis permettant d'apprécier aussi bien leur efficacité (délais d'attente) que leur expertise (diffusion des bonnes pratiques, recherche).

Les interventions précoces

La troisième phase, du déploiement d'une offre adaptée d'interventions précoces, est complexe dans la mesure où l'offre est composite, et où la répartition des filières est variable selon les territoires. L'objectif prioritaire est de mieux garantir une couverture complète des territoires.

Une première mesure utile, en ce sens, serait un recensement de l'offre, qui distingue selon l'âge (ou les âges) cible(s), de telle sorte que les ARS puissent disposer d'un inventaire et d'un descriptif de l'offre précoce, souvent aujourd'hui mal connue, en particulier pour l'offre déployée par les CMP dans les secteurs psychiatriques. Ses formes peuvent être, comme on l'a vu, très variables²⁰⁵. La recommandation n° 1 pourrait ainsi être précisée ou complétée²⁰⁶, pour faire apparaître ce besoin d'une décomposition par tranche d'âge : offre précoce, enfants, adolescents et jeunes adultes (16-20), adultes.

Une deuxième mesure utile serait de poursuivre et d'amplifier le déploiement de SESSAD précoces. Chaque territoire de santé devrait en être doté.

²⁰⁵ Voir notamment le rapport d'évaluation de l'ARS Pays-de-la-Loire précité sur *les parcours précoces des enfants avec TSA et de leurs parents en région Pays-de-la-Loire*, juillet 2017, p 68 : « la clarification des missions dévolues à chaque équipe pluridisciplinaire de diagnostic des CAMPS et des CMP sur un même territoire ou la communication sur les missions réalisées par chaque structure de diagnostic dans la région permettraient de clarifier cette offre de soins ». Dans la mesure où assez souvent la phase de diagnostic, en CMP ou en CAMPS, se prolonge avec des interventions précoces, cette recommandation du rapport vaut aussi pour la phase « d'interventions précoces ».

²⁰⁶ On ajouterait après les mots « sur l'offre régionale, à partir d'une déclinaison régionale des données d'ES 2014 » les mots : « en distinguant selon les tranches d'âge : (...) ».

Même dans les rares régions où des SESSAD précoces ont déjà été déployés, l'examen de l'offre précoce existante, dans sa diversité, fait apparaître des carences dans la couverture territoriale²⁰⁷. Celles-ci ont vocation à être comblées préférentiellement par le déploiement de « services », donc de SESSAD précoces « TSA ». Et dans les départements (ou plus exactement les territoires pertinents) qui n'ont pas encore fait cet effort de conversion de moyens existants vers les enfants d'âge préscolaire, il conviendrait qu'il soit considéré comme une priorité.

Les travaux qui vont être menés à compter de 2018 pour transformer l'offre, aussi bien médico-sociale que sanitaire, offrent une opportunité de redéploiement, dans certains cas en provenance d'IME, parfois en provenance de places en hôpitaux de jour. La détermination d'un objectif minimal, pour tous les territoires qui n'ont pas encore fait cet effort de création d'un SESSAD précoce (autonome ou au sein d'une structure plus large), viserait à mettre « sous tension » les ARS dans les différents territoires pertinents.

Ce déploiement devrait s'accompagner, à l'initiative des ARS, d'un encouragement aux partenariats entre les SESSAD et les secteurs psychiatrique, précurseurs d'une collaboration plus étroite du secteur sanitaire et du secteur médico-social.

b) Renforcer le suivi des formations initiales et continues

Les différents acteurs rencontrés et les membres du Comité d'accompagnement ont souligné l'importance de la formation pour la qualité des interventions. En effet, la spécificité des troubles du spectre de l'autisme implique des réflexes particuliers ou la connaissance d'outils, qui supposent un effort particulier. À défaut, les dépenses engagées pour ouvrir de nouvelles places ou même de nouvelles structures seraient rendues en partie inutiles.

La formation initiale

Compte tenu de la diversité des profils professionnels des intervenants auprès des personnes autistes, il est difficile d'apprécier l'adéquation des contenus de la formation initiale, qui en outre doit par construction intégrer des contraintes multiples, les personnes autistes n'étant par définition qu'un des publics rencontrés ensuite par les professionnels.

Pour autant, le rapport de l'IGAS souligne (notamment dans son annexe 4²⁰⁸) que l'audit du contenu des formations dans les établissements de formation au travail social (EFTS)²⁰⁹, audit inscrit parmi les mesures du 3^{ème} plan, avait conduit à un constat préoccupant : sur près de 100 dossiers, et donc autant de supports de cours retraçant la présentation de l'autisme, une quinzaine ne présentait l'autisme que comme une psychose et une vingtaine « faisait cohabiter l'état des connaissances et les recommandations de la HAS avec une approche de l'autisme

²⁰⁷ Le rapport d'évaluation de l'ARS Pays-de-la-Loire précité sur *les parcours précoces des enfants avec TSA et de leurs parents en région Pays-de-la-Loire*, juillet 2017, p. 17, signale ainsi « que tous les acteurs ont fait progresser le repérage et l'orientation dans le cadre d'actions pertinentes, mais qui ne couvrent pas encore la totalité du territoire ».

²⁰⁸ Rapport précité de l'IGAS et IGEN, sur *l'évaluation du 3^{ème} plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4^{ème} plan*, mai 2017. L'annexe n° 4 est relative à la mise en œuvre d'un audit des établissements de formation au travail social en 2015-2016.

²⁰⁹ Ces établissements préparent aux différentes filières du travail social et médico-social : éducateurs spécialisés, éducateurs, moniteurs éducateurs, aide médico-psychologiques.

infantile comme une psychose infantile ». Or, comme on l'a vu, ce terme de « psychose infantile » est désormais obsolète. Plus généralement, la crainte est que les personnels qui assurent une large part des interventions continuent de ne recevoir, au cours de leur formation initiale, qu'une vision datée qui entretienne des approches peu pertinentes.

Dans le cadre du volet « handicap psychique », de la stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale, il est prévu d'inscrire les bonnes pratiques dans les cursus des professions médicales et para-médicales (tâche confiée à la DGOS). Un plan d'action en faveur du travail social est en outre « porté par la DGCS », selon la fiche action n°24 de ce plan. Le rapport de l'IGAS précité rappelle en outre qu'une démarche de sensibilisation des établissements a déjà eu lieu, par l'intermédiaire des directions régionales de la jeunesse et des sports et de la cohésion sociale (DRJSCS), afin d'engager un « plan d'action » au sein des établissements. Il suggère également un dialogue avec les conseils régionaux, responsables des formations sanitaires et sociales et de leur financement.

La formation continue

Les enjeux sont tout aussi importants pour la formation continue, qui permet d'adapter de manière plus individualisée les contenus aux contextes et aux situations de travail. La mobilisation induite par le 3^{ème} plan (dont sept fiches actions sur 38 concernaient ce thème des formations, dont trois les formations continues) s'est traduite par des priorités affichées, dans plusieurs secteurs, et par une progression du nombre d'« actions de formation » dispensées ou du nombre de personnes touchées. Mais cette catégorie trop générale est peu instructive, les « actions » pouvant être très diverses et plus ou moins approfondies.

Autant que les montants en jeu ou les contenus, les interlocuteurs rencontrés ont souligné la possibilité de « bonnes pratiques » : formations d'équipes, formations mutualisées sur un même territoire de santé, qui permet aux différents établissements de mieux se connaître et d'établir des liens d'échange d'expériences.

Des recherches visant à identifier ces bonnes pratiques et à en documenter l'effet (au moins « ressenti », par des entretiens sous la forme de panels) seraient ainsi utiles. Ce pourrait être un des axes de travail de l'institut du neuro-développement proposé : les domaines des sciences humaines et des sciences de l'Éducation ont déjà été signalés comme des domaines qui devraient justement recevoir une impulsion nouvelle.

c) Créer dans tous les territoires les conditions d'une offre coordonnée entre structures et entre secteurs

Un besoin d'appui, complémentaire de celui identifié par la réponse accompagnée pour tous

Comme on l'a vu, la constitution d'un réseau « collaboratif » de services et d'établissements a été relevée parfois comme assez ancienne (ainsi en Eure-et-Loir), plus récente (comme en Haute-Vienne) ou toute récente (dans le Doubs, entre autres exemples). Ce type de réseau effectif (et non pas seulement formel) semble un atout, en ce qu'il permet à des services ou établissements peu familiers des TSA et des situations complexes d'y faire face,

grâce aux conseils du « réseau », en limitant des transferts vers d'autres établissements plus médicalisés (les personnes avec TSA sont d'une manière générale très sensibles aux changements subis, ce qui peut provoquer des cycles d'aggravation des symptômes).

Lors de la table ronde tenue en Nouvelle Aquitaine, un consensus s'était même dégagé parmi les membres du Comité technique régional de l'autisme (CTRA) pour admettre que la mise en place d'une coordination repérable et institutionnalisée apporterait des gains, par une meilleure organisation des parcours. Le consensus était fort également pour admettre que cette coordination devait être mise en œuvre par un service ou un établissement, qui tirerait de son expérience et de l'expertise progressivement constituée la capacité à donner des conseils et à apporter un appui. L'objection faite était cependant que le consensus serait beaucoup plus difficile quand il s'agirait de désigner l'opérateur chargé de cette coordination.

Dans certains contextes, une coopération s'est mise en place. Mais certains faisaient valoir, notamment à l'occasion de cette table ronde, qu'elle serait le produit d'une histoire particulière. Se trouvait ainsi mise en doute la possibilité de reproduire et *a fortiori* de généraliser les bonnes pratiques avérées, mais parfois supposées tenir d'abord aux contextes.

Malgré ces craintes, la circulaire précitée du 2 mai 2017 relative au déploiement de la réponse accompagnée pour tous juge indispensable et possible qu'une démarche de ce type soit généralisée : « de manière plus générale, les ESMS doivent s'ouvrir davantage sur leur territoire en se positionnant comme de véritables plateformes dont les missions doivent aller au-delà de l'accueil de leurs résidents. Ils ont un rôle à jouer auprès des aidants. Lorsqu'ils disposent d'une expertise spécifique, ils doivent être positionnés et reconnus en tant que fonction ressources. Les ESMS doivent également être responsabilisés sur la gestion des situations complexes et critiques et la mise en place de l'accueil d'urgence dans le cadre d'une organisation territoriale à définir dans le cadre du PRS ».

L'annexe 6 de la circulaire précise ce point en ces termes : « le développement de « fonctions ressources » est consubstantiel aux mouvements de fond du secteur médico-social que sont le virage inclusif qui promeut les prestations en direction des personnes en situation de handicap dans leur milieu de vie ordinaire et leur inclusion dans la cité, et la logique de « parcours global » coordonné. Ces mouvements impliquent des réponses à apporter à destination de la population d'un territoire ».

Une autre question se trouve cependant implicitement posée, celle du risque de complexité organisationnelle, si plusieurs ESMS différents se trouvent investis, à des titres divers, de missions partielles de coordination. Le risque paraît en réalité théorique si la démarche d'appui confiée par exemple à un SESSAD demeure pragmatique et modeste, en ce sens qu'elle n'implique aucune obligation et n'est mobilisée qu'à la demande des opérateurs (services ou établissements, aucun contact n'étant établi directement avec les établissements scolaires ou les personnes autistes et leurs familles). Des missions au moins au démarrage peu intrusives devraient avec le temps se développer, comme le prévoit d'ailleurs la circulaire précitée, vers des missions d'appui aux MDPH, éventuellement également d'appui pour la gestion des situations les plus complexes (les « plans d'action globale » ou PAG).

Une fonction potentielle supplémentaire serait de favoriser les partenariats avec les secteurs psychiatriques : grâce à la visibilité ainsi conférée, l'ESMS ressources pourrait être un partenaire mieux identifié des structures sanitaires. La capacité à fédérer pourrait en outre constituer un critère dans l'appel à candidature.

La nécessité d'un suivi particulier des réorientations pour des parcours inadéquats

Les partenariats envisagés entre structures sanitaires et médico-sociales sont en particulier indispensables pour permettre une meilleure « allocation » des ressources entre les deux secteurs : favoriser la mutualisation de l'expertise, notamment en pédopsychiatrie, mais aussi en psychiatrie, pour les diagnostics et les évaluations fonctionnelles.

La recherche d'une répartition plus conforme à la vocation de chaque secteur devrait également viser à réorienter les personnes autistes du secteur sanitaire vers le secteur médico-social, dès lors qu'une prise en charge sanitaire n'est plus indispensable.

On a vu, pour les adultes, qu'un nombre relativement important de patients continuaient d'être pris en charge en hospitalisation complète, en « longs cours », alors même qu'ils étaient fréquemment signalés par les psychiatres comme justifiant d'une réorientation en établissement médico-social. Il conviendrait que ces réorientations soient traitées désormais de manière prioritaire, en mobilisant à cette fin les outils nouveaux en cours de constitution, au sein des MDPH (et dont la fonction est justement d'intervenir pour améliorer la pertinence des parcours).

S'agissant des hôpitaux de jour, la question peut se poser, avec moins d'acuité en première apparence, dans la mesure où les durées effectives de fréquentation des hôpitaux de jour sont plus réduites (2 demi-journées en moyenne), ce qui permet d'ores et déjà une complémentarité avec des formes inclusives (scolarisation, voire accueil en ESMS, ...). Pour autant, une réorientation préférentielle vers un accueil en CMP, qui constitue en principe une modalité plus inclusive, voire vers un ESMS, devrait être recherchée, si la situation du jeune le permet. Un traitement prioritaire devrait être réservé aux demandes en ce sens exprimées par les secteurs psychiatriques.

Un besoin de suivi et de mutualisation des bonnes pratiques au niveau national

La déclinaison du plan national dans des plans régionaux a constitué un progrès indiscutable, que les récentes circulaires sur la « transformation de l'offre » confirment : ce sont bien les ARS qui disposent des outils opérationnels pour faire évoluer les pratiques dans un sens plus inclusif ; quant aux outils de programmation pluriannuelle qui peuvent impulser ils relèvent également du niveau régional. Il paraît dès lors évident que le futur 4^{ème} plan « autisme » devra se décliner en plans régionaux.

Cependant les modes de suivi et d'évaluation devraient évoluer. Pour les actions qui dépendent des ARS et qui doivent mobiliser des partenariats accrus entre les deux secteurs, sanitaire et médico-social, la mutualisation des bonnes pratiques (organisationnelles) est en effet jusqu'à présent restée assez limitée : le réseau des « référents » a constitué un relais « horizontal » entre ARS, mais n'a pas vraiment favorisé des échanges réciproques entre le niveau central et l'échelon régional. Et la seule tentative formalisée de suivi « à mi-parcours » des plans régionaux, en 2015, s'est traduite par une présentation peu sélective de pratiques, dont rien ne pouvait permettre de considérer qu'elles étaient « les meilleures », puisqu'elles étaient contradictoires.

Il conviendrait donc d'identifier dans le plan un premier sous-ensemble, que l'on pourrait caractériser comme le déploiement du triptyque précoce et des partenariats entre secteurs,

correspondant aux actions qui relèvent exclusivement ou principalement des compétences des ARS et qui devraient faire l'objet d'un suivi annuel par le SGMAS et la CNSA sous la forme de mise en commun des meilleures pratiques et d'identification des blocages éventuels. Il convient en effet de limiter les écarts constatés actuellement, selon les régions, qui reflètent des dynamiques réelles mais aussi à l'inverse des situations de blocage ou de relative inertie.

CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

La préparation d'un quatrième « plan autisme » intervient dans le contexte plus global de politiques publiques en direction des personnes handicapées, elles-mêmes en évolution significative. Cela permet d'engager ou de confirmer des améliorations vers la présence d'intervenants plus qualifiés dans les classes ordinaires, en appui aux enseignants, ou vers la constitution d'équipes pluridisciplinaires, associant des personnels des établissements médico-sociaux et sanitaires. D'autres chantiers, celui de la psychiatrie des mineurs ou celui du fonctionnement des MDPH, n'ont été encore qu'esquissés, alors qu'ils constituent des conditions pour des améliorations importantes dans les parcours des personnes avec TSA.

Mais certaines évolutions sont également attendues dans des domaines qui relèvent plus spécifiquement des TSA : pour la connaissance de ces troubles, la recherche relevant plutôt quant à elle du champ plus large du neuro-développement ; pour la définition de partenariats ciblés, en complément de ceux qui se généralisent entre les ARS et l'Éducation nationale ou les collectivités territoriales ; ou pour la mise en place de relais plus efficaces dans l'ensemble des territoires de santé, pour que soient partout déployés des outils opérationnels qui ne peuvent demeurer de bonnes pratiques isolées.

Au terme de son évaluation la Cour formule en conséquence un ensemble de onze recommandations selon les quatre axes suivants :

Mieux connaître les TSA

1. *Fixer sur la durée du 4^{ème} plan des objectifs prioritaires de progrès dans la collecte ou la construction de données (SGMAS) :*
 - *sur les coûts des interventions, en commençant par des évaluations pour des territoires témoins et des parcours types (en lien avec la DREES) ;*
 - *sur l'offre régionale, à partir d'une déclinaison régionale des données d'ES 2014 (en lien avec la DREES et la CNSA) ;*
 - *sur les diagnostics des adultes en établissements et la pertinence des soins proposés (en lien avec la DREES et la CNSA) ;*
 - *sur le repérage des adultes autistes hors établissements et sur leur contexte de vie, dans des territoires témoins 2014 (en lien avec la DREES et la CNSA) ;*
 - *sur les échelles de mesure de l'autonomie des personnes avec TSA et sur les évolutions susceptibles de permettre des mesures plus homogènes entre structures 2014 (en lien avec la CNSA).*

Stimuler et mieux coordonner l'effort de recherche

2. Structurer et diversifier la recherche sur les TSA (recherche fondamentale, clinique et en sciences humaines), par la création d'un institut du neuro-développement, s'appuyant sur un organisme ou un opérateur déjà existant (DGS-Éducation nationale / Recherche).

Mieux articuler les interventions des différents partenaires au service d'un objectif renforcé d'inclusion

3. Décliner un volet consacré aux TSA dans les plans départementaux pour les handicaps établis avec chaque conseil départemental (en associant les autres partenaires éventuellement et notamment les CAF) (SGCIH, SGMAS, ARS) :
 - les actions destinées à la généralisation d'interventions précoces, en lien avec les politiques de la petite enfance (et en lien avec les CAF) ;
 - les actions dirigées vers l'aide à l'enfance (en lien avec les parquets des tribunaux) ;
 - les actions dirigées vers l'inclusion sociale et dans le logement des adultes avec TSA.
4. Dans les contrats passés avec les conseils régionaux sur la formation et l'insertion professionnelles, insérer un volet spécifique sur la formation et l'insertion des personnes handicapées et en particulier sur celle des personnes avec TSA (en associant les autres partenaires et notamment l'AGEFIPH) (SGCIH, SGMAS, ARS).
5. Dans le cadre d'une stratégie partagée au niveau académique entre les ARS et les rectorats, décliner des partenariats au niveau départemental (voire infra-départemental) entre l'Éducation nationale et les établissements et services médico-sociaux, en vue de :
 - développer l'externalisation des unités d'enseignement sur des sites scolaires ordinaires ;
 - développer et mutualiser les formations conjointes sur les TSA, destinées à l'ensemble des intervenants auprès des enfants ;
 - mettre à disposition des établissements scolaires les outils spécialisés utiles pour les TSA. (SGCIH, SGMAS, et DGESCO, ARS et rectorats).

Mieux assurer des prises en charge de qualité dans l'ensemble des territoires

6. Développer le repérage des enfants en âge préscolaire par les professionnels médicaux de 1^{ère} ligne en s'appuyant sur chacun des examens du développement de l'enfant et plus particulièrement sur l'examen obligatoire du 24^{ème} mois (CNAMTS, PMI...) (DGS, CNAMTS).
7. Poursuivre la restructuration des centres ressources autisme (CRA) en ne conservant qu'un seul centre par nouvelle région, en les mettant sous contrainte d'objectifs, dans le cadre de la contractualisation d'un CPOM avec l'ARS, notamment en ce qui concerne les délais de diagnostic, et leur confier la mission nouvelle de constituer un réseau de diagnostic de proximité et d'en collecter et consolider les données sur l'activité et les résultats (DGCS, CNSA).
8. Dans le cadre de la « transformation » déjà engagée de l'offre médico-sociale et sanitaire, mettre en place dans chaque territoire de santé un SESSAD précoce spécialisé dans les

interventions précoces pour les enfants autistes, lié par convention à des structures sanitaires d'appui (SGMAS, DGCS et DGOS pour les instructions, ARS pour la mise en œuvre).

9. *Accorder dans chaque territoire de santé des moyens fléchés à un service médico-social disposant de références dans l'accompagnement des TSA, identifié par appel à projet conjoint avec les conseils départementaux et reconnu établissement « ressources » pour les TSA (SGMAS, DGCS, ARS).*
 10. *Dans le cadre des groupes opérationnels de synthèse en cours de constitution au sein des MDPH, identifier et réexaminer régulièrement la situation des personnes autistes adultes accueillies « au long cours » dans les établissements psychiatriques, afin de leur proposer une prise en charge moins lourde et plus inclusive en ESMS (ARS, en lien avec les MDPH).*
 11. *Procéder à un bilan national annuel des progrès réalisés par les ARS dans la mise en œuvre des orientations et mesures prioritaires du 4^{ème} plan qui dépendent d'elles et distinguer de manière sélective à cette occasion les meilleures pratiques organisationnelles à diffuser (SGMAS, CNSA).*
-

Conclusion générale

Contrairement à des rapports récents, les recommandations formulées par la Cour sont peu nombreuses. Elles ont en effet cherché à répondre de manière ciblée aux principaux constats de l'enquête :

- les connaissances relatives aux TSA n'ont pas fait l'objet d'une mobilisation assez affirmée pour pouvoir progresser nettement. Il y faut un effort programmé et cohérent entre les différents opérateurs et des choix plus structurels. À cette fin, pourrait être envisagée la création d'un « institut du neuro-développement » ;
- le repérage de l'autisme, le diagnostic de proximité et le déploiement d'interventions précoces, qui ont jusqu'ici fait l'objet d'actions hétérogènes et trop dispersées appellent des choix mieux priorisés : en direction des professionnels de premier recours, s'agissant du repérage ; en direction de structures sélectionnées, comme les CAMPS ou les CMP, pour le diagnostic de proximité ; enfin en direction de SESSAD précoces, pour progresser dans la couverture des besoins en interventions précoces ;
- la réorientation vers des parcours plus inclusifs des personnes avec TSA qui demeurent dans le secteur sanitaire faute de sortie possible en ESMS demande une implication plus systématique des ARS, en lien avec les MDPH. D'autres choix indispensables relèvent du reste des ARS, pour identifier le réseau de diagnostic de proximité ou pour identifier, conjointement avec les conseils généraux, des ESMS pivots ou « ressources ». Ces choix devront être faits partout, ce qui suppose un suivi plus structuré et exigeant au niveau national de la mise en œuvre du plan autisme ;
- l'orientation vers des parcours plus « inclusifs » exige que les ARS « co-construisent » leur stratégie, avec les différents niveaux de l'Éducation nationale, s'agissant de l'inclusion scolaire ; et avec les collectivités territoriales et les opérateurs spécialisés s'agissant de l'insertion professionnelle et sociale des adultes.

Ce choix entend concentrer l'attention sur des points exemplaires ou stratégiques mais qui ne font pas, de la part des pouvoirs publics, l'objet de démarches parallèles dans un cadre différent, par exemple dans celui de la « réponse accompagnée pour tous » ou celui du « volet handicap psychique ». C'est pourtant une question récurrente que celle du cadre le plus apte à faire bénéficier les personnes autistes de progrès effectifs : peut-on raisonner, doit-on agir au niveau de l'ensemble des personnes handicapées ou plus étroitement en direction des personnes souffrant de troubles neuro-développementaux ou d'un handicap psychique, ou encore enfin pour les seuls troubles du spectre de l'autisme ?

Dans cette appréciation, il convient de faire preuve de pragmatisme : à chaque fois que c'est possible et pertinent, on gagne à agir globalement sur le champ des handicaps, par exemple en ce qui concerne la sensibilisation de l'opinion aux handicaps, la mise en place de structures de « répit » ou de soins somatiques pour les personnes handicapées. Si des actions en ce sens

sont inscrites à nouveau dans un plan dédié « autisme », elles devraient l'être avec une référence précise à ces démarches plus globales.

Mais il ne faut pas perdre de vue non plus que la situation particulière des personnes autistes connaît en France et continue encore de connaître, dans une moindre mesure, des retards qui justifient des mesures ciblées de remise à niveau : la reconnaissance des troubles, la connaissance des outils et des approches par les professionnels, commencent seulement à être effectives pour les enfants, elles ne sont toujours que très limitées pour les adultes. Quant à la nécessité de déployer des parcours continus, entre secteurs scolaire ou social, médico-social et sanitaire, afin de mieux prévenir les situations complexes ou l'aggravation du handicap, elle avait été identifiée dans le 3^{ème} plan comme une orientation prioritaire. Mais elle a peu progressé. Si son déploiement est aujourd'hui envisagé, à juste titre, pour l'ensemble des personnes handicapées, il convient toujours d'en professionnaliser les techniques en direction des TSA, ce qui implique encore, au moins dans un premier temps, la mise en place de relais et d'outils ciblés.

Les plans précédents, grâce à la mobilisation qu'ils ont traduite et relayée, ont eu le mérite de contribuer à la reconnaissance des troubles du spectre de l'autisme, ils ont favorisé l'identification et à l'extension progressive des bonnes pratiques, pour développer l'autonomie des personnes autistes et mieux organiser les interventions auprès d'elles. Ces acquis doivent maintenant être consolidés, généralisés et s'intégrer plus effectivement dans une organisation graduée, dont on peut attendre qu'elle soit plus efficace et plus efficiente, car fondée sur des coopérations entre des filières longtemps cloisonnées.

Un quatrième plan est donc aujourd'hui nécessaire en direction des personnes autistes. Cela n'implique pas qu'une démarche spécifique ciblée le soit par principe, pour toujours. On pourrait même espérer le contraire : que le 4^{ème} plan réussisse à mobiliser les partenaires, notamment dans les collectivités locales, pour des interventions précoces dès la petite enfance ou plus tard pour une insertion professionnelle et un habitat inclusif ; que l'école parvienne grâce à des partenariats avec des SESSAD ou avec d'autres ESMS à offrir des parcours inclusifs plus longs et donc plus formateurs ; que ces coopérations et le déploiement des outils associés deviennent des routines. Alors, un 5^{ème} plan serait moins nécessaire : seules demeuraient indispensables des actions délimitées, sans doute encore vers la recherche ou pour soutenir les associations de personnes autistes ou de parents d'enfants autistes, qui quant à elles assurent un relais important des actions publiques. De telles actions ne prendraient plus alors nécessairement la forme contingente de plans de santé publique.

Cour des comptes



ÉVALUATION DE LA
POLITIQUE EN DIRECTION
DES PERSONNES
PRESENTANT DES TROUBLES
DU SPECTRE DE L'AUTISME

ANNEXES

Décembre 2017

Annexes

Annexe n° 1 : lettre de saisine	5
Annexe n° 2 : réponse du Premier président	6
Annexe n° 3 : lettre de mission	7
Annexe n° 4 : composition du comité d'accompagnement	10
Annexe n° 5 : liste des personnes rencontrées.....	11
Annexe n° 6 : La prévalence des troubles du spectre d'autisme	28
Annexe n° 7 : objectifs comparés des trois plans autisme.....	32
Annexe n° 8 : les expériences étrangères	35
Annexe n° 9 : les tables rondes organisées par la Cour en région.....	42
Annexe n° 10 : le sondage auprès de professionnels de santé.....	47
Annexe n° 11 : les principaux résultats de l'enquête de la Cour auprès des ARS, des MDPH et des DSDEN	57
Annexe n° 12 : les principaux enseignements des questionnaires à destination des personnes autistes et des familles et accompagnants	73
Annexe n° 13 : les contentieux juridiques.....	97
Annexe n° 14 : estimation des coûts des TSA : la part non individualisable.....	101
Annexe n° 15 : glossaire.....	103

Annexe n° 1 : lettre de saisine

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
LIBERTÉ • ÉGALITÉ • FRATERNITÉ

ASSEMBLÉE NATIONALE

LE PRÉSIDENT

PARIS, LE 6 DEC. 2016

Monsieur le Premier président,

Lors de sa réunion du 24 novembre dernier, le Comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques (CEC) a décidé, en application de l'article L. 132-5 du code des juridictions financières, de demander l'assistance de la Cour des comptes pour réaliser deux enquêtes, la première sur la prise en charge de l'autisme, la seconde sur l'organisation de la fonction d'évaluation du système éducatif.

Je vous saurais gré de me faire connaître dans quels délais la Cour des comptes serait en mesure de transmettre les rapports traduisant les résultats de ces deux enquêtes.

Je vous prie de croire, Monsieur le Premier président, à l'assurance de ma considération distinguée.



Claude BARTOLONE

Monsieur Didier MIGAUD
Premier président
Cour des comptes
13 rue Cambon
75001 PARIS

Annexe n° 2 : réponse du Premier président

Cour des comptes



Le Premier président

Le

Monsieur le Président,

En réponse à votre courrier du 6 décembre dernier, je vous confirme que la Cour conduira les travaux d'évaluation que vous lui avez demandés en application de l'article L. 132-5 du code des juridictions financières, portant respectivement sur :

- la prise en charge de l'autisme ;
- l'organisation et l'utilisation de la fonction d'évaluation au ministère de l'éducation nationale.

La première enquête « *La prise en charge de l'autisme* » sera préparée par une formation commune rassemblant les troisième, cinquième et sixième chambres de la Cour, présidée par M. Patrick Lefas, président de chambre maintenu.

La seconde enquête « *l'organisation et l'utilisation de la fonction d'évaluation au ministère de l'éducation nationale* » sera conduite par la troisième chambre de la Cour, présidée par Mme Sophie Moati, présidente de chambre.

L'ensemble des travaux pourra vous être remis au plus tard pour le mois de décembre 2017.

Les présidents de chambre se tiennent à la disposition des rapporteurs désignés par le Comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques (CEC) afin de fixer le champ et l'approche retenus.

Je vous propose que ces précisions fassent ensuite l'objet d'un échange de courriers entre nous.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Président, l'expression de ma haute considération


Didier Migaud

Monsieur Claude Bartolone
Président de l'Assemblée nationale
Assemblée nationale
126 rue de l'Université
75355 PARIS SP 07

Annexe n° 3 : lettre de mission

Le Premier président

Le 22 FEV. 2017

Monsieur le Président,

Par échange de courriers en date des 6 et 14 décembre 2016, nous sommes convenus que la Cour des comptes procède, conformément à la demande du comité d'évaluation et de contrôle et aux dispositions de l'article LO. 132-5 du code des juridictions financières, à une évaluation des politiques publiques en direction des personnes autistes.

Une formation interchambres (FIC) associant les troisième, cinquième et sixième chambres a été constituée sous la présidence de M. Patrick Lefas, président de chambre maintenu. L'équipe d'évaluation, qui rapporte devant la FIC, est constituée de M. Laurent Rabaté, conseiller maître, rapporteur général, Mme Michèle Froment-Védrine, conseillère maître, M. Anatole Puiseux, conseiller référendaire, M. le professeur Patrick Netter conseiller expert, Mme Esmeralda Lucioli, rapporteur extérieur et Mme Estelle Pagliaroli, vérificatrice des juridictions financières. Le contre-rapporteur est M. Noël Diricq, conseiller maître. La formation commune a approuvé le plan d'évaluation, et un comité d'accompagnement réunissant les principales parties prenantes a tenu sa première réunion le 10 janvier 2017.

À la suite de la réunion de travail qui s'est tenue le 31 janvier 2017 avec les rapporteurs désignés par le comité d'évaluation et de contrôle, MM. les députés Philip Cordery et Daniel Fasquelle, je suis en mesure de vous confirmer que les travaux pourraient se poursuivre conformément aux orientations qui suivent.

Les premiers travaux réalisés par la Cour ont permis de constater que les trois plans « autisme » successifs, sur la période 2005-2017, avaient enregistré des progrès notables en termes de diagnostic des enfants ou de sensibilisation et de formation des professionnels aux enjeux et spécificités de l'autisme. Pour autant la situation française reste, à bien des égards, insatisfaisante, comme en témoignent l'importance des querelles de doctrine, la fréquence des retards au repérage et au diagnostic, les difficultés auxquelles se heurtent souvent les familles pour assurer la continuité d'un parcours de prise en charge et d'accompagnement aux différentes périodes de la vie de leurs enfants ou les besoins spécifiques encore trop peu reconnus des autistes adultes.

Monsieur Claude BARTOLONE
Président de l'Assemblée nationale Assemblée nationale
126 rue de l'université
75355 PARIS SP 07

Les clivages institutionnels entre maladie et handicap, et donc entre secteur sanitaire et secteur médico-social, contribuent à ces ruptures, de même sans doute qu'une articulation encore insuffisante entre une intégration dans des dispositifs de droit commun et le recours à des structures spécifiques.

Un climat polémique perdure, notamment autour du rôle de la psychiatrie, qui ne concourt pas à une diffusion sereine des « bonnes pratiques » et donc à une prise en charge de meilleure qualité. Même en tenant compte des difficultés particulières de délimitation des personnes autistes ou avec troubles autistiques, l'évaluation des besoins reste tributaire d'une estimation encore trop lacunaire de l'incidence et de la prévalence. Enfin, le droit à la scolarisation est inégalement assuré. Il repose le plus souvent sur des dispositifs peu inclusifs, qui ne correspondent pas toujours aux besoins des personnes autistes. L'insertion professionnelle est tout aussi difficile, y compris pour les autistes dits de haut niveau ou atteints du syndrome d'Asperger.

Sur tous ces points, l'évaluation de la ou des politiques publiques en direction des personnes autistes visera à enrichir ces premiers enseignements, pour en tirer des constats équilibrés et constructifs.

Outre les régions qui ont déjà été visitées dans une première phase des travaux de la Cour (Île-de-France, Auvergne-Rhône-Alpes et Hauts-de-France) et qui donneront lieu à des approfondissements sur les initiatives les plus pertinentes et à des rencontres avec les acteurs de terrain, au moins deux autres régions (Nouvelle-Aquitaine, Bourgogne-Franche-Comté) seront incluses dans le champ de l'étude. Un questionnaire sera également adressé à l'ensemble des agences régionales de santé (ARS) ainsi qu'aux maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), afin de préciser le degré de spécificité jugé nécessaire par rapport aux autres handicaps pris en charge.

Plusieurs pistes d'investigation ont été identifiées :

- les modalités du pilotage national et de sa déclinaison régionale en ARS mais aussi le rôle des conseils départementaux dans la définition et la mise en œuvre des orientations des plans Autisme ;
- l'appréciation des besoins des familles de personnes autistes et de leurs difficultés, grâce à une exploitation statistique des réponses d'un échantillon autant que possible représentatif de ces familles à un questionnaire anonymisé, construit en liaison avec les associations (au niveau national et local) ;
- un état des lieux des principaux résultats de la recherche fondamentale, trans-lationnelle et clinique et des moyens qui lui sont consacrés ;
- la place des différents secteurs dans l'organisation effective des parcours des enfants et des adultes, et plus particulièrement les positionnements respectifs des champs sanitaire et médico-social mais aussi la place des structures psychiatriques (ambulatoire, hôpital de jour, hospitalisation complète) ;
- les rôles respectifs de la médecine de premier recours (protection maternelle et infantile, médecins généralistes, pédiatres) et des dispositifs spécialisés (centres médico-psycho-pédagogiques, centres d'action médico-sociale précoce) ; à cet effet un sondage auprès de ces professionnels de santé sera conduit avec l'aide d'un institut de sondage afin de mieux connaître leur niveau d'information et leurs attentes ;

- les actions spécifiques menées pour assurer l'inclusion scolaire et l'insertion professionnelle des personnes autistes, qu'elles prennent la forme d'actions ciblées ou d'un éventuel renforcement des dispositifs de droit commun ;
- les coûts globaux des interventions et accompagnements de l'autisme en vue d'apprécier l'efficacité de l'allocation des ressources publiques, y inclus au travers des prestations sociales et dispositifs fiscaux bénéficiant aux personnes autistes ou à leurs familles, en les mettant en regard des coûts induits par la non- intervention ;
- les coûts des dispositifs de prise en charge en psychiatrie, dans le secteur médico- social et dans l'enseignement scolaire (public et privé sous contrat) ;
- à partir de cas types, les restes à charge incombant aux familles, en particulier à celles qui recourent à des prises en charge libérales.

Un parangonnage international des meilleures pratiques de prise en charge de l'autisme sera enfin conduit grâce à différentes missions approfondies en Belgique, dans les pays nordiques (Suède, Norvège et Danemark), en Italie, au Pays basque espagnol et dans la province de Québec et à l'analyse des recommandations et bonnes pratiques des organisations internationales (Conseil de l'Europe, Organisation mondiale de la santé).

Il a été convenu que le rapport d'évaluation pourrait être transmis au comité d'évaluation et de contrôle d'ici le 10 décembre 2017

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Président, l'expression de ma haute considération.



Didier Migaud

-

Annexe n° 4 : composition du comité d'accompagnement

- Didier SICARD, professeur de médecine, ancien Président du comité consultatif national d'éthique
- Patrick GOHET, adjoint au défenseur des droits en charge de la lutte contre les discriminations
- Catherine BARTHÉLÉMY, professeur de médecine honoraire du CHRU de Tours, membre de l'académie de médecine
- Fabienne ROOS WEIL, docteur en médecine, secrétaire générale adjointe de la Fédération française de psychiatrie, responsable de l'hôpital de jour "La pomme" situé dans le XIXème arrondissement de Paris
- Bruno FALISSARD, pédopsychiatre, épidémiologiste, professeur de santé publique, directeur du centre de recherche en épidémiologie et santé des populations (CESP)
- Marion LEBOYER, professeur des universités – praticien hospitalier, responsable du pôle psychiatrie et d'addictologie de l'hôpital henry-Mondor
- Vincent DENNERY, président du Collectif autisme
- Jean VINÇOT, représentant de l'Alliance des 4A (Alliance des associations pour les personnes Asperger ou autistes de haut niveau)
- Sophie BIETTE, référente autisme de l'union nationale des amis et parents de handicapés mentaux (UNAPEI) et présidente de l'association départementale des amis et parents de handicapés mentaux (ADAPEI) de Loire Atlantique
- Christophe DOUESNEAU, Directeur du développement et de l'offre de service au siège de l'association des paralysés de France (APF)
- Gilles PÉTREAUULT, inspecteur général de l'Éducation nationale, groupe de l'enseignement primaire
- David CAUSSE, coordonnateur du pôle santé-social et directeur du secteur sanitaire à la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personnes privés non lucratifs (FEHAP)
- Jean-Michel RAPINAT, Directeur délégué en charge des solidarités et des affaires sociales à l'assemblée des départements de France (ADF)
- Michel LAFORCADE, directeur de l'Agence Régionale de Santé (ARS) Nouvelle Aquitaine représenté par Saïd ACEF, directeur délégué à l'Autonomie
- Éric WILLAYE, docteur en psychologie, directeur du service universitaire spécialisé (SUSA ASBL) pour personnes avec autisme à l'université de Mons (Belgique)
- Jacky JURION, Chargé de formation, ancien directeur d'établissements médico-sociaux

Annexe n° 5 : liste des personnes rencontrées

Administrations centrales

Ministère des affaires sociales et de la santé

Secrétariat général du Comité interministériel du Handicap

Annie LE HOUEROU, Présidente du comité national autisme

Etienne PETITMENGIN, Secrétaire général

Valérie TOUTIN-LASRI, Cheffe de projet du Plan Autisme

Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales

Virginie HOAREAU, Chargée de mission auprès du secrétaire général des ministères chargés des affaires sociales

Direction générale de la cohésion sociale

Jean-Philippe VINQUANT, Directeur général de la cohésion sociale

Cécile TAGLIANA, Cheffe du service des politiques sociales et médico-sociales

Nathalie CUVILLIER, Sous-directrice des personnes handicapées et des personnes âgées

Delphine CHAUMEL, Adjointe à la sous-directrice Personnes handicapées, Sous-direction de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées

Jean-François LHOSTE, Adjoint à la sous-directrice de l'autonomie des personnes handicapées, Sous-direction de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées

Sylvia GUYOT, Chargée de mission

David SOUBRIE, Sous-directeur des professions sociales, de l'emploi et des territoires, service des politiques d'appui

Louis-Xavier COLAS, Chef du bureau des professions sociales

Direction générale de l'offre de soins

Thierry KURTH, Adjoint au chef du bureau Prises en charge post aiguës, pathologies chroniques, santé mentale.

Julia CARATTI, Chargée de mission autisme

Julie, BIGA, Chargée de mission psychiatrie

Direction générale de la santé

Geneviève CASTAING, Cheffe du bureau de la psychiatrie et de la santé mentale

Docteur Philippe LEBORGNE, Adjoint à la cheffe du bureau de la psychiatrie et de la santé mentale

Inspection générale des affaires sociales

Claire COMPAGNON

Delphine Corlay CORLAY

Ministère de l'Éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche

Jean-Christophe PAUL, Chef du département des formations de santé, DGESIP A1-4

Fabienne CORRE, Chargée de Mission Handicap

Catherine VIEILLARD, Sous-direction de la performance et du dialogue avec les académies

Frédéric SPRYWA, Chef du bureau DE B2

Julien DUTOUR, Adjoint au chef du bureau de la synthèse budgétaire, des études et du contrôle de gestion

Benoit LAVALLART, Direction générale pour la Recherche et l'Innovation, Secteur biologie et santé

Gilles PETREAULT, Inspecteur général de l'Éducation Nationale

Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance

Fabienne ROSENWALD, Directrice

Sylvie LE LAIDIER, Cheffe du bureau des études statistiques sur les élèves, pilote du panel de suivi des élèves en situation de handicap

Direction générale de l'enseignement scolaire

Christophe GEHIN, Chef de service, adjoint au secrétariat général

Roger VRAND, Sous-directeur du socle commun, de la personnalisation des parcours scolaires et de l'orientation

Isabelle BRYON, Cheffe du bureau de la personnalisation des parcours scolaires et de la scolarisation des élèves handicapés

Ministère du Travail, de l'emploi, de la formation professionnelle et du dialogue social

Délégation générale à l'emploi et à la formation professionnelle (DGEFP)

Marine NEUVILLE, Cheffe de la Mission « emploi des travailleurs handicapés », Sous-direction Parcours d'Accès à l'Emploi, Délégation générale à l'emploi et à la formation professionnelle

Séverine BAUDOUIN, Adjointe à la cheffe de mission

Direction générale du travail

Frédéric TEZE, Sous-direction des conditions de travail, de la santé et de la sécurité (entretien téléphonique)

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

Patrick AUBERT, Sous-directeur chargé de l'observation de la solidarité

Delphine ROY, Cheffe du bureau Handicap-Dépendance, sous-direction de l'observation de la solidarité

Laurence DAUPHIN, Responsable du pôle Handicap, bureau handicap et dépendance

Thomas BERGERON, Chargé d'études et d'enquêtes

Agences

Haute Autorité de Santé

Dr Michel LAURENCE, Chef de service des bonnes pratiques professionnelles (SBPP)
Joëlle ANDRÉ-VERT, Chef de projet SBPP
Muriel DEHAIN, Chef de projet SBPP
Christine VINCENT, Chef du service juridique
Jean-Christophe BRAS, Conseiller auprès de la Présidente et du Directeur de la Haute
Autorité de santé

ANESM

Didier CHARLANNE, Directeur
Christiane JEAN BART, Chargée de mission autisme

CNSA

Béatrice GUÉNEAU-CASTILLA, Directrice adjointe,
Xavier DUPONT, Directeur des Établissements et services médico-sociaux
Étienne DEGUELLE, Directeur délégué à la direction de la compensation de la perte
d'autonomie
Nathalie MONTANGON, Responsable du pôle programmation de l'offre
Anne VEBER, Chargée de mission

ATIH

Axelle MENU, responsable du pôle SSR/Psychiatrie
Véronique SAUVADET, Cheffe du service du financement des établissements de santé

Autres institutions

FEHAP

David CAUSSE, Directeur du secteur sanitaire et Coordonnateur du Pôle Santé-Social
Adeline LEBERCHE, Directrice du secteur social et médico-social

CNAMTS

Stéphanie NAUX, cabinet du Directeur général (entretien téléphonique)
Dr François-Xavier BROUCK, directeur de la Direction des Assurés
Dr Jean-Luc TOURET, médecin conseil

UGECAM

Anne MOUTEL, directrice adjointe du groupe UGECAM
Christophe ALLIGIER, directeur par intérim de l'UGECAM BFC et référent national autisme pour le Groupe UGECAM.

CHEOPS (Conseil national handicap et Emploi des Organismes de Placement Spécialisés)

Gilles LENICE, Délégué général

AGEFIPH (Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées)

Stéphane CLAVET, Directeur du pôle Stratégie et Prospective

Syndicat National des Médecins de Protection Maternelle Infantile

Pierre SUESSER, Président du Syndicat national des médecins de protection maternelle et infantile, médecin de PMI en Seine-Saint-Denis

Maryse BONNEFOY, Médecin au centre de PMI de Vaulx-en-Velin, Métropole du Grand Lyon

Colette BAUBY, Médecin au centre de PMI de Gennevilliers

Conseil national de l'Ordre des médecins

Dr Jean-Marie FAROUDJA, Président de la section éthique et déontologie.

Associations et familles d'autistes

Danièle LANGLOYS, Présidente d'Autisme France

Florent CHAPEL, Administrateur d'Autistes sans frontières, porte-parole du Collectif autisme

Vincent DENNERY, Président d'Agir et Vivre l'autisme et président du Collectif autisme

Sophie BIETTE, Responsable autisme de l'UNAPEI et Secrétaire du Collectif autisme

Michel FAVRE, Président de Pro aid autisme

Christine MEIGNIEN, Présidente de la Fédération Sésame autisme et Trésorière du Collectif autisme

Jean VINCOT, Alliance 4 A

Corinne KRUX, Alliance 4 A

Magali PIGNARD, Représentante de l'Alliance autiste

Jérôme ECOCHARD, Membre de l'association SATEDI

Elaine HARDIMAN TAVEAU, Présidente d'Asperger Aide France

Isabelle LITTY, Directrice de la communication d'Asperger Aide France

Thierry SIBIEUDE, Président de Sésame Autisme et de la Fondation de recherche Philippe Sibieude, ancien vice-président du conseil général du Val d'Oise (entretien téléphonique)

Marion AUBRY, Toupi (entretien téléphonique)

Bruno DE LA PRESLE, Représentant de l'association Autisme Espoir vers l'École (AEVE)

Frédéric TIBERGHIEEN, Membre du conseil d'administration de l'association Autisme Espoir vers l'École (AEVE)

Experts et psychiatres

Professeur David COHEN, Chef du service de pédopsychiatrie, Hôpital de la Pitié Salpêtrière

Professeur Marion LEBOYER, FONDA MENTAL, Université Paris XII (Henri Mondor), Responsable centre expert Asperger adulte

Professeur Richard DELORME, Chef de service de pédopsychiatrie, Hôpital Robert Debré

Docteur Bernard ODIER, Président de la Fédération française de psychiatrie

Professeur Michel BOTBOL, Fédération française de psychiatrie

Docteur Djea SARAVANE, Responsable du Centre régional douleur et soins somatiques en santé mentale et autisme à Étampes

Docteur Laelia BENOIT, Pédopsychiatre spécialiste d'adolescents, Unité INSERM U1018, Doctorante en Santé Publique et Sciences Sociales

Etienne HIRSCH, Co-directeur de l'ITMO Neurosciences, Sciences Cognitives, Neurologie, Psychiatrie

Bernard POULAIN, Co-directeur de l'ITMO Neurosciences, Sciences Cognitives, Neurologie, Psychiatrie

Marie-Louise KEMEL, Chargée de mission, ITMO Neurosciences, Sciences Cognitives, Neurologie, Psychiatrie

Docteur Alain EHRENBERG, Président du conseil national de santé mentale

Docteur Yehezkel BEN-ARI, Neurobiologiste, Marseille

Régions

Île-de-France

ARS

Marc BOURQUIN, Directeur de l'offre médico-sociale

Marie-Françoise QUERNE, Référente régionale autisme

Catherine ISSERLIS, Référente médicale autisme

Didier MARTY, Directeur adjoint, direction de l'autonomie - parcours santé mentale

Corinne LOMBARD: Référente administrative, organisation de l'offre personnes handicapées, pôle médicosocial

CRAIF (Centre de Ressources Autisme Île-de-France)

Thomas BOUQUET, Directeur

Jean Paul DIONISI, Président de l'association PEPA

Centres hospitaliers

Professeur Richard DELORME, Chef du service de pédopsychiatrie, Hôpital Robert Debré

Professeur David COHEN, chef de service de pédopsychiatrie, Hôpital Pitié Salpêtrière

Docteur Vincent GUINCHAT, Psychiatre, Responsable de l'USIDATU, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière

Docteur Vincent KRUEGER, Responsable du centre de diagnostic adulte, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière

Docteur Moïse ASSOULINE, Psychiatre, Directeur de l'Unité Mobile d'Intervention Centre

Docteur Noël MILPIED, chef du service de pédopsychiatrie, centre hospitalier de Ville Evrard

Docteur Catherine ZITTOUN, Chef de pôle, Hôpital de jour du 19^{ème} arrondissement

Docteur Séverine VERDIER-KRIEGER, Médecin responsable de l'Hôpital de Jour du 19^{ème} arrondissement

Docteur Fabienne ROOS WEIL, centre hospitalier Maison Blanche

Docteur Catherine Doyen, Chef du Service de Psychopathologie de l'Enfant et de l'Adolescent

Centre Hospitalier Sainte Anne

Rhône-Alpes Auvergne

ARS

Marie Hélène LECENNE, Directrice de l'offre médico-sociale

Angela DI GRAVIO, Référente autisme

Dr Françoise THOLLY, Référente autisme

Charles-Henri RECORD, Référent autisme ex Auvergne
Christine MARTIN, Chargée des ressources humaines

CRA

Docteur Stéphanie MARIGNIER, neuro pédiatre
Docteur Sandrine SONIE, Coordinatrice du CRA, en mission d'étude en Australie
(par skype)
Véronique LEBLANC, Responsable administrative

CHRU Le Vinatier

Hubert MEUNIER, Directeur
Marie-Pierre MARIANI, Directrice adjointe
Docteur Blandine PERRIN, Présidente de CME
Dr Alain POURRAT, Chef du Pôle de pédopsychiatrie
Dr Nicolas GEORGIEFF, Responsable de service Pôle de pédopsychiatrie
Dr Catherine CHAUVIN, Responsable de service Pôle de pédopsychiatrie

Unité Denver

Docteur Marie Maude GEOFFRAY, Pédopsychiatre

Structures

FAM, LA ROSE DES SABLES
Alain-Philippe BRULIARD, Directeur, ADAPEI, et son équipe

IME Terranga et SESSAD Melinea
Bertrand GAUTIER, Directeur, et son équipe
Rencontre avec des parents

UEM

Martine PIRAT CRAMET, association APAJH

Véronique MONTANGEREAND, Rectorat

Hauts-de-France

ARS

Françoise VANRECHEM, Directrice de l'offre médico-sociale

Monique WASSELIN, Directrice Adjointe de l'offre médico-sociale

Christophe MUYS, Sous-Directeur Planification

Jean LETRIBROCHE, Référent médical autisme

Blandine BODECHON, Référent métier psychiatrie Direction de l'Offre de Soins

Virginie RINGLER, Ancienne référente autisme de la direction de l'offre médico-sociale

Véronique YVONNEAU, Directrice chef de projet "réponse accompagnée pour tous"

Jean-Christophe CANLER, Chef de cabinet et de la cellule affaires internationales

Marianne CROZATIER, Adjointe cellule affaires internationales

Guillaume BLANCO au titre de ses fonctions précédentes au CNH

Rectorat

Joël SANSEN, Conseiller Technique ASH auprès du Recteur de l'Académie de Lille

CRA

Olivier MASSON, Directeur, ancien président de l'ANCRA, administrateur du GNESMS

Structures

Emautis (internat, semi-internat, SESSAD).

Valérie WINDAL, Administratrice du GCMS Emautis, directrice du milieu ouvert de l'Apei de Saint-Omer

Franck DECOOL, Administrateur suppléant du GCMS Emautis et directeur de l'IME
René Carbonnel (association La Vie Active)

Sophie MORNEAU, Chef de service à Emautis

CAMSP Saint Omer

Dispositif Pass P'as (Centre Lillois de Rééducation Professionnelle à Lille)

Guy ROBERT, Directeur du CLRP et son équipe

Françoise ROLLAND (AGEFIPH)

Projet HabITED (Roncq)

Cédric HARDY, Conseil départemental

Fabienne DE OLIVERA, Association ISRAA

Vincent HUET, AMFD domicile

Maurice LEDUC, Papillons blancs

Marie Claude DETREZ, ISRAA

Stéphane DEWEZ

Bruno RAVIART

Nouvelle-Aquitaine

Rectorat

Olivier DUGRIP, Recteur de la région académique Nouvelle Aquitaine, Recteur de l'Académie de Bordeaux

Jean-Luc DEMORTIER, Directeur de cabinet du Recteur de la région académique « Nouvelle Aquitaine »

Arlette GRANDPRÉ, Conseillère Technique ASH, "élèves en situation de handicap" auprès du Recteur

Services départementaux de l'Éducation Nationale en Nouvelle-Aquitaine

François COUX, Directeur académique des services de l'éducation nationale de la Gironde

Pierre ROQUES, directeur académique adjoint des services de l'éducation nationale de la Gironde

Daniel GILLARD, Inspecteur de l'Éducation Nationale ASH Ouest
Mme CONTE, Référente de scolarité Le Bouscat
Mme DIAZ, Référente de scolarité Gradignan
Mme PARANTEAU, Référente de scolarité Arcachon Nord
M. CANETTI, Référent de scolarité Médoc Estuaire

Structure ULIS au Collège G. Rayet Floirac, Bordeaux

M. DELATTRE, Principal du collège
M. LAMARCADE, Enseignant spécialisé

CHU de Cadillac

Marie-Pierre RENON, Secrétaire générale du CHU, Directrice adjointe en charge de la direction qualité et de la communication, Administratrice GCS Rives de Garonne
Robert AFANYAN, Directeur adjoint financier du centre hospitalier de Cadillac
Frédéric CAID, Chef de pôle psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent
Gabriel MIHAILESCU, Responsable psychiatrie hôpital de jour des Baries
Anne MOREAU, Responsable de l'unité adulte Seglas

Pays-de-Loire

IME Ile-de-Nantes

Marc MARHADOUR, directeur général de l'ADAPEI de Loire-Atlantique
Hélène MAUCHRETIEN, responsable de l'IME de Nantes

Centres hospitalo-universitaires régionaux

Strasbourg

Professeur Jean-Louis MANDEL, unité de génétique moléculaire, CHU de Strasbourg, et son équipe

Professeur Claude BURSZTEIN, ancien chef de service de pédopsychiatrie, et les équipes de pédopsychiatrie et du CRA

Tours

Professeur Frédérique BONNET-BRILHAULT, Chef de service, Centre Universitaire de Pédopsychiatrie, CHRU Tours / Hôpital Bretonneau, et son équipe

Montpellier

Professeur Amaria BAGHDADLI, Chef de service, Responsable du département universitaire de pédopsychiatrie du CHRU de Montpellier, et son équipe

Pays visités**Belgique**

Professeur Éric WILLAYE, Directeur du SUSA

Paul-André LEBLANC, Ministère de l'enseignement - Fédération Wallonie-Bruxelles

Chantal SENEPART, Ministère de l'action sociale de la Région wallonne

Etienne COPIETERS, Cabinet de la Ministre des personnes handicapées (Région Bruxelles-Capitale)

Institutions visitées

Unité pour enfants avec autisme ou autres TED de l'Institut Louis Marie à Thy le Château

Institut royal familial de Gozee

Philippe SOREL, Directeur et son équipe

Xavier JONNAERT, Président

Italie

Docteur Annalisa Monti, Responsable handicap autisme à l'Agence sanitaire de Toscane

Docteur Bruno SALES, Centre ambulatoire de santé mentale d'Empoli

Alessandro ARTINI, Président de l'association « Fiori di vetro »

Ettore FOCARDI, Président de l'association Autismo Pisa

Docteur Cinzia PIERACCINI, Centre de jour de Ventigniano (adolescents et jeunes adultes) et travail agricole

Docteur Filippo BARBIERI, Centre d'accueil de Pontadera (projet d'habilitation sociale pour adolescents et jeunes adultes)

Patrizia PIZZARDI, Coordinatrice, Rossana MAGNINI, Enseignante de soutien
Annamaria VELUTA, Enseignante dans un groupe scolaire accueillant des enfants
handicapés, Montelupo
Paolo MOSATTI, Maire de Montelupo
Francesca FAGGI, Directrice de la Fondation Santa Rita
Caterina SILVESTRI, Psychologue, en charge de l'observatoire régional de l'autisme à
l'agence régionale de santé
Daniel DE WET, Épidémiologiste à l'Agence régionale de la santé de Toscane

Pays nordiques

Dominique ACKER, Conseillère Affaires sociales et santé, France
Sarah CHERKAOUI, Adjointe à la Conseillère

Suède

Stockholm

Nicklas MARTENSSON, Secrétaire général de l'Association Autisme & Asperger
Annika BRAR, Tatia HIRVIKOSKI, Anna GUSTAFSSON, Dag STROMBERG, chez
Habilitering & Hälsa
Marjana TORNMALM, Pär ALEXANDERSSON, chez Socialstyrelsen
Jacques LAPOUGE, Ambassadeur de France en Suède
Sven BOLTE, Professeur à l'hôpital Karolinska,
Malin EKMAN ALDEN, Directrice de « Agency for Participation »
Mille Salomaa LINDSTROM, Conseillère à l'Agence pour la participation
Ola BALKE, Jonas ANDERSSON, Modérateurs à l'Agence pour la participation

Göteborg

Elisabet WENTZ, Gillberg Centre
Lars-Åke LARSSON, Coordonateur international à la National Agency for Special Needs
Education and Schools
Christel JAHNCKE, Directrice d'école, Anette WIDHE, Pédagogue spéciale à l'école
Påvelundsskolan

Norvège (Oslo)

Professeur Sissel Berge HELVERSCHOU, de NEVSOM

Karin Britta NILSSON, chez NEVSOM

Tove OLSEN, Président d'Autism Society Norway (Autismeforeningen i Norge)

Danemark (Copenhague)

Ministère de l'Enfance et des Affaires sociales

Matthijs Frederik MUIJEN, Bureau régional européen de l'OMS

Charlotte H. KAUFMANAS, Chef de l'entreprise « The Specialists »

Henrik THOMSEN, Directeur des opérations et programmes, Johnnie KRAGH, Directeur Administratif chez Development

Anne SMETANA, Consultant en chef pour les affaires de santé au Danemark

Pays Basque espagnol

Maitte PENA, Députée dédiée aux politiques sociales

Ramón BARINAGA, Directeur de la structure de Gautena

Dr. Joaquín FUENTES, Conseiller en recherche

Félix ARREGI, Responsable du service de logement des structures "Oriamendi" y "Goizalde"

Dr. Ignacio GALLANO, Psychiatre, responsable d'une équipe clinique

Jimmy BROSA, Responsable du Service d'aide aux familles et d'action associative

Agustín ILLERA, Responsable du service d'accueil de jour, à l'unité de jour "Benta Berri"

Royaume Uni

Professeur Tony CHARMAN (entretien téléphonique)

Québec

Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS)

Daniel GARNEAU, Directeur à la Direction de l'organisation des services en déficience et en réadaptation physique

Jean DUPONT, Conseiller aux programmes à la Direction de l'organisation des services en déficience et en réadaptation physique

Erwan MOURETTE, Travailleur social spécialisé dans les troubles du spectre autistique

Julie LEBRUN, Travailleuse sociale

L'Institut National de Santé Publique du Québec

Éric PELLETIER, Chef de secteur responsable de la brochure réalisée sur l'autisme

Louis ROCHETTE, Analyste

Danielle SAINT-LAURENT, Chef d'unité scientifique, Surveillance des maladies chroniques et de leurs déterminants

Pascale TURCOTTE, Agente de planification, programmation et recherche

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Ouest de Montréal

Martine BEAURIVAGE, Coordinatrice Jeunesse

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Ouest de Montréal, en partenariat avec l'Institut Universitaire en Santé Mentale

Docteur Alain LESAGE, Professeur en psychiatrie

Marlène GALDIN, Directrice qualité, évaluation, performance et éthique

Roger GUIMOND, Directeur administratif de la direction de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation

Jacynthe BOURASSA, Agente de planification, de programmation et de recherche

Paul GUYOT, Conseiller cadre au transfert et à la valorisation des connaissances

Dr Alexis BEAUCHAMP-CHATEL, Psychiatre

Docteur Fatoumata BINTA DIALLO, Coordinatrice de recherche

Manon LOISEUX, Épidémiologiste

Dr Mélina RIVARD, Psychologue, Recherche sur l'implantation des programmes

Professeur Laurent MOTTRON, Psychiatre et chercheur à l'Hôpital Rivière-des-Prairies de Montréal

Docteur Yves TREMBLAY, Pédiatre développementaliste, Médecin spécialiste en Santé publique et Médecine préventive

Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES)

Pascale CASTONGUAY, Responsable des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), une déficience intellectuelle (DI), et du déploiement du Programme éducatif CAPS, Direction de l'adaptation scolaire et des services éducatifs complémentaires

Mélanie GUILMETTE, Responsable des liens avec la France

Nancy PALMONDON, Responsable de l'entente de complémentarité entre les réseaux de la santé et de l'éducation

Gabrielle SABBAGH, Coordonnatrice du Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme, organisme parrainé par le Ministère de la Santé et par le Ministère de l'Éducation

Gérald GAUTHIER, Directeur de l'école Irénée Lussier, accueillant des jeunes avec déficience intellectuelle

Carole BEDARD, Directrice de vérification de l'optimisation des ressources auprès du Vérificateur Général du Québec

Michel CLAVET, Protecteur du citoyen

Jo-Ann LAUZON, Directrice Générale de la Fédération québécoise de l'autisme

Annexe n° 6 : La prévalence des troubles du spectre d'autisme

La prévalence de l'autisme et plus généralement des troubles du spectre de l'autisme (TSA) en France a fait l'objet de peu de travaux et constitue dès lors un sujet d'incertitude et de controverse. Au plan international, l'approche est plus pragmatique : les données de prévalence sont considérées comme fortement évolutives, les critères de diagnostic ayant évolué lors des classifications successives, prenant mieux en compte l'étendue du spectre regroupant les troubles autistiques, tandis que l'accès au diagnostic s'est partout amélioré.

1 - Les évaluations internationales

Dans la plupart des pays, on raisonne en termes de « fourchettes » et de réactualisations périodiques. L'augmentation de la prévalence observée porte essentiellement sur des cas sans déficience intellectuelle et globalement moins sévères, avec des conséquences limitées en termes d'offre de services. La variabilité de la prévalence observée est liée à plusieurs facteurs :

- l'évolution de la définition de l'autisme et des classifications internationales a conduit à étendre les diagnostics et à retenir la notion large de « troubles du spectre de l'autisme » ;

- il est difficile d'estimer la prévalence en l'absence fréquente de systèmes d'information exhaustifs : s'agissant d'une affection pour laquelle on ne dispose pas de « marqueur », les études se fondent sur des données administratives, médico-administratives, scolaires, dont l'exhaustivité est souvent imparfaite¹ ;

- enfin, d'autres facteurs ont également un impact sur les estimations, conduisant tantôt à des sous-estimations (notamment une part probable de sous-diagnostic, surtout dans la population adulte), tantôt à des surestimations : celles-ci peuvent notamment être encouragées par le fait que le diagnostic de TSA donne droit à des prestations sociales et/ou à des dispositifs d'aide spécifiques.

La plupart des études disponibles ont été réalisées en Amérique du Nord, en Europe du Nord (Danemark, Suède) ou au Royaume Uni. La majorité des études fait appel à des sources multiples telles que les dossiers médicaux, les dossiers scolaires, les registres, les dossiers d'aides sociales ou de commissions spécialisées. Des enquêtes de prévalence sont également réalisées sur des groupes spécifiques (par exemple certaines tranches d'âge) ou des échantillons de population. Ces études donnent des résultats variables : celles ayant un recueil basé uniquement sur des données administratives présentent généralement des prévalences plus basses que celles qui mettent en place une procédure diagnostique propre à l'enquête.

Aux États-Unis, le Center for Diseases Control (CDC) recense régulièrement les études de prévalence, mettant en évidence aussi bien les différences de méthodologie que l'évolution des classifications². Il publie d'autre part tous les deux ans les données d'un réseau de surveillance de l'autisme, le "Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM)

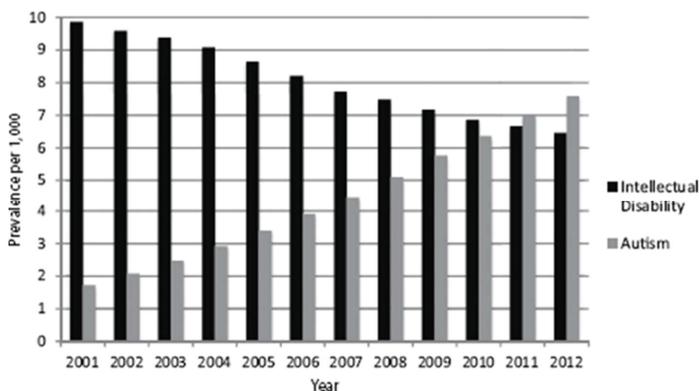
¹ Dans certains pays scandinaves, il existe un recueil systématique des diagnostics, encore faut-il que celui-ci ait été posé.

² <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/documents/asdprevalencedatatable2016.pdf>

Network³, qui couvre 11 États³ pour lesquels il estime la prévalence des TSA parmi les enfants âgés de 8 ans. Le même réseau a conduit une étude de prévalence parmi les enfants de 4 ans sur les données 2010 : les résultats de prévalence varient entre 8,5 et 19,7 pour 1000 selon les États⁴.

La prévalence estimée par ce réseau a considérablement évolué : elle était de 6,7 pour 1000 en 2000, de 8 en 2004, de 11,3 en 2008 pour arriver à 14,6 en 2012, ce qui s'explique principalement par la variation au cours du temps par l'évolution des classifications, des méthodologies et de l'accès au diagnostic. Cette étude fait apparaître l'importance du phénomène de « diagnostic de substitution », certains sujets ayant pu recevoir un diagnostic, par exemple de retard mental, puis un diagnostic de TSA, lors d'une réévaluation ultérieure.

Graphique n° 1 : évolution des diagnostics d'autisme et de déficience intellectuelle parmi les 6–17 ans aux États Unis (prévalence pour 1000, 2001–2012).



Source : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK332896/>

Dans un article qui étudie l'évolution de la prévalence annuelle des TSA en Suède pendant dix ans parmi les enfants⁵, un chercheur du centre Gillberg met en évidence sa stabilité si on se base sur le phénotype d'autisme (c'est-à-dire la présence confirmée des symptômes servant de base au diagnostic), ce qui contraste avec l'augmentation des diagnostics déclarés. L'augmentation rapportée de la prévalence est attribuable essentiellement à l'évolution des critères de diagnostic, à une meilleure connaissance de ces critères, qui aboutit à une substitution entre différents diagnostics (avec en parallèle une diminution des catégories troubles de l'apprentissage et retard mental en particulier), et à l'accessibilité aux services. Elle correspond essentiellement à des cas sans déficit intellectuel, qui auraient été plus difficilement

³ Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012, CDC, Surveillance Summaries / April 1, 2016 / 65 (3);1–23. Les états participants sont les suivants: Arkansas, Arizona, Colorado, Georgie, Maryland, Missouri, New Jersey, Caroline du Nord, Carolina du Sud, Utah, et Wisconsin. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

⁴ <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/features/characteristics.html>

⁵ Sebastian Lundstrom. Autism phenotype versus registered diagnosis in Swedish children: prevalence trends over 10 years in general population samples. *BMJ* 2015; 350 <https://doi.org/10.1136/bmj.h1961>

diagnostiqués par le passé. Le risque de sur-diagnostics, au détriment de troubles du langage ou de l'attention, est également souligné.

En conclusion, on estime au plan international que la prévalence des TSA se situe dans une fourchette large qui va de 1 à 2 %. Le nombre de garçons touchés est systématiquement plus élevé que le nombre de filles, selon un rapport de 4,5 ou 5 à 1 selon les estimations. La tendance à la hausse observée dans de nombreux pays, semble pour l'essentiel attribuable à l'évolution des critères de diagnostic et à un meilleur accès à ce dernier.

2 - Les données disponibles pour la France

En France, les données épidémiologiques sur l'autisme et les TED/TSA sont peu nombreuses, se limitant à celles recueillies dans le passé par deux registres du handicap de l'enfant, le Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal (RHEOP) de l'Isère, Savoie et Haute-Savoie, et le Registre des Handicaps de l'Enfant en Haute-Garonne (RHE31), ainsi qu'à certaines études ponctuelles auprès des médecins libéraux, des médecins scolaires, des pédiatres de PMI ou des établissements médicaux ou médico-sociaux. La mise en place du RIM-P dans le secteur sanitaire est récente, la classification internationale n'étant pas utilisée dans le secteur médico-social, et les ALD ne reflétant que très partiellement le nombre de personnes atteintes de TSA. Aussi l'approche de la prévalence par les données de prise en charge est-elle particulièrement difficile à mettre en œuvre en France.

C'est dans ce contexte que des estimations ont été faites par différents acteurs : s'agissant des jeunes, l'INSERM estimait en 2013 qu'environ 100 000 jeunes de moins de 20 ans étaient atteints d'un TED.

La HAS retient pour sa part des données de prévalence basées sur les méta-analyses conduites par Eric FOMBONNE à partir de la littérature internationale, montrant l'évolution à la hausse au cours des années 2000. Elle retient en 2012 une « fourchette » de prévalence de 0,9 à 1,2 %.

La réalité de l'augmentation de la prévalence des TSA fait débat: il s'agit en effet de déterminer si la hausse récente de la prévalence est due à une augmentation réelle des cas, c'est-à-dire à une augmentation de l'incidence⁶, ou si elle est révélatrice de cas qui n'étaient pas diagnostiqués auparavant. A l'appui de cette seconde hypothèse, les arguments suivants sont avancés:

- l'évolution de la définition de cas : elle s'est considérablement élargie et il est donc difficile de comparer les études au fil du temps, alors que les premières études sur le sujet, dans les années 1960 et 1970, utilisaient une définition étroite de l'autisme;

- la variabilité de la méthodologie des études et des sources de données a également un impact sur les résultats, les sources devenant plus exhaustives;

- la sensibilisation accrue du public, le meilleur accès aux services et un dépistage amélioré de l'autisme pourraient aussi expliquer les variations observées. A l'appui de cette

⁶ La prévalence est la proportion d'individus dans la population qui souffrent d'un trouble défini à un moment donné, alors que l'incidence est le nombre de nouveaux cas survenant dans une population au cours d'une période donnée.

hypothèse, on retient le fait que l'augmentation constatée dans différentes études porte majoritairement sur des cas sans déficience intellectuelle, qui n'auraient pas été diagnostiqués par le passé.

Eric Fombonne conclut ainsi que « les taux croissants de TSA peuvent être expliqués par des facteurs associés à la collecte de données et pas nécessairement par une augmentation réelle de l'incidence de ces troubles, bien que cette dernière possibilité doive toujours être étudiée plus en profondeur ».

Annexe n° 7 : objectifs comparés des trois plans autisme

1 ^{er} plan	2 ^{ème} plan	3 ^{ème} plan
Mieux connaître		
<p>*Inventaire et mesure des pratiques et méthodes de prise en charge par le nouveau Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale</p> <p>*Créer un groupe de suivi scientifique chargé d'assurer une veille dans le domaine de la recherche, des pratiques de dépistage, et de prise en charge ; puis chargé de contribuer à l'animation du réseau des professionnels en leur diffusant des outils méthodologiques et de guides de bonnes pratiques. (Point 10)</p>	<p>*Élaborer et diffuser un corpus de connaissances commun sur l'autisme (Mesure 1 et 4 : revus de littérature, groupe d'expert, campagne d'information grand public)</p> <p>*Étudier l'épidémiologie de l'autisme et des TED</p> <p>*Développer la recherche en matière d'autisme</p>	<p>*Développer la recherche sur les origines et les mécanismes de l'autisme, puis en matière de remédiation cognitives, sciences éducatives et linguistique, structurer des cohortes</p> <p>* Renforcer les capacités de diagnostic précoce (biomarqueurs, imagerie, ...)</p> <p>* Assurer le développement de prises en charge fondées sur l'évidence scientifique (évaluation des traitements thérapeutiques, études médico-économiques, épidémiologie)</p>
Repérer - Diagnostiquer		
<p>*Faciliter le recours aux outils du diagnostic (renforcement des moyens des CRA) (Point 2)</p> <p>*Organiser des campagnes de sensibilisation des professionnels de la petite enfance autour de la détection des TED (Point 3)</p> <p>*Former les professionnels de santé à la détection et au diagnostic des TED (Point 4)</p>	<p>*Développer le diagnostic précoce chez l'enfant (mesure 10)</p> <p>*Faire élaborer des recommandations relatives au diagnostic et à l'évaluation chez l'adulte par la HAS (mesure 11)</p>	<p>*Mettre en place un système de repérage et de diagnostic sur trois niveaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> - repérage (fiches action 2, 3 : formation des professionnels, mobilisation des CRA, modification du carnet de santé) - diagnostic « simple » (fiches action 2, 6 : formation des intervenants, renforcement des CAMPS et CMPP). - diagnostic « complexe » (fiches action 2, 4, 27, 28 : renforcement des équipes hospitalière expertes, amélioration de la diffusion des outils ADOS et ADI) <p>* Lancer une action de diagnostic des adultes pris en charge en psychiatrie et en ESMS (fiche action 11)</p>
Mieux orienter		
<p>*Accélérer la mise en place des CRA (Point 1)</p> <p>*Instaurer un partenariat entre les MDPH et les CRA (Point 5 : signature de conventions départementales)</p>	<p>*Conforter l'action et les moyens des CRA afin de renforcer la cohérence des parcours des usagers (mesure 12)</p> <p>*Expérimenter un dispositif d'annonce du diagnostic qui facilite l'orientation et l'accompagnement des familles (mesure 13)</p> <p>*Renforcer l'accès aux soins somatiques (mesure 14)</p>	<p>*Développer des pôles régionaux d'interventions très précoces (Fiches action 2,6 : renforcement des CAMPS, création de SESSAD spécifiques, implication des MDPH)</p> <p>*Inciter les MDPH à mieux prendre en compte les besoins de compensation</p>

1 ^{er} plan	2 ^{ème} plan	3 ^{ème} plan
	*Améliorer la qualité des évaluations réalisées par les MDPH	* Réaffirmer le positionnement des CRA sur les missions d'information et d'accompagnement des personnes autistes (en renforçant l'Association Nationale des CRA comme tête de réseau, et par suivi des ARS)

Favoriser la vie en milieu ordinaire, à tous les âges de la vie		
		<p>* Pour les enfants, soutenir la scolarisation adaptée en milieu ordinaire (fiches action 5 et 6) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - déployer les structures permettant une graduation des prises en charge (AESH, ULIS UE) -développer des SESSAD - créer de nouveaux services pour les Asperger <p>* Pour les adultes, favoriser l'inclusion sociale et professionnelle (fiche action 10) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - création de places de SAMSAH (fiche action 6) - développer le logement adapté (Fiche action 13).
Accueillir en établissement et transformer l'offre d'accueil		
<p>*Accélérer la création de places spécifiques (Point 6)</p> <p>*Évaluer la situation des personnes autistes accueillies dans les établissements situés à l'étranger (Point 7)</p>	<p>*Renforcer l'offre d'accueil en établissements et services</p> <p>*Axer l'offre sur des petites unités de vie (mesure 26)</p> <p>*Améliorer la prise en charge des personnes autistes accueillies en psychiatrie</p> <p>*Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement (mesure 29)</p>	<p>* Créer des unités d'enseignement maternelle (fiches action 5 et 6)</p> <p>*Déléguer des crédits renforcement aux ESMS spécialisés dans l'autisme pour mettre à niveau les personnels (fiche action 6)</p> <p>*Évaluer les structures expérimentales créés dans le cadre du 2ème plan (fiche action 7)</p> <p>*Créer des places en MAS, FAM, médicaliser les foyers de vie et les SAMSAH (Fiche action 6)</p>
Éviter les ruptures de parcours		
		<p>*Définir un schéma d'organisation fonctionnelle graduée au niveau régional</p> <p>*Évaluer l'expérience du Centre Expertise Autisme Adultes (CEAA) du Centre hospitalier de Niort, qui a conçu une organisation fonctionnelle sanitaire et médico-sociale adaptée à la prise en charge des adultes vieillissants</p>
Soutenir et reconnaître la place des familles		

1 ^{er} plan	2 ^{ème} plan	3 ^{ème} plan
	<p>*Donner un cadre juridique et éthique à l'accompagnement des personnes avec autisme (mesure 30 : faire publier par l'ANESMS des critères de qualité des interventions pour assurer la dignité des personnes et pour lutter contre les dérives et les pratiques dangereuses).</p>	<p>*Charger les CRA de contribuer au développement des plates-formes régionales d'accueil, d'information et d'orientation destinées à faciliter la construction des parcours de vie (Fiche action N°22). *Déployer une formation des aidants familiaux, piloté par l'ANCRA, avec les associations (Fiche action N°23) *Créer un portail internet dédié à l'autisme recensant les connaissances actualisées *Créer des places de répit (Fiche action 6) *Organiser une campagne nationale de communication grand public (Fiche action 39)</p>

Changer les pratiques professionnelles – mieux former

	<p>*Développer des formations de formateurs *Actualiser les contenus de la formation initiale des professionnels du champ sanitaire, médico-social, pédagogique *Développer la formation tout au long de la vie professionnelle *Élaboration de bonnes pratiques professionnelles et évaluation de leur mise en œuvre (mesure 9 : recommandations et programmes d'évaluation des pratiques HAS, recommandation ANESM)</p>	<p>*Développer les formations initiales pour les professionnels de santé (Fiches action 29, 30) *Former les travailleurs sociaux et les professionnels du secteur social et médico-social *Formation de la communauté éducative (formation initiale et continue) - (Fiche action 33) *Adapter et poursuivre la formation des formateurs (Fiche action 34) *Développer la formation dans l'enseignement supérieur *Sensibiliser et former les acteurs de la protection de l'enfance sur la spécificité des TSA</p>
Gouvernance du plan		
<p>*Instaurer un comité national de l'autisme afin d'assurer la continuité de l'action des pouvoirs publics (point 9).</p>	<p>*Relance de l'animation régionale pour la déclinaison du plan (CTRA, journée de sensibilisation), avec suivi national *Mise en place d'un tableau de bord partagé pour le suivi des mesures et l'évaluation du plan</p>	<p>*Mise en place d'un Comité de suivi du plan, réuni tous les trimestres *Confier aux ARS la mise en œuvre et le suivi du plan (Fiche action 37)</p>
Financement		
151 930 000 €	187 089 060 €	205 500 000 €

Annexe n° 8 : les expériences étrangères

Dans le cadre de l'enquête de la Cour, plusieurs pays ont fait l'objet de missions d'étude : trois pays nordiques (Suède, Norvège, Danemark), l'Italie (région Toscane), l'Espagne (pays basque) et le Québec. Les rapporteurs se sont également rendus en Belgique dans le cadre de la prise en compte de la question des personnes avec TSA (enfants et adultes) accueillis dans de pays. Enfin, des éléments d'information ont été fournis aux rapporteurs sur la prise en charge des personnes avec TSA au Royaume Uni, complétés par un échange avec le Professeur Tony CHARMAN et des recherches bibliographiques.

Dans les trois pays nordiques, les domaines de compétences pour la santé sont essentiellement dévolus aux échelons locaux : les municipalités et counties pour la Suède, les communes pour la Norvège, et les régions au Danemark. Il en va de même pour l'Italie, avec ses régions, et pour l'Espagne, où les provinces sont compétentes en matière de santé, de services sociaux et d'éducation, la communauté autonome basque ayant des compétences particulièrement étendues.

Les pays nordiques ne sont pas dotés de plans nationaux, ni de recommandations nationales, tandis que les prises en charge en Italie, bien que décentralisées au niveau des régions, doivent s'inscrire dans des bonnes pratiques nationales édictées par l'Institut supérieur de santé et dans les textes nationaux relatifs au handicap et à la scolarisation. Elles se situent également dans le cadre des contrats État région dans le domaine des politiques de santé.

Il convient de souligner que les régions visitées dans les deux pays latins ont développé une approche très semblable à celle des pays nordiques, la Toscane comme le pays basque espagnol ayant procédé dans les années 80 à la fermeture des institutions spécialisées accueillant les personnes handicapées. La province de Gipuzkoa (Saint-Sébastien) au pays-basque espagnol a délégué dans les années 1980 la responsabilité de structurer un réseau de dispositifs de diagnostic, de soutien et d'accompagnement à une association de parents d'autistes de la région (GAUTENA).

Au Royaume-Uni la prise en charge des personnes avec TSA repose sur l'Autism Act de 2009, qui s'est traduite par l'adoption d'une stratégie nationale pour les adultes autistes (« Fulfilling and Rewarding Lives »), déclinée en directives pour les autorités locales. Entre 2011 et 2014 d'autre part, le National Institute for Clinical Excellency (NICE) a produit une série de recommandations sur le diagnostic et la prise en charge de l'autisme chez les enfants et adolescents et chez les adultes, ainsi que des standards de qualité. Ces recommandations portent essentiellement sur des obligations de moyens (par exemple définition de la composition d'une équipe autisme, les délais à respecter pour un diagnostic). La dernière stratégie gouvernementale sur l'autisme « Think Autism » (2014) mettait l'accent sur le développement de « communautés » plus adaptées aux besoins des personnes autistes; la mise en place d'un Autism Innovation Fund afin de promouvoir les projets et des services innovants au niveau local ; l'amélioration de la collecte des données et des services et informations aux personnes.

Un rapport sur les progrès accomplis ("Think Autism" summary progress report) a été publié en janvier 2016 par le ministère de la Santé, relevant l'inclusion des TSA dans les Joint Strategic Needs Assessments locaux (évaluation des besoins stratégiques communs), l'amélioration des parcours de diagnostic et les efforts d'autorités locales pour mieux répondre

à leurs besoins de prise en charge sociale des personnes avec TSA. Les stratégies locales font largement appel à des approches « communautaires » classiques en milieu anglo-saxon. Un fort tissu associatif exerce un rôle de lobbying, s'implique dans des études et des travaux de recherche et fait valoir les intérêts des familles, aussi bien au niveau national que local.

1. Repérage et diagnostic

Dans **les pays nordiques**, le repérage et le diagnostic pour les enfants ne semblent pas poser de problème majeur. Ce sont généralement les services de première ligne (avant tout les services équivalents de la PMI chargés de la surveillance des jeunes enfants, les personnels des crèches et maternelles, le personnel des centres de santé primaires...) qui repèrent les enfants et les orientent vers les services de pédopsychiatre qui font partie du réseau de santé mentale. Le repérage comprend le recours à des bilans réguliers opérés par des infirmières, permettant de mettre en évidence des troubles de la communication et du comportement. Cela permet d'orienter l'enfant dans un délai maximum de 30 jours en principe pour avoir un bilan. Un second niveau de repérage a lieu à l'école, par le fait de l'enseignant, de l'infirmière scolaire, du psychologue, ou du conseiller social.

Le diagnostic est ensuite fait généralement au niveau de centres de pédopsychiatrie, où les enfants arrivent de plus en plus tôt. En Suède les psychologues sont très impliqués dans la démarche. Les temps diagnostiques peuvent être de l'ordre de deux semaines à deux mois, mais parfois les délais peuvent s'étendre jusqu'à un an dans les régions les plus isolées. Pour les adultes, le diagnostic est souvent plus difficile et peut avoir été masqué par des diagnostics psychiatriques.

Les grands centres universitaires jouent, dans les pays nordiques, un rôle de référence dans la phase de diagnostic. Il s'agit essentiellement de l'**institut Karolinska** et du **centre Gillberg** pour la Suède, qui ciblent leur intervention sur les enfants porteurs de comorbidités ou d'autres problèmes de développement et de comportement. En Norvège, le **centre NEVSOM** vient en appui des équipes de l'hôpital universitaire d'Oslo pour les cas les plus complexes.

En **Italie**, en Toscane, le 1er niveau de repérage repose sur l'administration du test M-CHAT (administration par la mère et le pédiatre) qui a été incorporé au bilan de santé systématique de 18 mois depuis 2009. Tous les pédiatres y ont été formés. Si le repérage est positif, le pédiatre met en place un parcours formalisé, en orientant l'enfant vers une structure de santé mentale infantile, disposant d'un neuropsychiatre et d'une équipe pluri disciplinaire, à même de poursuivre les tests et faire le diagnostic avec un délai maximum de 15 jours. Seuls les examens les plus complexes sont assurés dans un Centre de référence (IRM si difficultés, certains tests génétiques).

Au sein de la **province de Gipuzkoa**, le diagnostic est quasiment exclusivement assuré par les services de l'association GAUTENA, qui dispose de cinq centres sur le territoire, après repérage par des professionnels de premier recours. Il n'existe pas, comme en France, de dispositif gradué, distinguant diagnostic « simple » et diagnostic « complexe ». Les familles sont reçues dans le mois suivant leur demande de consultation, et les diagnostics généralement établis dans un délai de deux mois. Les enfants sont en général dépistés vers l'âge de trois ans.

Au Royaume Uni, malgré des progrès, le repérage et le diagnostic se caractérisent encore par des disparités locales importantes et l'âge moyen du diagnostic n'a pas beaucoup varié en dix ans. Selon les endroits, il est plutôt initié par les professionnels de santé de première ligne (généralistes, infirmières se rendant à domicile, psychologue...) ou par des services spécialisés de santé mentale pédiatrique.

2. Organisation de la prise en charge médicale et éducative

Dans les pays nordiques, le suivi des enfants repose généralement sur une forte coordination entre les dispositifs éducatifs, sociaux et médicaux, associant largement les professionnels impliqués et l'école, ce que l'on retrouve également dans le réseau mis en place par l'association GAUTENA au pays-basque espagnol, et en Toscane.

De manière générale dans les pays nordiques, il n'y a pas de prise en charge institutionnelle, même pour les cas les plus sévères, ceci découlant de la fermeture complète des institutions psychiatriques résidentielles dans les années 1980, notamment sous la pression des associations. Les situations de crise, si elles existent, semblent beaucoup moins fréquentes qu'en France du fait de l'anticipation des situations et de prises en charge qui se situent dans l'accompagnement. Les prises en charge se font généralement dans des services regroupant le médical et le social, tel que le « **Habilitation and Health Center** » à **Stockholm**, le relais pouvant ensuite se faire vers un centre périphérique. Les parents sont très impliqués dans les décisions et les prises en charge, tandis que les professionnels des différents secteurs se déplacent facilement sur le lieu de prise en charge de l'enfant

En Italie, la prise en charge repose sur un projet thérapeutique personnalisé organisé de façon intégrée afin de couvrir l'ensemble des aspects et garantir la continuité des soins. Le suivi est ambulatoire. L'hôpital de jour, notamment dans les centres de référence, mais est utilisé presque exclusivement pour des bilans complexes. L'équipe pluridisciplinaire qui prend en charge l'enfant doit comprendre un neuropsychiatre infantile, qui assure, outre ses fonctions cliniques, la coordination du parcours ; un psychologue, une infirmière, un orthophoniste, un kinésithérapeute et/ou un psychomotricien, un éducateur, et un(e) assistant(s) social(e). Le suivi des enfants repose généralement sur une collaboration étroite entre l'équipe pluridisciplinaire médicale et les dispositifs éducatifs, associant largement les professionnels de santé et l'école, tout comme les parents. Ces dernières années, une attention particulière a été portée à la transition de l'adolescence vers l'âge adulte, plus particulièrement adressée à la tranche d'âge 16-25 ans. La prise en charge des adultes reste beaucoup moins satisfaisante.

Au **Pays Basque espagnol**, l'équipe clinique de l'association GAUTENA à San Sebastian assure le traitement ambulatoire d'environ 500 personnes. Les professionnels de l'association ont une mission de coordination à visée éducative et inclusive, avec les acteurs chargés de l'accompagnement de la personne autiste (école, familles, éducateurs de centres de jours ou de foyers d'accueil, hôpital, structures de travail protégé...) et élaborent, en liaison avec eux, un plan de travail personnalisé, précisant les modalités de leur accompagnement à l'école et à domicile. Le versant sanitaire de la prise en charge des personnes autistes reste très limité.

Les unités d'accueil dont dispose l'association sont graduées en fonction du niveau d'intégration de la personne dans la communauté. La structure associative propose également une grande variété de services d'appui aux familles : week-ends et courts séjours de répit,

soutien éducatif familial à domicile, groupes d'habilités sociales et suivi spécifique des personnes Asperger, activités de loisir et de temps libre, avec des promenades ou des activités physiques et sportives.

Au Royaume Uni, la prise en charge repose beaucoup un réseau de centres de première ligne en santé mentale de l'enfant et de l'adolescent (« Child and Adolescent Mental Health Services »). La santé mentale des enfants est une priorité du gouvernement britannique, assortie d'investissements importants (1,25 milliards de livres sur cinq ans). Le rôle de la pédopsychiatrie est moins controversé qu'en France. Il reste beaucoup de progrès à faire cependant, en particulier pour les adultes. Enfin les politiques sont hétérogènes d'une région à l'autre, avec de fortes disparités en termes d'accès au diagnostic et à la prise en charge.

3. **La scolarisation**

Dans les pays visités, l'inclusion dans l'école ordinaire est la règle, et facilitée par des systèmes scolaires moins rigide, qui d'une manière générale s'adapte aux besoins et aux capacités des enfants et personnalisent l'enseignement, notamment en primaire. Ceci est particulièrement vrai pour les pays nordiques, mais l'inclusion scolaire est également très développée en Italie et en Espagne.

Dans les pays nordiques, l'inclusion fait appel à la notion d'enfants « à besoins spécifiques » (au même titre que des enfants connaissant des difficultés pour des raisons autres que le handicap), nécessitant un soutien renforcé, les plans individuels pour les enfants avec autisme n'étant dès lors qu'une déclinaison plus spécifique de la démarche de droit commun. Le dispositif repose, notamment en Suède, sur l'existence d'un métier de « pédagogue spécial » (enseignants spécialisés qui s'occupent plus particulièrement des enfants à besoins spécifiques et/ou viennent en appui à leurs collègues), une coordination forte avec les parents et les services sociaux des municipalités, une forte autonomie des directeurs d'école, qui sont notamment seuls compétents pour recruter le personnel enseignant. Il existe également dans les trois quelques écoles spéciales, dotées de moyens importants, qui accueillent souvent les cas les plus sévères, parfois en internat complet ou à temps partiel.

La Suède a la particularité de s'être dotée d'une Agence pour les besoins spécifiques en éducation, chargée de l'appui aux autorités locales. Elle met en œuvre à cette fin des programmes de formation à l'attention du personnel enseignant, et conçoit des supports d'information. Elle assure également la gestion directe des quelques écoles spéciales.

Chaque école ordinaire est obligatoirement dotée d'une équipe comprenant un pédagogue spécial, un psychologue, une infirmière, un travailleur social. Cette équipe doit évaluer la situation de chaque enfant à besoins spécifiques, avec les parents, et proposer des solutions. L'intervention de ce service n'est pas subordonnée à l'établissement d'un diagnostic, mais simplement à l'identification d'un besoin spécifique. Si le recours à des assistants personnels (équivalent des auxiliaires de vie scolaire français) a été pour un temps privilégié, des formes de soutien plus global à l'ensemble de l'établissement se sont développées depuis quelques années, car la première solution s'avérait coûteuse et peu satisfaisante au regard du faible niveau de qualification des assistants personnels.

Fait notable, **en Norvège**, les associations de parents se sont récemment mobilisées pour obtenir la création d'écoles ou d'unités spécialisées, notamment à Oslo et dans quelques

grandes villes, au bénéfice d'enfants et d'adolescents présentant des troubles majeurs du comportement et/ou des comorbidités psychiatriques sévères. L'école spécialisée d'Oslo, créée à contre-courant du mouvement de désinstitutionalisation, reçoit ainsi de nombreuses demandes d'admission qu'elle n'est pas en mesure d'honorer faute de places.

La Norvège a une forte tradition de prise en charge en méthode ABA. Dans le meilleur des cas, les enfants vont bénéficier, dans les écoles maternelles, d'interventions ABA assurées par un assistant personnel et des enseignants formés et supervisés par le psychologue pédagogue de la municipalité. L'organisation très décentralisée du système éducatif, de même que le caractère très enclavé et peu dense de certains territoires norvégiens, favorisent cependant les inégalités territoriales en matière de qualité et d'intensité de l'accompagnement à la scolarisation, tout comme en Suède.

Au Danemark, les enfants avec autisme, comme les autres enfants en difficulté, bénéficient d'une approche personnalisée, dans le cadre de laquelle des moyens spécifiques peuvent être affectés à leur accompagnement, en fonction de leurs besoins. À la différence du modèle suédois, qui est en train d'évoluer vers des modes de soutien global à l'établissement et à l'équipe éducative, le soutien aux enfants en situation de handicap reste très largement fondé sur l'accompagnement individuel.

L'approche en vigueur **en Italie** se fonde également sur la notion de « besoins éducatifs spéciaux » plutôt que sur celle de « handicap ». En cela, elle est en phase avec ce qui est maintenant établi internationalement. L'inclusion dans l'école ordinaire qui est la règle, et est grandement facilitée par un système scolaire moins rigide, l'élaboration systématique d'un Projet Éducatif Personnalisé, l'existence d'un métier d'« enseignant de soutien » spécifiquement formé (en moyenne un pour quatre enfants à besoins spécifiques au niveau national), la présence, pour les enfants présentant des besoins d'aide pour les activités physiques et de la vie quotidienne, d'assistants à l'autonomie et à la communication qui sont pris en charge par les municipalités, et l'implication très forte des autres enfants. Dans l'optique d'un accompagnement à l'intérieur comme à l'extérieur de l'école, les intervenants des services scolaires coordonnent leur action avec les services sanitaires, sociaux, culturels, sportifs et récréatifs, les services de transport etc.

Les dispositifs d'inclusion scolaire constituent le pivot de l'accompagnement des enfants et jeunes adultes (jusqu'à 20 ans) atteints de TSA dans la province de **Gipuzkoa (Pays basque espagnol)**. Lorsqu'ils en ont les capacités, les enfants et adolescents autistes sont scolarisés en classe ordinaire. Ils peuvent bénéficier de l'appui de diverses catégories de personnel spécialisé : des professeurs spécialisés, chargés de former et d'appuyer les enseignants ordinaires et de favoriser l'adaptation de l'environnement scolaire, des éducateurs spécialisés chargés du suivi individuel des enfants, et des personnes-ressources itinérantes (notamment orthophonistes et kinésithérapeutes). Ces professionnels sont recrutés et financés par la députation provinciale. L'équipe clinique de GAUTENA assure leur coordination, sur la base du plan de travail personnalisé élaboré pour chaque enfant.

Les personnes présentant des symptômes plus lourds sont scolarisées dans des unités d'enseignement de 5 à 6 élèves intégrées dans les écoles ordinaires, reposant notamment sur des professeurs spécialisés et des éducateurs, recourant à la méthode TEACCH. Le plan de scolarisation est adapté aux capacités de chaque enfant. Afin de favoriser les échanges entre

élèves ordinaires et élèves autistes scolarisés dans des classes intégrées, les élèves de classes ordinaires peuvent se voir confier des missions de tutorat des élèves autistes, comme en Italie.

Au Royaume Uni, l'inclusion des enfants autistes s'intègre dans les aides et adaptations pour les enfants handicapés (handicap physique et mental). Cette politique est fondée sur le programme Special Education Needs and Disabilities (SEND) qui prend en compte les besoins en termes d'éducation et d'accompagnement des enfants handicapés et/ou ayant des difficultés d'apprentissage. Le gouvernement de coalition a lancé une réforme de cette politique en 2014 et le gouvernement actuel a annoncé des investissements supplémentaires à hauteur de 80 millions de livres fin janvier 2016 afin de permettre aux élèves concernés d'avoir les mêmes chances que les autres. Les enfants autistes sont surtout accueillis dans le système scolaire classique tout en bénéficiant du soutien de thérapeutes et de professeurs spécialement formés.

4. Inclusion professionnelle

L'intégration professionnelle des personnes handicapées des pays nordiques repose sur des dispositifs variés (aides à l'employeur, accompagnement personnalisé des personnes handicapées, structures spécialisées...), qui sont rarement dédiés spécifiquement à l'accompagnement des personnes atteintes de TSA.

En Suède, de nombreuses mesures spécifiques facilitent l'embauche de personnes handicapées, même si toutes ne sont pas sur le marché du travail. Il n'y a pas de statut de travailleur handicapé, ni de quotas comme en France, mais les personnes peuvent accéder aux services ordinaires offerts aux demandeurs d'emploi et sont suivies par les services sociaux. Une aide à l'emploi versée à l'employeur compense la capacité de travail réduite de la personne mais est prévue pour une période de quatre ans maximum. Un plan individuel créé par l'employeur avec l'Agence locale pour l'emploi, l'organisation syndicale et l'employé lui-même doit donc chercher à développer la capacité de travail de la personne. Une subvention pour assistance personnelle est disponible pour couvrir les frais de personnel accordés à l'assistance d'une personne handicapée sur le lieu de travail.

En complément, des établissements et des entreprises sont spécialisés dans l'emploi des personnes handicapées et offrent un travail protégé dans le secteur public avec pour objectif de long terme un travail en milieu ordinaire. Ces entreprises peuvent recevoir une subvention fixée de façon similaire à l'aide à l'emploi pour l'accueil de demandeurs d'emploi aiguillés par l'Agence locale pour l'emploi. Les chômeurs concernés par la loi sur le handicap (dont les personnes avec TSA) font partie des groupes prioritaires. À titre d'exemple, l'entreprise publique Samhall emploie sur l'ensemble du pays plus de 23 000 personnes dont environ 90 % sont handicapées. Pour les personnes de plus de 19 ans qui ne peuvent pas travailler, des activités quotidiennes sont proposées par les municipalités.

Au Danemark, l'inclusion dans le monde du travail des personnes en situation de handicap repose sur divers dispositifs, parmi lesquels figurent les « flexjobs », réservés aux personnes handicapées ne pouvant travailler que dans des conditions adaptées (horaires réduits, adaptation du poste de travail), et subventionnés à hauteur de 1/3, 1/2 ou 2/3 (selon le niveau de handicap) du salaire (fixé en application des conventions collectives) par la puissance publique. Plusieurs projets spécifiques aux personnes autistes ont par ailleurs été mis en œuvre. Le projet « Ready to start », développé par des municipalités en partenariat avec des supermarchés, visent à favoriser l'emploi de personnes autistes pour des tâches peu qualifiées,

de nature répétitive. L'entreprise « Les spécialistes » s'est attachée à développer des emplois plus qualifiés au profit de personnes atteintes du syndrome d'Asperger englobant des fonctions de consultance en système d'information. Elle emploie 80 personnes au Danemark, et a essaimé dans 17 pays dans le monde.

En Italie, l'inclusion professionnelle fait partie des priorités de l'État mais bon nombre de personnes n'arrivent pas à être intégrées dans le monde du travail, et les services rencontrés peinent encore à sortir de la proposition d'activités « occupationnelles » et à proposer un véritable parcours professionnel. On note souvent une absence de continuité pour les prises en charge des adultes.

Dans la province de Gipuzkoa, l'association GAUTENA propose, dans la continuité de son réseau gradué de dispositifs d'hébergement et d'accueil de jour, un appui à l'insertion professionnelle, dans le cadre duquel les personnes atteintes de TSA peuvent évoluer en fonction de l'évolution de leurs capacités. Les autistes de haut niveau et Asperger bénéficient ainsi, outre d'un suivi ambulatoire individuel, des divers services d'appui qui englobent des groupes d'habiletés sociales, des activités de loisirs, et formations. Une partie d'entre eux peut être intégrée dans des structures de travail protégé, gérées par GUREAK.

Au Royaume Uni, notamment dans le domaine de la formation et de l'emploi. D'après la National Autism Society, seules 15 % des personnes autistes travaillent à temps plein alors 79 % de celles qui perçoivent des aides sociales aimeraient trouver un emploi. Ce volet fait l'objet d'une attention particulière.

5. Le logement

En Suède, les personnes atteintes de TSA peuvent bénéficier de divers services en matière de logement, financées par les municipalités. Certains peuvent ainsi bénéficier d'assistance à domicile, dans leur propre logement. D'autres peuvent opter pour des solutions de logement groupé, dans de petites unités d'habitation insérées dans l'habitat ordinaire. Des travailleurs spéciaux, présents 24h/24, sont dédiés à leur accompagnement. La loi prévoit que les unités de logement groupé n'accueillent pas plus de six personnes, dans des appartements individuels d'une surface minimale de 45 m².

À titre d'exemple, les unités d'habitation gérées par l'entreprise Nytida (spécialisée dans la prestation de services aux personnes âgées et handicapées, aux malades psychiatriques et aux personnes en situation d'addiction) gère 375 unités d'accueil (habitat groupé, écoles, centres d'accueil de jour), financées par les municipalités, en Suède et en Norvège, accueille 4 200 usagers et emploie près de 7 000 employés.

Dans la province de Gipuzkoa l'association GAUTENA gère également 6 unités d'hébergement pour adultes de 8 à 15 places, insérées dans l'habitat ordinaire, qui accueillent au total 70 usagers et présentent un ratio d'encadrement d'un professionnel pour 3 usagers. La séparation des foyers et des centres de jour permet aux personnes accueillies de ne pas vivre en permanence dans le même lieu.

Annexe n° 9 : les tables rondes organisées par la Cour en région

Les principes et les objectifs des tables rondes

La Cour a souhaité organiser trois « tables rondes » en région, afin de recueillir, dans leur diversité, les points de vue et les expériences des parties prenantes des politiques publiques de l'autisme. L'objectif était de compléter les informations recueillies au plan national, tout en essayant de repérer les « bonnes pratiques » locales. Chaque table ronde a permis de traiter un ou deux sujets plus spécifiquement.

La première table-ronde s'est tenue à Bordeaux, en Nouvelle-Aquitaine le 20 mars, la seconde à Dijon, en Bourgogne-France Comté le 31 mai, et la dernière à Paris, en Île-de-France le 2 juin. Les trois ont été organisés dans le cadre des CTRA, ce qui permettait d'associer l'ensemble des acteurs tout en favorisant les échanges.

1) La table ronde en Nouvelle-Aquitaine

Le thème général proposé pour la réunion en Nouvelle-Aquitaine était celui de la place des institutions sanitaires dans l'organisation et la réalisation des **diagnostics** et pour la **prise en charge** des enfants, adolescents, et adultes. Le troisième thème portait sur les **modes de coordination**.

Le diagnostic

Les intervenants ont admis que le **3^e plan autisme avait apporté des progrès** en termes de diagnostic : les crédits affectés au titre de ce plan ont permis de mailler le territoire afin que les familles soient informées au plus tôt et que le diagnostic précoce puisse débiter rapidement. Des progrès ont été portés sur le diagnostic adulte avec l'activité du centre d'expertise adulte de l'hôpital de Niort (département des Deux-Sèvres).

Mais de manière générale, les **progrès semblent avoir été plus lents que la demande** : un représentant du CRA Aquitaine a ainsi constaté une augmentation de 30 % des demandes entre 2015-2016. Or la capacité d'évaluation reste stable, ce qui rallonge les délais d'attente.

Le centre a engagé de larges actions de formation à destination de plus de 2000 acteurs de la petite enfance, des PMI et autres professionnels de santé, pour essayer de diffuser les capacités de diagnostic sur tout le territoire. Bien que le nombre de demandes ait augmenté significativement, celles-ci sont plus fiables qu'autrefois : 65 % des personnes reçues pour un diagnostic étaient des enfants, et parmi eux, il a été constaté que 20 % n'avaient pas de TED, contre 40 % il y a quelques années. En cherchant à réaliser des diagnostics le plus tôt possible, il n'est cependant pas étonnant que le nombre de faux-positifs augmente parmi les très jeunes enfants.

Les progrès réalisés resteraient toutefois inégaux : les quatre départements de Poitou-Charentes seraient inégalement opérationnels en matière de diagnostic. Par ailleurs, en termes chiffrés, la région serait à 700-800 diagnostics réalisés par an, au lieu des 1000 souhaités.

Des questions plus qualitatives ont été posées, tant en termes de diagnostic que de formation des médecins. La nécessité de recentrer le rôle des CRA a été relevée, le CRA de Limoges par exemple étant surchargé par les demandes de diagnostic simple. La MDPH de son côté a fait état, de diagnostic manquants, ce qui ne lui permet pas de donner une orientation

adéquate. Encore beaucoup de diagnostics de « psychose infantile » sont déclarés, ce qui la pousse à demander l'expertise du CRA.

La question de la formation, à la fois initiale et continue des médecins a été abordée : sur le second aspect, des partenariats, ont été noués entre l'UNIFAF, l'ANFH, le CRA et l'ARS.

La nécessité de faire non seulement un diagnostic, mais également, comme c'est davantage pratiqué à l'étranger, une évaluation fonctionnelle des capacités et des potentiels, afin d'évaluer les compensations et les progrès possibles, a été évoquée. Enfin, a été soulignée l'importance de favoriser les « re-diagnostics » tout au long de la vie des personnes.

La prise en charge des personnes avec TSA

Plusieurs intervenants ont souligné le souhait d'aller vers davantage d'inclusion, en prenant exemple sur ce qui se fait à l'étranger. Il a été rappelé que la place de l'hôpital de jour devrait être de répondre en terme de soin, lorsqu'il y a besoin de repenser le diagnostic et le traitement, les autres professionnels prennent le relais dans leurs domaines respectifs pour des prises en charge au long cours. La prise en charge en hôpital de jour correspond cependant souvent à l'incapacité des autres structures à prendre le relai.

Concernant les adultes, le manque de places persiste. En Poitou-Charentes encore beaucoup de personnes autistes relèvent de l'amendement Creton. En Gironde, encore 200 adultes autistes sont placés en hôpital psychiatrique au long cours. Or pour ces individus, il faudrait davantage de places de services ambulatoires (ex SAMSAH). Des efforts considérables doivent encore être fournis, car le 3e plan a permis la création de certaines places mais en nombre insuffisant.

Les modes de coordination, pour la prise en charge des personnes avec TSA

Un **besoin plus général de coordination** est évident entre les secteurs. Beaucoup d'intervenants ont fait part des besoins accrus de coordination entre les secteurs (sanitaire, médico-social, et de l'Éducation Nationale), de nombreux projets ne voyant pas le jour faute de coopération de la part de l'un ou l'autre des acteurs.

Lorsque des projets arrivent à être mis en place, il est souvent difficile de coordonner l'action de chacun dans l'emploi du temps de l'enfant. La nécessité pour les familles de disposer d'un **unique interlocuteur** a été soulignée. Ce manque de coordination touche particulièrement les familles qui, face au manque d'offre de soins (psychomotricité et d'orthophonie principalement) dans les ESMS et en hôpital de jour, se tournent vers des professionnels libéraux. Les difficultés liées aux MDPH ont également été évoquées, compte tenu de la rigidité des décisions:

2) La table ronde en Bourgogne-Franche-Comté

Cette table ronde s'est articulée autour de deux sujets : la continuité des parcours de prise en charge des enfants autistes entre les secteurs sanitaire, médico-social et milieu ordinaire d'une part, l'accompagnement et l'insertion des personnes autistes adultes d'autre part.

a) La continuité des parcours de prise en charge des enfants autistes entre les secteurs sanitaire, médico-social et le milieu ordinaire

Ce thème questionne l'articulation entre les politiques générales du handicap et les spécificités de l'autisme.

Le rôle du secteur sanitaire

Dans ce secteur, les **pratiques paraissent très hétérogènes** entre les départements de la région, et à l'intérieur même de ceux-ci. Plusieurs participants ont soulevé la nécessité de redéfinir la place de ce secteur. Auparavant il revenait au secteur sanitaire et aux CAMSP de s'occuper du diagnostic, depuis la mise en place des CRA ce n'est plus clair. Le débat a également porté sur la **valeur ajoutée de la psychiatrie** dans l'accompagnement au long cours.

L'articulation entre secteur sanitaire et médico-social

Les échanges ont mis en évidence la nécessité de décroïsonner les secteurs, bien que la coordination en Bourgogne-Franche Comté soit relativement fructueuse. La mise en place du programme de RAPT (réponse accompagnée pour tous) a d'ailleurs permis aux différents acteurs de mieux dialoguer.

Le thème de la formation du secteur sanitaire a été soulevé, ainsi que les difficultés de la démographie médicale dans la région.

Les barrières administratives

La pose de diagnostic comme prérequis nécessaire à toute action précoce a été considérée comme un point à corriger, tout comme celui des délais d'attente pour avoir une place en ESMS. La MDPH devrait se doter des « process » simplifiés.

La formation des parents

Les représentants d'associations ont fait part de la nécessité de mettre l'accent sur la formation des parents et la guidance parentale. Beaucoup de familles dont l'enfant est en IME ont déploré que les personnels d'ESMS ne puissent intervenir à domicile pour permettre ce transfert de connaissances.

Fluidité des parcours et débat entre structure/services/filières

L'une des difficultés à laquelle essayent de faire face les acteurs dans la région –comme au niveau national – est celle de la continuité des parcours lors du passage à l'adolescence.

Le domaine scolaire

Les intervenants s'accordent à dire que la prise en charge en milieu ordinaire des enfants avec TSA n'est pas suffisante. Beaucoup d'établissements scolaires font blocage, parfois en raison de la réticence des enseignants à accepter des enfants autistes dans leur classe. D'autre part, lorsque les établissements acceptent d'accueillir ces enfants, s'ajoutent les difficultés de coordination avec les autres secteurs, ici encore. L'emploi du temps des jeunes est rendu compliqué par les allers-retours entre les différentes structures auxquelles ils doivent se rendre.

b) L'accompagnement et l'insertion des adultes

Parmi les adultes, de nombreuses personnes sont sous le régime de l'amendement Creton, et restent en attente de places ou se voient attribuer une place en FAM alors même que d'autres solutions seraient plus adaptées à leurs besoins. Cela a poussé certaines familles à chercher des solutions d'habitat collectif, dont elles financent la prise en charge par des éducateurs en passant par la mutualisation de leur PCH. Pour les personnes Asperger le diagnostic est souvent tardif, à l'occasion de leur tentative d'insertion professionnelle.

2) La table ronde en Île-de-France

La table-ronde d'Île-de-France a porté sur les dispositifs d'inclusion scolaire et les dispositifs créés dans le secteur sanitaire pour gérer les cas de situations complexes, chacun illustré par un ou des exemples.

a) Présentation des dispositifs de scolarisation en Île-de-France

L'**Académie de Créteil** a présenté ses dispositifs d'unités d'enseignement TSA, internes pour certaines, et externalisées en IME ou en hôpital de jour pour d'autres, de quatre UE maternelles, et de neuf ULIS dans le 1^{er} et le 2nd degré. Ce mode de prise en charge précoce donne de bons résultats sur le territoire mais le manque de places dans le milieu ordinaire ou en établissement spécialisé (deux ans d'attente en SESSAD et IME) se fait toutefois ressentir, avec des ruptures de parcours qui se multiplient avec l'avancement dans l'âge. Il y a d'autre part un travail important à engager sur la préparation à l'insertion professionnelle et sociale des jeunes.

Malgré les nombreuses initiatives qui se développent au niveau départemental, le manque de coordination à l'échelle de l'Académie ne permet pas de répondre favorablement aux attentes des familles, de manière globale et cohérente. Les équipes éducatives restent très démunies, ce qui nécessiterait des efforts de formation et d'accompagnement professionnel. Pour répondre à ces enjeux, l'Académie met l'accent sur les formations des enseignants, notamment grâce à l'aide apportée par le CRAIF.

Une autre préoccupation est de permettre à l'inclusion scolaire de déboucher sur une inclusion sociale et professionnelle. En ce sens, l'**Académie de Paris** a mis en place un dispositif innovant d'accompagnement vers l'insertion professionnelle, le **MAVIP**. Il s'agit d'une formation visant à déterminer un projet socio-professionnel individuel réaliste et réalisable à l'issue du module et à accompagner sa mise en œuvre progressive. Il vise les jeunes en situation de handicap, âgés **entre 17 et 21 ans**, sous statut scolaire, n'ayant pas trouvé de solution d'insertion ou de formation à l'issue de leur scolarité en IME, IMPRO, ULIS pro, ou en échec en lycée professionnel.

Quelques gestionnaires d'IME disent disposer d'un poste d'enseignant spécialisé dans leur établissement, et s'inquiètent du mouvement d'inclusion en milieu ordinaire car ils ne voudraient pas que l'Éducation nationale leur retire leur enseignante. Selon eux, certains profils ne sont pas adaptés à une scolarité en milieu ordinaire, hors des ESMS.

b) La prise en charges des situations complexes/situations de crise

Présentation du dispositif UMI par le **Dr Assouline**, médecin directeur de l'UMI Centre :

Les UMI sont des unités mobiles créées en 2010, par l'ARS d'Île-de-France, et interviennent auprès de personnes avec TSA lorsque celles-ci se trouvent en situation de rupture de parcours répétée, dramatisée et dangereuse, que l'on nomme SCATED : « **Situations Complexes en Autisme et Troubles Envahissants du Développement** ». Il en existe trois actuellement (Centre : Paris et Hauts de Seine ; Ouest : Essonne, Yvelines, Val d'Ouest ; Est : Val de Marne, Seine et Marne, Seine Saint-Denis). Celles-ci peuvent être sollicitées par les écoles, les IME, les Hôpitaux de Jour, l'ASE, les Centres d'Accueil de Jour, les ESAT, les Foyers de Vie, les Foyers d'Accueil Médicalisé, les Hôpitaux Psychiatriques, et entreprises, ou

encore par les M.D.P.H. Les familles peuvent aussi s'adresser directement à elles si aucun service n'accompagne leur enfant.

Les missions de ces UMI sont principalement :

- L'évaluation des situations complexes de façon globale et multidimensionnelle, en lien étroit avec des partenaires ressources pour les diagnostics et l'évaluation fonctionnelle.
- L'apaisement sur les sites d'accueil par la recherche de solutions apaisantes aux problématiques existantes.
- La réinsertion en cas de nécessité en proposant une réorientation plus adaptée aux besoins de la personne avec le réseau existant.

Présentation du dispositif USIDATU par le Dr Vincent Guinchat

L'**USIDATU** est une Unité Sanitaire Interdépartementale d'Accueil Temporaire d'Urgence à destination de patients atteints d'autisme ou de troubles envahissants du développement. Elle est non sectorisée et accueille donc enfants, adolescents et adultes, en cherchant à s'adapter à la demande et non l'inverse. L'unité dispose actuellement de neuf lits adultes et sept lits enfants, et la file active est d'environ cent-vingt à cent quarante situations complexes par année, et il y a une soixantaine de nouveaux arrivants par an.

L'**USIDATU** répond aux besoins spécifiques de gestion de la crise et d'accès aux soins somatiques chez les patients autistes qui présentent des problématiques complexes, et dont l'accueil est inadapté aussi bien dans les unités médicales que dans les unités psychiatriques polyvalentes. La population de patients accueillis est généralement caractérisée par des troubles multiples, à la fois développementaux, comportementaux (automutilation, agressivité, agitation, destruction, pica, fugue, chutes) psychiatriques et somatiques, souvent accompagnés de problématiques sociales et familiales. Les objectifs de l'hospitalisation sont l'évaluation et le traitement comportemental, psychiatrique, somatique, développemental, mais aussi l'entraînement des parents et la réintégration.

L'unité rencontre par ailleurs, en raison de ses particularités, certaines difficultés, dont la définition d'un cadre de soin permettant l'observation, l'évaluation et l'analyse fonctionnelle des troubles, la gestion de crises par le personnel dans le respect de la dignité de la personne humaine, et dans un cadre de protection des uns et des autres, le maintien des locaux en état et l'achat d'équipements de protections pour le personnel.

Pour certains membres du CTRA, ces situations complexes, identifiées comme sans solutions sont la partie immergée de l'iceberg. La situation de l'Île-de-France, de par sa démographie reste très déficitaire. Si la région avait un taux d'équipement similaire à la moyenne nationale, elle disposerait de 10.000 places de plus.

L'ARS s'est aussi mobilisée en vue d'obtenir des moyens plus importants, et attend les délibérations de la CNSA sur le passage à de nouveaux critères de fléchage d'enveloppes, qui soient moins défavorables à la région Île-de-France.

Annexe n° 10 : le sondage auprès de professionnels de santé

Dans le cadre de l'évaluation, la Cour a souhaité réaliser un sondage auprès des médecins généralistes, des pédiatres et des pédopsychiatres libéraux. Il s'agissait d'analyser plus particulièrement les obstacles persistants au déploiement d'une politique de repérage précoce et de dépistage plus efficace. Dans ce but, un sondage auprès des professionnels de premier recours devait permettre de mieux comprendre les difficultés qu'ils rencontrent, qu'il s'agisse de la formation et des connaissances, des pratiques, ou des relais existants.

Confié à un prestataire extérieur, le sondage a été réalisé en mai 2017.

L'échantillon

Le sondage a porté sur un échantillon représentatif (méthode des quotas) de médecins généralistes (136 répondants), de pédiatres (142) et de pédopsychiatres (111), en distinguant les trois sous-groupes. La catégorie des psychiatres regroupe des psychiatres ayant le DESC de psychiatrie et des psychiatres ne l'ayant pas mais exerçant en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Le questionnaire a été administré par téléphone.

L'échantillon a été élargi aux médecins de PMI (41 répondants), dont le recrutement s'est cependant heurté à des difficultés (difficulté à disposer de fichiers pour cette catégorie de médecins, exercice le plus souvent à temps partiel), et pour lequel les résultats ne peuvent être interprétés qu'avec prudence (avec une administration du questionnaire en ligne).

Les questions posées

Une vingtaine de questions ont été posées aux sondés, portant à la fois sur leur connaissance de l'autisme, leurs pratiques en matière de repérage et de diagnostic et les filières d'orientation dont ils disposent, leurs connaissances en matière de prise en charge, et enfin leur niveau et leurs besoins de formation.

Les principaux résultats

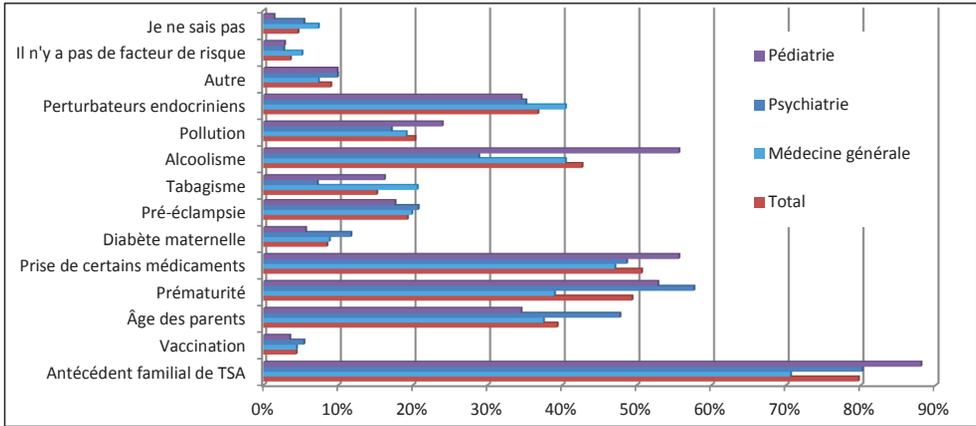
- Les connaissances sur les TSA

Pour la majorité des médecins, toutes catégories confondues, les TSA sont à la fois une maladie et un handicap (69 %), ce pourcentage étant quelque peu supérieur parmi les pédiatres (75 %).

Si les médecins identifient correctement un certain nombre de facteurs de risque associés aux TSA, comme l'existence d'antécédents familiaux ou la prise de certains médicaments et notamment d'anti épileptiques, des facteurs erronés sont également cités dans des proportions non négligeables (consommation de tabac, vaccination, diabète...).

- Connaissances des facteurs de risque

Graphique n° 1 : « parmi les facteurs suivants, lesquels constituent à votre avis un facteur de risque pour les TSA ? »

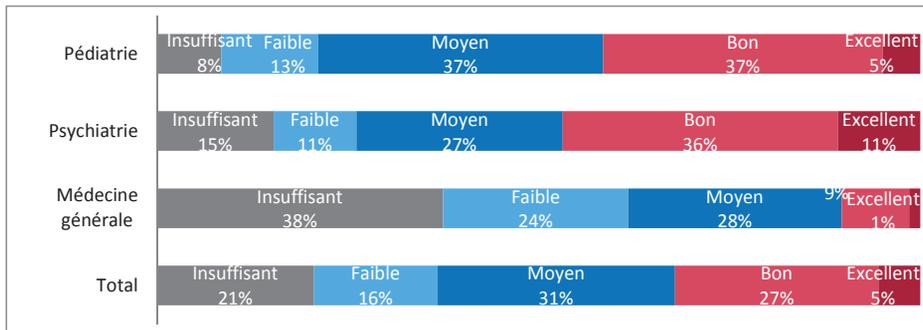


(n = 136 pour les médecins généralistes ; n = 111 pour les psychiatres ; n = 142 pour les pédiatres)

S'agissant des connaissances en matière de prise en charge des TSA, la majorité des psychiatres (74 %) et des pédiatres (79 %) estiment leur niveau « moyen à excellent » tandis que la majorité des généralistes (62 %) l'estiment « faible à insuffisant », que ce soit pour le diagnostic ou la prise en charge, aussi bien des enfants que des adultes.

- Estimation par les médecins de leur niveau de connaissance sur les pratiques de diagnostic des TSA

Graphique n° 2 : « comment évaluez-vous votre niveau de connaissances de pratiques recommandées en matière de diagnostic des TSA chez l'enfant ? »



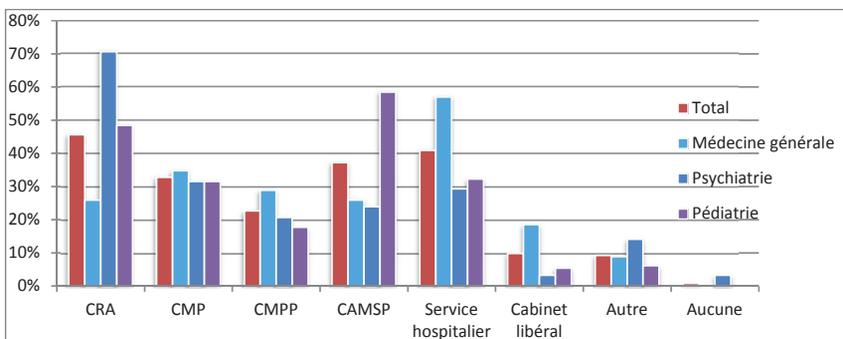
(n = 136 pour les médecins généralistes ; n = 111 pour les psychiatres ; n = 142 pour les pédiatres)

- Les pratiques de repérage et de diagnostic

Quand les médecins sont face à une suspicion de TSA chez un enfant, ils l'orientent prioritairement d'abord vers un service hospitalier, ou un CMP ou CMPP pour ce qui est des généralistes, tandis que les psychiatres orientent prioritairement vers le CRA et les pédiatres vers un CAMSP et le CRA.

- Pratiques d'orientation par les médecins face à une suspicion de TSA

Graphique n° 3 : « en cas de suspicion de TSA chez un enfant, quelles sont les 2 structures vers lesquelles vous l'orientez prioritairement ? »



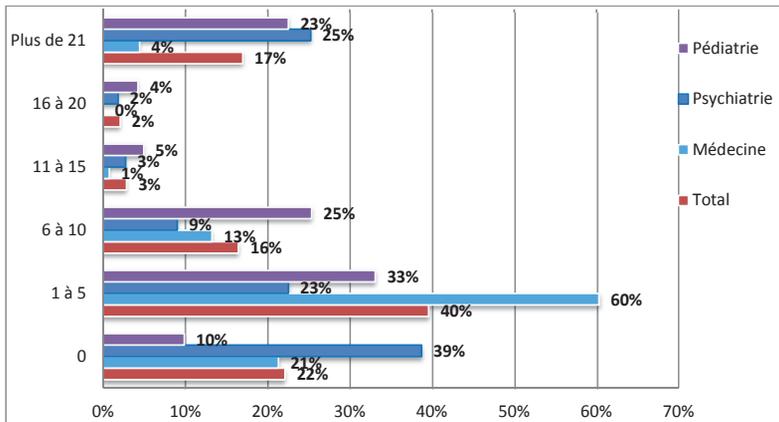
(n = 135 pour les médecins généralistes ; n = 92 pour les psychiatres ; n = 130 pour les pédiatres)

Face à une suspicion de TSA, seuls les psychiatres affirment en majorité (71 %) poser le diagnostic eux-mêmes, tandis que 60 % des pédiatres et 90% des généralistes orientent vers un autre intervenant. La majorité des médecins estime que le diagnostic peut être posé entre 0 et 2 ans, mais ce pourcentage est plus élevé parmi les pédiatres (89 %) et les psychiatres (76 %) que les généralistes (60 %). Parmi les difficultés citées pour arriver à un diagnostic, dans les trois groupes, les principaux motifs sont le diagnostic différentiel quand il y a un déficit intellectuel associé et un tableau symptomatique incomplet. Dans près d'un tiers des cas, les pédiatres et les généralistes citent également les comorbidités.

- La prise en charge

Près d'un quart des psychiatres et des pédiatres ont plus de 21 ans enfants atteints de TSA dans leur clientèle, contre 4 % des généralistes seulement. Ces derniers en ont cependant, pour 60 % d'entre eux, entre 1 et 5.

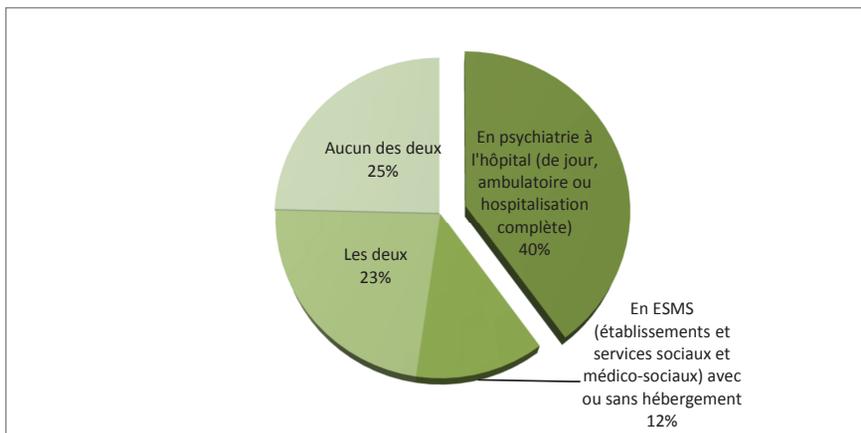
Graphique n° 4 : « combien d'enfants avec TSA avez-vous dans votre patientèle ? »



(n = 136 pour les médecins généralistes ; n = 111 pour les psychiatres ; n = 142 pour les pédiatres)

S'agissant d'adultes, les généralistes en suivent peu (près de 44 % n'en suivent aucun, 47 % moins de 5) ; ces patients sont généralement suivis par ailleurs en psychiatrie (pour 40 %), le reste se répartissant entre des patients pris en charge en ESMS ou en ESMS et en psychiatrie, tandis que 25 % d'entre eux ne sont pas suivis ailleurs.

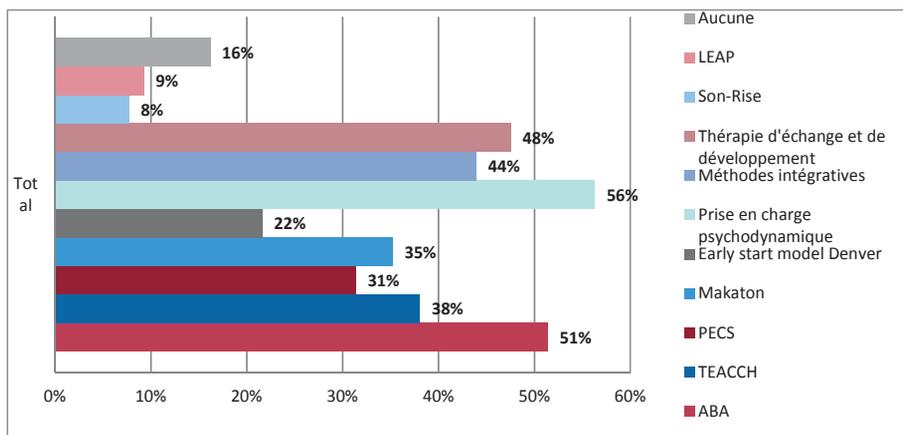
Graphique n° 5 : modalités de suivi des patients adultes avec TSA suivis par les généralistes



(n = 65 médecins généralistes non PMI avec au moins 1 patient adulte dans la patientèle)

Parmi les méthodes de prise en charge, les deux plus connues sont l'ABA et la prise en charge psychodynamique si l'on se réfère à l'ensemble des praticiens.

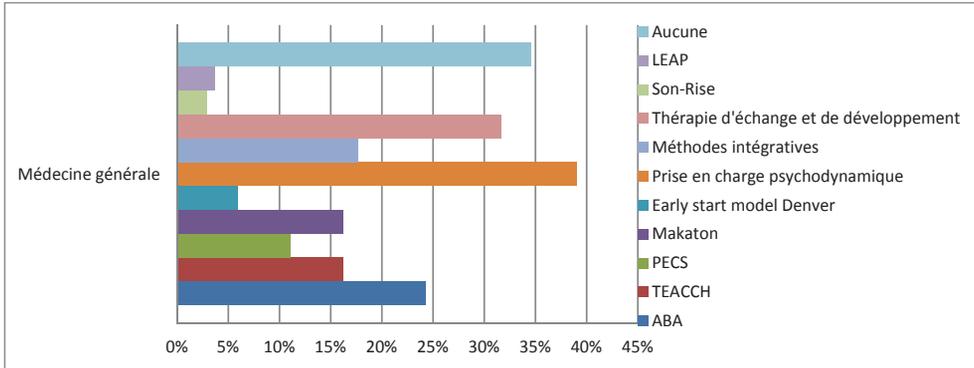
Graphique n° 6 : « parmi les méthodes suivantes, laquelle ou lesquelles connaissez-vous ? » - Toutes professions



(n = 136 pour les médecins généralistes ; n = 111 pour les psychiatres ; n = 142 pour les pédiatres)

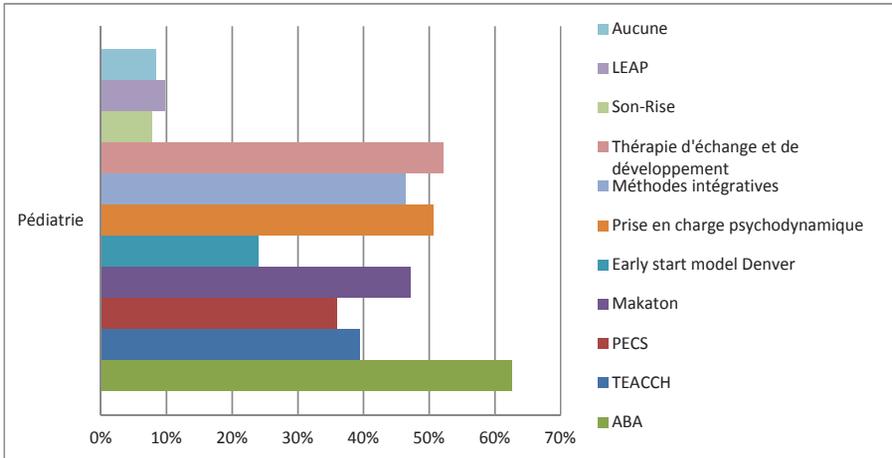
Par catégorie de praticiens, les généralistes sont 35 % à ne connaître aucune méthode. Quand ils en connaissent, ce sont avant tout la prise en charge psychodynamique et la TED.

Graphique n° 7 : connaissance des méthodes de prise en charge par les médecins généralistes



(n = 136 pour les médecins généralistes ; n = 111 pour les psychiatres ; n = 142 pour les pédiatres)

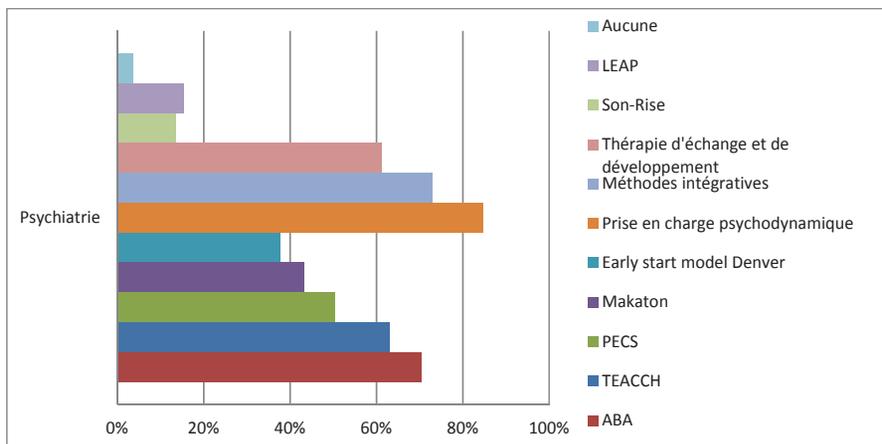
Graphique n° 8 : connaissance des méthodes de prise en charge par les pédiatres



(n = 136 pour les médecins généralistes ; n = 111 pour les psychiatres ; n = 142 pour les pédiatres)

En revanche la méthode la plus connue des pédiatres est l'ABA suivie par la méthode d'échange et de développement.

Graphique n° 9 : connaissance des méthodes de prise en charge pas les psychiatres



Les deux méthodes les plus connues des psychiatres sont les prises en charge psychodynamiques et les méthodes intégratives.

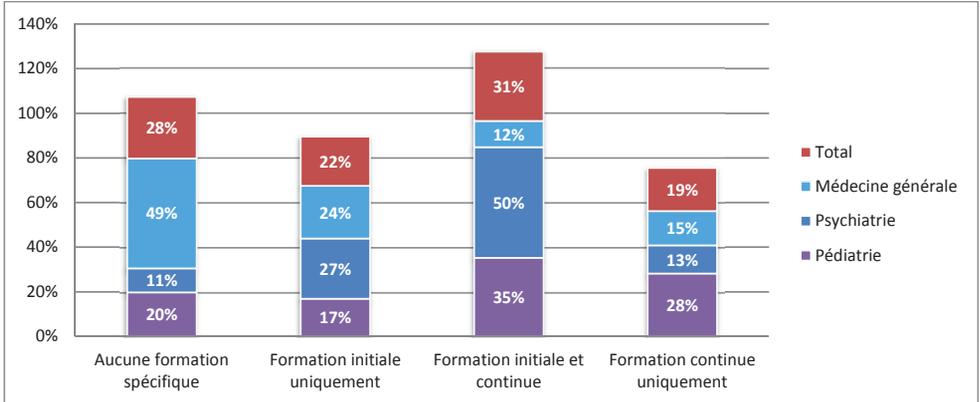
Le motif le plus fréquent pour lequel les praticiens sont sollicités pour un enfant avec TSA est les troubles du comportement. Parmi les autres motifs, le second le plus cité est une demande de dossier MDPH pour les généralistes, et une situation de crise pour les psychiatres et les pédiatres.

Les difficultés de prise en charge les plus citées par l'ensemble des professionnels sont le manque de structures d'accueil pour 38 % des généralistes, 75 % des psychiatres et 59 % des pédiatres), suivi par le manque de relais professionnels. Pour l'ensemble des médecins, la difficulté principale pour les familles est également le manque de structures d'accueil (74 %), suivie par le retard au diagnostic (49 %) et l'absence d'information claire sur les filières de diagnostic et de prise en charge (30 %). Le défaut de scolarisation n'est cité que par 25 % des médecins.

- Les formations reçues et souhaitées

En termes de formation, près de la moitié des médecins généralistes n'en a reçu aucune, de même que 20 % des pédiatres. Seuls la moitié des psychiatres et un tiers des pédiatres ont bénéficié d'une formation initiale et continue.

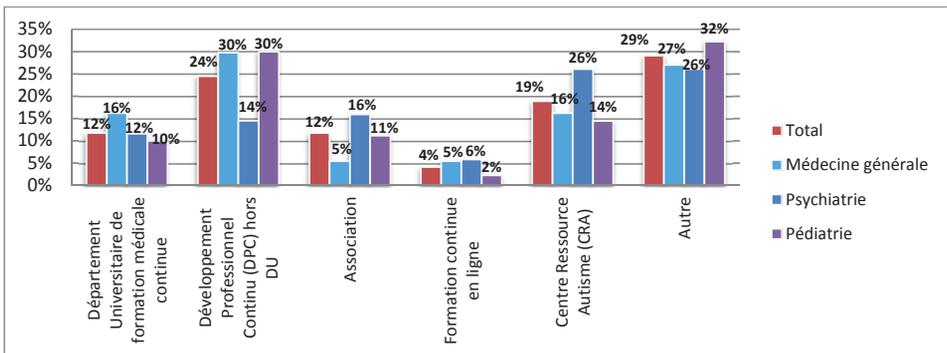
Graphique n° 10 : « Quel type de formation avez-vous reçu sur les TSA ? »



(n = 136 pour les médecins généralistes ; n = 111 pour les psychiatres ; n = 142 pour les pédiatres)

Quand les praticiens ont bénéficié d'une formation continue, interrogés sur le lieu de la dernière, ils déclarent qu'elle s'est déroulée le plus souvent (un tiers des cas) en dehors d'un cadre classique (université, DU, DPC) ou même d'un CRA (19 % des formations continues tous médecins confondus), à l'exception des psychiatres qui sont 26 % y à avoir suivi une formation.

Graphique n° 11 : « dans quel cadre s'est déroulée votre dernière formation continue sur les TSA ? »



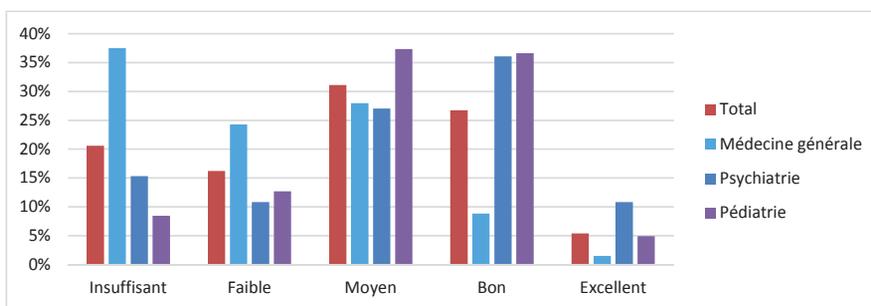
(n = 37 pour les médecins généralistes ; n = 69 pour les psychiatres ; n = 90 pour les pédiatres)

Les thèmes abordés recouvraient en général le repérage, le diagnostic et la prise en charge, avec sur ce dernier aspect seulement 20 % des formations abordant les bonnes pratiques recommandées.

Pour la plupart des médecins, ces formations sont relativement récentes (moins d'un an pour 35 % du total des médecins ou entre 1 et 5 ans pour 39 % d'entre eux), mais certaines remontent à entre 6 et 10 ans (11 % des médecins toutes spécialités confondues) voire à plus de 10 ans (15 % des médecins).

Interrogés sur leur appréciation de leur niveau de connaissances, ce sont les généralistes qui évaluent leur niveau de formation comme étant le plus insuffisant (près de 40 % d'entre eux) ou faible (25 %).

Graphique n° 12 : « Comment évaluez-vous votre niveau de connaissance des pratiques recommandées en matière de diagnostic des TSA de l'enfant ? »



(n = 136 pour les médecins généralistes ; n = 111 pour les psychiatres ; n = 142 pour les pédiatres)

La plupart des médecins généralistes seraient demandeurs de formations sur les TSA, notamment sur le repérage et la prise en charge (respectivement 60 % et 65 %). Ce dernier thème est celui qui intéresserait également 55 % des pédiatres et 53 % des psychiatres.

La majorité des médecins des trois groupes considèrent enfin qu'ils devraient être davantage impliqués dans la prise en charge des TSA (la médecine générale et la pédiatrie dans le repérage, la pédiatrie dans la prise en charge somatique des TSA, la psychiatrie et la pédiatrie dans la coordination des soins).

- Les médecins de PMI

Compte tenu de la taille de l'échantillon des médecins de PMI (41) et du mode de recrutement (diffusion d'un lien par les services de l'ADF) les résultats doivent être interprétés avec prudence. Cependant, on note que ces praticiens se distinguent dans l'ensemble peu des pédiatres dans leurs réponses. On note qu'en cas de suspicion de TSA, ils orientent majoritairement pour le diagnostic vers des CAMSP et CMP. Ils sont par ailleurs 68 % à considérer que le carnet de santé est un outil d'aide au repérage aux TSA.

Les principales conclusions

Ce sondage conforme que le niveau de connaissances des médecins, quel que soit le groupe, laisse encore largement à désirer, notamment parmi les médecins généralistes, en lien avec une faiblesse de la formation aussi bien initiale que continue. Un certain nombre d'idées erronées sur l'origine des TSA sont encore en cours chez une part non négligeable des praticiens. La connaissance des modes de prise en charge fait encore une large place aux méthodes psychodynamiques, bien que les réponses à cette question doivent être interprétées avec prudence. Les filières d'adressage pour confirmer un diagnostic ne sont pas clairement définies comme le montre l'hétérogénéité des pratiques. Les praticiens, et tout particulièrement les généralistes, sont cependant très demandeurs de formations complémentaires et estiment, pour les généralistes et les pédiatres, qu'ils devraient jouer un rôle plus important dans le repérage des TSA.

Annexe n° 11 : les principaux résultats de l'enquête de la Cour auprès des ARS, des MDPH et des DSDEN

3 - L'enquête auprès des Agences régionales de santé (ARS)

Les questions posées

Les principaux objectifs du questionnaire envoyé aux agences régionales de santé étaient d'observer les différences de déclinaison du 3^{ème} plan autisme, d'avoir un aperçu des besoins en matière de développement de l'offre sanitaire et médico-social et des différentes expérimentations menées sur le champ de l'autisme ces dernières années.

La méthodologie et les limites de l'échantillon

Le questionnaire, qui comprenait 36 questions, a été envoyé, de manière dématérialisée, aux 15 agences régionales de santé au mois de mars. 2017. L'ensemble des ARS sollicitées ont répondu au questionnaire.

Les principaux enseignements

- **L'ensemble des ARS estime que les besoins actuels en matière d'offre médico-sociale ne sont pas couverts aussi bien sur le secteur enfant que sur le secteur adulte**

Treize des quinze ARS ayant répondu au questionnaire, ont indiqué que le manque de places en établissements et services spécialisés dans l'autisme était l'un des principaux enjeux de l'accompagnement des personnes autistes dans leur région. Les places créées lors des deux derniers plans autisme n'ont visiblement pas permis de répondre aux besoins.

Les réponses apportées par les ARS donnent une idée des priorités en matière de développement de l'offre sachant qu'elles ne font pas toujours consensus au niveau-infra régional, les situations départementales étant souvent contrastées et nécessitent des solutions différenciées (Occitanie)

Sur le secteur enfant, les équipements que les ARS souhaitent développer, de manière prioritaire, dans les prochaines années sont des services, des dispositifs souples, inclusifs tels que les SESSAD, les dispositifs de répit et d'accueil temporaire ou de maintien en scolarisation en milieu ordinaire. La création de places d'hébergement en IME est citée, dans un second temps, par 67 % des ARS comme un axe de développement. La région Île-de-France est la seule à la positionner en premier choix. À chaque fois l'ouverture de places spécifiques à la prise en charge de l'autisme est privilégiée.

La place de la psychiatrie en matière de développement de l'offre reste relativement marginale puisque pour les enfants, seules 3 ARS citent la création de places en hôpital de jour, et le développement des CAMSP et des CMPP (qui sont des ESMS), est souvent privilégié par rapport au CMP (qui relève du secteur psychiatrique).

Pour les adultes, bien qu'une ARS souligne que ce sujet nécessite une évaluation préalable des compétences mutualisables, les besoins en places d'hébergement apparaît plus important. 40 % des ARS citent la création de place en MAS ou en FAM comme la priorité pour les prochaines années parfois pour désengorger les IME et fluidifier les parcours (Occitanie). Là-encore, les ARS s'accordent sur le fait que la spécificité de l'accompagnement

des personnes autistes nécessite la création de places spécifiques plutôt que de places généralistes.

Les besoins en matière d'accompagnement des personnes par les services de psychiatrie se concentrent sur 4 territoires : les Hauts de France, l'Île-de-France, la région Rhône-Alpes Auvergne et la Guadeloupe.

Le véritable défi pour les prochaines années semble de développer une offre en milieu ordinaire tournée vers l'emploi et le maintien dans un habitat inclusif. La Corse est la seule ARS à ne pas avoir cité cet item comme axe de développement pour les prochaines années. Pour accompagner cette évolution, les ARS souhaitent également pouvoir disposer d'un nombre plus important de places en SAMSAH et en ESAT (73 % des ARS citent ces deux items).

- La multiplicité des acteurs impliqués dans l'accompagnement des personnes autistes est source de difficultés de coordination, les partenariats noués étant encore relativement récents

Les difficultés de coordination sont citées comme étant un des principaux enjeux auxquels est confrontée la prise en compte des TSA dans 73 % des régions. La Martinique, la Corse, la région Provence-Alpes-Côte-D'azur et la Nouvelle Aquitaine sont les quatre régions qui n'ont pas sélectionné cet item.

*** Les Conseils départementaux**

L'ensemble des ARS évoque des partenariats difficiles à mener avec les conseils départementaux mais avec des degrés d'intensité différents selon les territoires.

Les difficultés financières rencontrées par certaines collectivités freinent la création de places principalement sur le secteur adulte. En Martinique et en Guyane, cette problématique est majeure sur l'ensemble de leur territoire et n'offre aucune perspective de développement concerté, alors qu'en Pays de Loire, par exemple, elle se concentre sur une minorité de départements et uniquement pour la création de place en FAM.

Par ailleurs, les problèmes de coordination sont également le fruit de désaccords plus profonds sur le type de services à développer.

Contrairement à la Guadeloupe ou aux Hauts de France qui soulignent l'implication des conseils départementaux dans la politique à destination des personnes autistes malgré des difficultés financières pour accompagner le développement de l'offre, d'autres régions doivent encore convaincre sur la nécessité de déployer une stratégie spécifique pour les personnes autistes. Dans la région Grand-Est, les orientations restent insuffisamment relayées auprès des services de protection maternelle et infantile, ce qui limite les actions en matière de repérage précoce des TSA.

La volonté des ARS de créer des places spécifiques autisme n'est également pas toujours partagée par les conseils départementaux qui souhaitent rester sur une offre plus généraliste dite populationnelle. C'est le cas en Région Rhône-Alpes-Auvergne où la nécessité de créer des CAMSP spécifiques autisme ainsi que la répartition de l'offre sur le territoire ne fait pas l'objet d'un consensus. La même difficulté est citée Nouvelle Aquitaine où la création d'un SAVS spécifique autisme n'est pas souhaitée sur certains territoires.

Pour pallier à ces difficultés, des ARS financent entièrement ou plus que la répartition prévue par les textes certains équipements (Guadeloupe pour les SAMSAH, Ile de France pour les FAM).

*** Les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)**

Les relations avec les MDPH sont également très hétérogènes selon les territoires.

La Corse, la Martinique et la Guyane sont les trois régions à signaler une absence de partenariat avec les MDPH.

La nécessité d'apporter une solution aux situations complexes (Guadeloupe, Rhône-Alpes-Auvergne, Occitanie) ainsi que la mise en place du dispositif « Réponse accompagner pour tous » (Bourgogne-Franche-Comté, Hauts de France, Normandie) ont permis d'amorcer des relations de confiance avec les partenaires et le début d'une réflexion sur une évaluation partagée des besoins des personnes autistes.

Les marges de progrès sont encore importantes étant donné l'absence de système d'information partagé. Ainsi, 60 % des ARS ont indiqué ne pas avoir à ce jour formalisé de partenariat spécifique avec les MDPH afin d'améliorer l'homogénéité et la qualité de l'analyse des besoins des personnes autistes. Il s'agit pourtant d'un sujet essentiel pour la bonne utilisation des ressources disponibles comme le montre la réponse de la région Grand Est qui rencontre des difficultés, avec certaines MDPH, d'adaptation des profils des enfants éligibles accueillis à l'entrée en UEM.

Toutefois, des initiatives intéressantes sont à noter sur certains territoires, comme une expérimentation de codage des déficiences en Ile de France avec les MDPH de la Seine-et-Marne (77) et des Yvelines (78) et la mise en place de listes d'attente partagées grâce au déploiement de l'outil trajectoire en région Bourgogne-Franche-Comté. En Occitanie, un travail collaboratif s'opère avec la quasi-totalité des MDPH sur les champs des listes d'attente, de l'accompagnement des parcours, de plan d'aide des jeunes avec TSA, des orientations en UEM ou encore concernant l'octroi des aides financières pour la rémunération d'interventions libérales notamment au travers des outils d'aide à la décision.

*** L'Éducation nationale**

L'Éducation nationale n'était visée que par une seule action du 3^{ème} plan autisme, la mise en place des unités d'enseignement en maternelle. On constate que cette action a été l'occasion de construire un partenariat parfois qualifié « d'étroit » avec les ARS (ARS Centre, Occitanie, Guadeloupe et PACA, Pays de Loire).

Toutefois, la collaboration en matière d'inclusion des enfants autistes ne se limite pas à cet unique dispositif. Dans le questionnaire posé, il était demandé aux ARS d'indiquer si elles avaient noué des partenariats pour adapter le maillage territorial entre l'offre médico-sociale (SESSAD, UE, équipe mobile...) et l'offre proposée par l'Éducation nationale (ULIS) ainsi que pour soutenir les professionnels de l'enseignement dans la prise en charge des TSA avec par exemple la création d'équipe mobile ou de pool d'enseignants spécialisés.

Sur ces deux sujets structurants, 60 % des ARS ont développé des actions communes ou sont en cours de négociation pour le faire.

Si plusieurs ARS ont signé des conventions avec l'Éducation nationale pour permettre à des structures privées d'intervenir dans les écoles pour sensibiliser les professionnels et les enfants au handicap (Île-de-France) ou pour partager des constats sur les besoins en matière de scolarisation et de formation professionnelle des jeunes, la forme la plus développée de partenariat concerne la région Rhône-Alpes-Auvergne qui a signé, en septembre 2016, une convention de coopération de l'école inclusive avec la région académique. Cette convention fixe des objectifs, parfois quantitatifs, pour l'ensemble des enfants handicapés mais avec quelques mesures spécifiques pour les enfants autistes (SESSAD autisme).

La convention de coopération de l'école inclusive en région Rhône-Alpes

Les principaux objectifs sont les suivants :

- La promotion de l'externalisation des unités d'enseignement : d'ici 3 ans, 50 % des unités d'enseignement en établissement médico-social devraient fonctionner avec au moins une modalité externalisée et 50 % des enfants accompagnés devraient bénéficier de cette scolarisation en milieu ordinaire. D'ici 5 ans, les objectifs seraient portés à 80 %.
- Le défi quantitatif des besoins en Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) : Création de 2 000 places de SESSAD pour couvrir les besoins qui est désormais la priorité des évolutions de l'offre médico-sociale.
- La mise en œuvre de l'article 91 de la loi de modernisation du système de santé (26 janvier 2016) qui fonde l'évolution du fonctionnement des Instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (ITEP) en dispositifs. Cela permettra de redéfinir les conditions de scolarisation des jeunes qui y sont accueillis en favorisant l'inclusion en milieu scolaire et en articulant au sein des établissements scolaires ressources pédagogiques et plateaux techniques médico-sociaux.
- L'innovation et l'évolution de l'organisation de l'offre médico-sociale en soutien de la scolarisation en milieu ordinaire et en prévention des ruptures de parcours.
- Deux fiches actions relatives à la gouvernance et à l'observation sont également annexées à la convention. Elles ont vocation à mettre en évidence l'organisation des deux administrations publiques dans la programmation, l'instruction et l'appui à la signature des différents cadres conventionnels encadrant de manière précise et pluriannuelle les partenariats et les coopérations entre établissements scolaires et établissements et services médico-sociaux.
- Les quatre échelons régionaux ont enfin souhaité prendre l'engagement en direction des instances de démocratie sanitaire d'un suivi des objectifs annuels et pluriannuel.

Ces initiatives ne répondent cependant pas à l'ensemble des difficultés repérées sur les territoires. Ainsi l'absence de formation des enseignants, des personnels chargés de l'accompagnement humain ainsi que le turn-over, les problèmes d'acculturation entre enseignants et professionnels du médico-social, restent, pour les ARS, des points de blocages majeurs pour l'inclusion des enfants autistes dans les écoles.

La Martinique, la Guyane et la Corse semblent encore une fois confrontées à des difficultés plus grandes que les autres régions et indiquent n'avoir formalisé aucun partenariat avec l'Éducation nationale pouvant favoriser l'inclusion scolaire des enfants autistes.

** Les autres partenariats*

A la question quels sont les autres partenariats formalisés entre les ARS et les autres acteurs intervenants dans le champ de l'autisme, 5 ARS (la Guyane, la Martinique, la Corse, les régions PACA, bourgogne-France-Comté) n'ont pas apporté de réponse.

Le renouvellement des plans régionaux pour l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés (PRITH)⁷ semble avoir été l'occasion d'engager des actions innovantes en matière d'insertion professionnelle comme le dispositif Pass P'as dans les Hauts de France.

Dans tous les cas, les nouveaux partenariats semblent désormais tournés vers l'emploi, la formation professionnelle et l'habitat inclusif.

- Peu d'ARS ont mené des études sur les hospitalisations au long cours dans les établissements psychiatriques et, quand elles l'ont fait, elles ont eu peu d'impacts sur le devenir des adultes autistes

Seules 6 Ars ont mené, ces 5 dernières années, des évaluations sur les hospitalisations inadéquates dans les établissements psychiatriques.

Pour celles qui l'ont fait (les régions Occitanie, PACA, Pays de Loire, Nouvelle Aquitaine et Rhône-Alpes-Auvergne), la part des personnes autistes concernées varie de 5,2 % en région PACA à près de 28 % en région Nouvelle Aquitaine.

La reconversion des lits de psychiatrie en lits et places d'ESMS est restée par ailleurs relativement modérée ces cinq dernières puisqu'on recense 21 projets sur l'ensemble du territoire qui ont entraîné la création de 515 places dans le médico-social et permis dans 21 % des cas seulement de diversifier les modalités d'intervention de la psychiatrie avec le développement de dispositif d'appui (type équipe mobile) aux acteurs notamment médico-sociaux du territoire.

L'impact de ces restructurations sur la situation des personnes autistes reste difficile à mesurer. Seuls deux régions l'Occitanie et la Nouvelle Aquitaine ont indiqué qu'elles avaient assez souvent permis des sorties de personnes autistes du milieu psychiatrique ou la création de places spécifiques autisme sur le territoire.

- Pour le secteur enfant, si les centres ressources autisme sont les acteurs indéniables des diagnostics complexes, les stratégies entre repérage et diagnostic diffèrent quelque peu

La stratégie menée par les ARS en matière de déclinaison du triptyque Repérage-Diagnostic simple-Diagnostic complexe, une des priorités du 3^{ème} plan autisme est relativement hétérogène sur l'ensemble du territoire. Les questions posées aux ARS avaient pour objectif de déterminer quels étaient les acteurs désignés par les ARS comme responsables des différentes phases. Par contre les réponses apportées ne permettent pas de vérifier que la déclinaison sur le terrain est opérationnelle.

En matière de repérage, deux régions (Grand-est et la Guadeloupe) ont choisi de cibler cette fonction sur un nombre limité d'acteurs (CASMP et CMP principalement) alors que dans

⁷ Issus de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées et prévus par l'article L. 5211-5 du code du travail les PRTIH, sont élaborés tous les 5 ans, par le service public de l'emploi et sous l'autorité du représentant de l'État dans la région.

les autres régions, l'ensemble des professionnels de la petite enfance a été être mobilisé (lieux d'accueil petite enfance, professionnels libéraux, PMI, professionnels de l'Éducation nationale, CAMPS, CMP...).

Le diagnostic simple a fait l'objet de stratégies différentes selon les régions. Pour améliorer la couverture du territoire, certaines régions ont décidé de créer des équipes de diagnostic autisme de proximité (EDAP), des plateformes ou des unités de diagnostic associant des compétences sanitaires et médico-sociales (Hauts de France, Corse, Guyane, Bourgogne-Franche Comté).

D'autres ARS ont choisi d'impliquer dans le diagnostic simple un nombre limité d'acteurs. L'Île-de-France ne cite que les CAMSP, la Normandie et les Pays de Loire ont identifié les CMP et CAMSP comme acteurs privilégiés alors que la région Centre et la Martinique privilégient une entrée par les centres hospitaliers.

Enfin sur d'autres territoires, le nombre de structures désignées est relativement important comme en Normandie qui a impliqué les CMP, le réseau de professionnels libéraux, les CAMSP ainsi que les centres hospitaliers.

La seule véritable constante est la place des CRA qui sont cités par l'ensemble des ARS comme responsables du diagnostic dit « complexe », compétence qu'ils partagent dans certaines régions avec des centres hospitaliers ou des centres hospitaliers universitaires (Grand Est, Occitanie, Ile de France et Rhône-Alpes-Auvergne).

- Les efforts pour améliorer le diagnostic chez les adultes restent encore limités

Douze ARS déclarent avoir mis en place une structuration de l'accès au diagnostic pour les adultes et six pour les adolescents. Les deux régions qui n'ont pas de filière de diagnostic identifiée sont la Bourgogne-Franche-Comté et la Martinique.

Toutefois, les efforts pour favoriser les démarches d'actualisation des diagnostics pour des adultes hébergés dans les établissements médico-sociaux ou sanitaires restent limités puisque seulement six régions ont réalisé ce type d'action (Guyane, régions Hauts de France, Grand Est, Occitanie, PACA et Rhône-Alpes-Auvergne).

- Les ARS misent prioritairement sur la formation et la définition d'un plan d'actions pour accompagner les établissements qui ne respectent pas les pratiques recommandées par la HAS et l'ANESM

A la question, quelles sont les conséquences envisagées par les ARS en cas de non-respect des pratiques recommandées de la HAS et l'ANESM par certains établissements sanitaires et médico-sociaux, près de 79 % des ARS envisagent la signature d'un plan d'actions, 64 % des actions de formation à destination des personnels et dans une moindre mesure 57 % le déclenchement d'une inspection.

Les mesures plus coercitives sont rarement citées par les ARS. Seules trois d'entre-elles envisagent la modification de l'agrément (Grand-Est, Rhône-Alpes-Auvergne et Normandie), deux, des sanctions financières (Normandie et Nouvelle Aquitaine) et deux également, un possible retrait d'autorisation (Normandie et la Guadeloupe).

- De nombreux dispositifs innovants qui peinent à se déployer sur l'ensemble du territoire

Toutes les ARS expérimentent des dispositifs innovants qui peuvent être considérés comme des bonnes pratiques ; les trois domaines les plus cités étant l'inclusion scolaire en milieu ordinaire, la coopération entre le sanitaire et le secteur médico-social des formules innovantes de répit et de soutien aux aidants.

Toutefois, elles indiquent également que ces actions sont difficilement généralisables pour 57 % des ARS à cause de leur coût qui est bien souvent supérieur aux dispositifs classiques.

D'autres motifs sont évoqués : la complexité des montages juridique et financier par 36 % des ARS, la faiblesse des porteurs de projet capables de reproduire ces initiatives sur d'autres territoires, l'absence de fongibilité des enveloppes entre le sanitaire et le médico-social (Grand-Est) ou la difficulté de pérenniser les actions quand elles sont financées par le fonds d'intervention régional (Hauts de France avec le dispositif Pass P'as par exemple).

- Un bilan positif, pour les ARS, de la mise en place des unités d'enseignement en maternelle (UEM)

Les ARS sont globalement satisfaites de la mise en place des UEM qui ont permis d'offrir une scolarité à temps plein à des enfants et d'améliorer leur parcours de vie.

Les réponses apportées par les ARS montrent qu'ouvrir les UEM dans les délais impartis n'a pas été simple et qu'elles ont dû surmonter, et surmontent encore aujourd'hui, un certain nombre de difficultés :

- Le repérage des enfants étant donné l'absence de structuration de triptyque (Grand Est et Normandie) et la nécessité de bien cibler le profil des enfants accueillis et de relayer cette information auprès des partenaires comme la MDPH (Normandie)
- L'attention qui doit être apportée à la formation des enseignants, refusée par l'Éducation nationale dans certains cas (Grand Est), ainsi qu'à l'ensemble de l'équipe de l'école, aux familles des autres enfants (Occitanie)
- La coordination avec l'Éducation nationale pour le choix du promoteur, l'organisation des plannings, des emplois du temps nécessaire à l'individualisation des parcours (Grand-Est, Normandie)
- Le turn-over des enseignants qui n'est pas sans conséquence sur l'équilibre des enfants et qui peut être source de rupture dans l'accueil (Île-de-France, Guyane, Guadeloupe)
- Les relations parfois difficiles entre professionnels de l'enseignement et du secteur médico-social (Île-de-France, Martinique, Guyane)
- Le financement des travaux d'aménagement des écoles sur les fonds médico-sociaux (Grand Est, Normandie)
- Les disparités de financement des transports en fonction du porteur du projet (IME ou SESSAD)

Les UEM ont également été un levier important de mobilisation des acteurs de proximité (Pays de Loire) et de recherche de coordination entre les MDPH, le sanitaire et le médico-social (Grand Est).

Certaines ARS mettent en évidence les progrès des enfants mesurés parfois par la poursuite de la scolarité en milieu ordinaire alors que cela semblait difficilement envisageable (Normandie, Guadeloupe, Pays de Loire, Nouvelle Aquitaine et Occitanie).

D'autres ARS sont cependant plus inquiètes pour les enfants qui devront poursuivre leur scolarité avec un accompagnement médico-social. Le projet de sortie doit être préparé très en amont étant donné les listes d'attente observées sur certains territoires pour accéder à un IME ou un SESSAD (Grand Est, Hauts de France, Corse, Bourgogne-Franche-Comté, Nouvelle Aquitaine et Occitanie). Un des objectifs recherchés par les ARS serait d'éviter un effet filière et de trouver de nouveaux modes de scolarisation permettant de maintenir les enfants en milieu ordinaire (Nouvelle Aquitaine).

Enfin, étant donné la jeunesse de ce dispositif, soulignée par certaines ARS, ce bilan reste encore provisoire et mériterait d'être homogénéisé par la définition d'une grille commune à l'ensemble des ARS.

4 - L'enquête auprès des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)

Les questions posées

Les principaux objectifs du questionnaire envoyé aux maisons départementales des personnes handicapées étaient de chiffrer les flux de demandes traitées en provenance de personnes autistes et de leurs familles, d'appréhender leurs capacités de suivi informatisé des orientations, de documenter les situations complexes et de recueillir des données sur les prestations versées aux personnes autistes et à leurs familles.

La méthodologie et les limites de l'échantillon

Le questionnaire a été envoyé, de manière dématérialisée, aux 100 MDPH. 66 d'entre elles ont répondu.

Les principaux enseignements

- **La majorité des MDPH ne sont pas en mesure de suivre informatiquement les dossiers traités par type de déficience.**

Parmi celles ayant répondu au questionnaire, seules 16 (26 %) sont en mesure d'isoler les décisions prises concernant les personnes avec TSA au sein de leur système d'information. Par ailleurs, 21 (35 %) ne disposent pas d'un outil de suivi des orientations prises par la CDPAH. Elles sont également 48 (77 %) à ne pas pouvoir identifier celles à qui elles ont accordé la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé ; seules 4 (6 %) sont en mesure d'indiquer le nombre de recours formés par des personnes avec TSA et leurs familles.

L'insuffisance des systèmes d'information et l'absence de système commun constitue d'ailleurs une difficulté pour le suivi des personnes, signalée par plusieurs MDPH.

A l'inverse, certaines MDPH se distinguent par la qualité des informations disponibles, qui traduit un important effort dans la mise en place d'un outil de suivi exhaustif. Ainsi, les MDPH de la Haute-Marne, de la Meuse, des Pyrénées-Atlantiques, de la Seine-et-Marne et du Vaucluse ont été en mesure de nous fournir des données chiffrées concernant les demandes, l'orientation, le suivi et les recours des personnes atteintes de TSA. La MDPH de la Vienne a indiqué avoir procédé au codage des types de déficiences et procéder actuellement à l'exploitation des données, et celle de la Haute-Marne a mis en place un codage sur la base de la CIM 10.

- La formation des équipes aux spécificités de la prise en charge des TSA a fait l'objet d'un investissement variable de la part des différentes MDPH

Faisant le constat de l'insuffisance du niveau de formation sur les TSA des équipes pluridisciplinaires des MDPH chargées de l'évaluation des besoins des personnes autistes et de l'élaboration du plan personnalisé de compensation, le deuxième plan autisme proposait d'organiser la formation de ces personnels aux difficultés et besoins spécifiques des personnes atteintes de TSA.⁸ Cette formation s'appuie notamment sur la coopération avec les CRA⁹ ; son importance a été réaffirmée dans le troisième plan.¹⁰

Au cours des trois dernières années, les personnels de 38 (62 %) des MDPH ont bénéficié de formations relatives à la prise en charge des TSA. Ces formations sont généralement organisées avec l'appui des CRA ou des associations ; elles visent à sensibiliser les personnels aux TSA, à fournir des connaissances sur les troubles et les besoins des personnes autistes, sur l'évaluation du retentissement sur la vie quotidienne, sur le diagnostic et les modalités de prise en charge (structures, personnels, outils disponibles – et notamment interventions comportementales -, recommandations de bonnes pratiques). Plus rarement, elles peuvent s'inscrire dans le cadre d'un cursus universitaire (diplôme universitaire sur l'autisme suivi par des personnels de la MDPH de l'Aisne et de la Nièvre).

Ces formations ont concerné majoritairement les médecins généralistes (dans 31 MDPH), les travailleurs sociaux et les correspondants de scolarisation (dans 27 MDPH), les infirmiers (16 MDPH) ; elles ont plus rarement associé des personnels administratifs (13 MDPH), des psychologues (7), des ergothérapeutes (6), des enseignants (4).

⁸ Plan autisme (2008-2010), mesure 15-1 : « Organiser une formation destinée aux équipes pluridisciplinaires des MDPH relatif aux spécificités de la prise en charge des troubles autistiques et aux difficultés et besoins spécifiques des personnes avec TED et autisme »

⁹ Circulaire du 27 juillet 2010 relative à la mise en œuvre régionale du plan autisme 2008-2010 : « Les équipes hospitalières des CRA devront notamment s'impliquer dans la formation des équipes pluridisciplinaires des MDPH »

¹⁰ Troisième plan autisme (2013-2017), Fiche action 20, action n°2 : « Mettre en place des formations pour les membres des équipes pluridisciplinaires via le Centre National de la Fonction Publique Territoriale (CNFPT) »

Il faut également souligner le rôle du guide sur l'évaluation des situations de handicap liés à l'autisme publié par la CNSA à destination des équipes pluridisciplinaires.¹¹

- Les délais de mise en œuvre effective des orientations des MDPH restent élevés en raison de l'insuffisance des capacités des structures de prise en charge et de la connaissance des disponibilités

39 MDPH ne sont pas en mesure d'évaluer le délai de mise en œuvre des orientations concernant les personnes avec TSA. Les délais moyens déclarés par les autres sont élevés : généralement plus d'un an (dans 13 MDPH) et plus rarement en-dessous (6 MDPH). Ces chiffres viennent corroborer les déclarations des familles.

Si les orientations de la CDAPH sont prononcées en fonction des besoins de prise en charge des personnes handicapées et non des disponibilités de l'offre locale, il semble que les MDPH ne disposent que d'une connaissance parcellaire des capacités des dispositifs d'accueil des personnes avec TSA. 31 (66 %) déclarent ne connaître ni les disponibilités en places et lits dans les établissements médico-sociaux, ni celles des dispositifs d'inclusion scolaire relevant de l'Éducation Nationale (ULIS...), ni celles des dispositifs d'accompagnement humain à la scolarisation au moment de l'affectation. Certaines MDPH indiquent n'avoir qu'une information ponctuelle sur les places disponibles et que l'actualisation des informations se fait souvent à l'initiative isolée des établissements. Le renforcement de l'articulation entre les MDPH et les structures médico-sociales est d'ailleurs évoqué comme axe d'amélioration nécessaire par plusieurs d'entre elles.

À l'inverse, d'autres ont mis en place des comités de suivi des listes d'attente qui permettent d'avoir une vision plus claire des capacités d'accueil. Seul un nombre limité d'entre elles ont la connaissance des disponibilités de l'ensemble des structures d'accueil au moment de la notification : seules 10 déclarent connaître les disponibilités des lits et places d'ESMS, 7 celles des dispositifs relevant de l'Éducation Nationale, 4 celles d'accompagnement humain pour les temps de scolarisation.

Au-delà de ces considérations, les orientations formulées par les CDAPH se heurtent de manière récurrente aux disponibilités limitées des structures de prise en charge médico-sociales, éducatives et sanitaires, pour les enfants comme pour les adultes. À titre d'exemple, sur les 149 décisions d'orientation en cours vers une structure médico-sociale formulées par la MDPH Haute-Marne (52) pour des personnes avec TSA, 48 étaient en attente d'une place.¹²

- Les MDPH font appel à des connaissances supplémentaires, notamment aux CRA pour l'évaluation des besoins psycho-éducatifs des cas les plus complexes.

49 (79 %) des MDPH indiquent avoir recours à des compétences supplémentaires pour évaluer les situations des personnes avec TSA (généralement des pédopsychiatres, des représentants du

¹¹ CNSA. Dossier technique, Troubles du spectre de l'autisme : guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme (mai 2016).

¹² Chiffres communiqués par la MDPH 52 concernant les personnes présentant des TSA (code F84 de la CIM 10), situation au 27 avril 2017.

CRA, des psychiatres, des représentants d'ESMS, des psychologues, des orthophonistes). Les collaborations avec les CRA ont été renforcées : la quasi-totalité des MDPH (53, 81 %) déclarent en effet les solliciter à l'occasion d'un cas complexe ; en revanche, 5 MDPH y ont recours systématiquement lors de l'examen des dossiers des personnes atteintes de TSA. Les MDPH de Gironde et des Pyrénées-Atlantiques ont identifié des équipes pluridisciplinaires spécialisées dans l'évaluation des besoins des personnes avec TSA.

- De nombreuses questions restées sans réponse.

Au vu du faible volume de données chiffrées transmises, en lien avec les limitations liées aux systèmes d'information (difficultés à isoler les dossiers des personnes avec TSA, variabilité de la qualité du suivi des orientations), il n'est à ce jour pas possible d'analyser la variabilité des pratiques d'évaluation, d'orientation et de compensation des MDPH, et ce malgré la place centrale que celles-ci occupent dans le dispositif de prise en charge. Il n'est pas non plus possible d'identifier des tendances dans l'évolution des décisions.

De même, il n'est pas possible de conclure sur l'évolution du nombre et du motif des recours (gracieux et contentieux) formés contre les actes de la MDPH concernant les personnes avec TSA au niveau national. Néanmoins, ces recours ont été rares dans les 3 MDPH qui étaient en mesure de fournir ces données chiffrées (moins d'une dizaine de cas par an pour chacune d'entre elles)¹³.

5 - L'enquête auprès des directions des services départementaux de l'Éducation nationale (DSDEN)

Les questions posées

Les principaux objectifs du questionnaire, envoyé aux directions des services départementaux de l'Éducation nationale (DSDEN), étaient d'identifier l'existence ou non une politique spécifique en faveur de la scolarisation des enfants autistes, de mieux appréhender le rôle des enseignants référents, la coordination des acteurs ainsi que les facteurs d'échec de l'inclusion des enfants autistes en milieu ordinaire.

La méthodologie et les limites de l'échantillon

Le questionnaire, qui comprenait 41 questions, a été envoyé en mai 2017, de manière dématérialisée, aux 37 DSDEN situés sur des régions sélectionnées pour l'enquête à savoir la région Rhône Alpes-Auvergne, la Nouvelle Aquitaine, et la Bourgogne-Franche-Comté. 24 DSDEN ont répondu soit 65 % de l'échantillon. Il ne s'agit donc pas d'un échantillon représentatif et les résultats devront être interprétés avec prudence.

¹³ Les MDPH en mesure de communiquer le nombre de recours (gracieux, contentieux) concernant les personnes avec TSA sont celles de la Haute-Marne (52), de la Meuse (55) et des Pyrénées-Atlantiques (64).

Les principaux enseignements

- L'autisme nécessite la mise en place de mesures spécifiques d'accompagnement par rapport aux autres handicaps

L'ensemble des DSDEN répondantes ont indiqué que l'autisme nécessitait la mise en place de mesures spécifiques d'accompagnement par rapport aux autres handicaps.

Les outils de communication (Makaton, Pecs...) et la connaissance des méthodes comportementales (ABA et Teach par l'Aisne) sont les spécificités les plus fréquemment citées. À cela s'ajoute les particularités sensorielles et la régulation des crises de certains enfants (Rhône, Charente, Aisne, Jura, Nièvre), la nécessité de personnaliser l'accompagnement pour chacun des enfants (Pas de Calais, Allier, Haute-Vienne), une gestion du temps différente ainsi que la nécessité d'adapter les espaces (Lot-et-Garonne, Haute-Garonne).

- Des DSDEN plus ou moins impliquées dans la définition d'une stratégie spécifique à destination des personnes autistes

22 % des DSDEN répondantes ont indiqué avoir une cellule spécialisée sur le handicap en leur sein avec, dans 90% des cas, des personnes « ressources » ayant une connaissance particulière sur les TSA susceptibles d'aider les professionnels en charge des enfants.

Lorsqu'il n'existe pas de cellule spécifique handicap au sein de la DSDEN (Gironde, Doubs, Pas de Calais, Haute-Saône, Côte-d'Or), il existe toujours une personne ressource sensibilisée à l'autisme.

Ces personnes ressources sont principalement des conseillers pédagogiques mais également des psychologues scolaires ASH (Cantal, Aisne, Oise, Nièvre), des enseignants référents (Haute-Vienne, Aisne) des enseignants spécialisés parfois intervenants dans les UEM (Lot-et-Garonne, Allier, Creuse, Jura, Somme, Nièvre).

Les DSDEN dépourvues de cellule spécifique sur le handicap sont également celles qui, majoritairement, n'ont pas mis la thématique autisme à l'ordre du jour des réunions IEN-ASH de leur ressort.

Deux DSDEN qui ont déclaré des objectifs quantitatifs d'inclusion des enfants autistes en fonction des différents modes de scolarisation (inclusion ordinaire, inclusion collective) : la Dordogne qui souhaite scolariser l'ensemble des enfants autistes du département en inclusion ordinaire ou dans les ULIS du département et dans une moindre mesure le Cantal qui a pour objectif le respect des effectifs fixés dans les conventions signées avec les ESMS. A noter que la DSDEN du Rhône n'a pas fait état de la convention signée avec l'ARS.

- Les DSDEN utilisent des outils différents pour accompagner la politique d'inclusion des enfants autistes.

Trois questions permettaient d'aborder les modes d'actions utilisés par les territoires pour adapter la politique générale d'inclusion des enfants handicapés aux spécificités liées à l'autisme :

- l'existence de directives particulières notamment sur les conditions d'orientation des enfants autistes en secteur adapté ou dans les classes d'intégration collective ;

- l'existence de réseaux académiques sur le thème des TSA ;
- la signature de conventions avec des associations impliquées sur le secteur de l'autisme pour développer des actions concertées.

Cinq DSDEN (soit 21 % de l'échantillon) ont arrêté des directives sur les conditions d'orientation des élèves autistes en ULIS (Haute Savoie, Gironde, Haute Vienne, Aisne, Côte-d'Or). La directive de l'Aisne a, par exemple, pour objet d'affecter, via une commission départementale, en ULIS TSA uniquement les élèves dont les troubles ne permettent pas une inclusion en ULIS troubles des fonctions cognitives (TFC) ou en classe ordinaire.

À noter, qu'aucune DSDEN n'a diffusé d'instructions particulières sur l'orientation d'enfants autistes en secteur adapté.

Six DSDEN (soit 25 % de l'échantillon) ont quant à elles mis en place des réseaux académiques sur le thème des TSA (Haute Vienne, Allier, Oise, Rhône, Jura, Haute-Saône) et parmi elles, une seule avait également diffusé des directives particulières sur les conditions d'orientation en classes d'intégration collective (Haute Vienne).

L'outil le plus utilisé pour adapter la politique d'inclusion aux spécificités de l'autisme est le conventionnement avec les associations. 70 % des DSDEN y ont recours notamment pour permettre des interventions ou des formations au sein des écoles (Cantal, Haute Vienne, Yonne, Oise, Rhône, Jura, Pas de Calais, Ardèche, Nièvre, Charente). Dans d'autres cas les conventions semblent davantage liées à la création de projets spécifiques comme les unités d'enseignement en maternelle, un SESSAD ou encore la mise en place de projets expérimentaux (Charente).

- Des pratiques hétérogènes en matière de missions confiées aux enseignants référents

Quinze DSDEN ont indiqué que l'activité des enseignants référents était centrée à 90 % ou en totalité au suivi individuel des enfants. Généralement, ils ne sont pas spécialisés sur un type de handicap sauf dans 3 départements qui disposent d'enseignants spécialisés sur l'autisme (Aisne, le Rhône et la Somme).

Le nombre d'enfants suivis par les enseignants référents oscille généralement entre 150 et 250 enfants. Dans cinq départements (Rhône, Cantal, Lot-et-Garonne, Creuse et Pas-de-Calais), ce nombre est supérieur à 250. Seul le département du Doubs a déclaré moins de 150 enfants par enseignants référents.

Toutefois, en fonction des profils, les missions sont différentes d'un enseignant à l'autre (Oise et la Gironde) et ils peuvent également jouer un rôle de conseil au sein de la DSDEN, comme en Haute-Vienne où les enseignants référents n'occupent que 50 % de leur temps de travail au suivi individuel des enfants.

À la question, les enseignants référents sont-ils chargés de l'élaboration du projet personnalisé de scolarisation (PPS), mission qui incombe normalement aux CDAPH, les réponses divergent. 8 départements déclarent à chaque fois ou dans la majorité des cas et 11 départements jamais puisque ce n'est pas de leur compétence.

La nécessité de nouer des partenariats avec les professionnels qui suivent l'enfant est bien intégrée par les DSDEN. 75 % des DSDEN déclarent que les enseignants référents ont des contacts réguliers avec les professionnels du médico-social (IME ou SESSAD) et du sanitaire (Hôpital de jour) en fonction des situations.

Dans certains départements, un seul des acteurs est cité sans que l'on puisse déterminer si cela résulte d'une organisation territoriale spécifique ou si cela traduit des choix délibérés de ne travailler qu'avec un nombre réduits d'acteurs. Ainsi en Côte-d'Or, la DSDEN n'a cité que les professionnels des hôpitaux de jour et en Haute-Savoie uniquement les professionnels des SESSAD.

Enfin, seuls quatre départements ont cité le médecin traitant de l'enfant comme acteur en contact régulier avec les enseignants référents (Cantal, Lot-et-Garonne, Jura et Ardèche).

- Des marges de progrès importantes en matière de formation

Seulement 6 départements déclarent l'existence de formations académiques sur les TSA, 62 % des directions répondantes n'ont pas organisé de formation à destination des médecins scolaires (ou n'ont pas répondu à la question) et le pourcentage s'élève à 80 % en ce qui concerne les infirmiers scolaires.

Les formations inter-catégorielles mixant des personnels de l'Éducation nationale, du médico-social ou du secteur libéral sont inexistantes, rares ou occasionnelles dans plus de 80 % des cas.

Les centres ressources autisme sont un partenaire identifié dans seulement 60 % des cas pour organiser des sessions de formation des enseignants (Aisne, Oise, Dordogne, Rhône, Nièvre, Saône et Loire) ou pour les faire participer à un réseau régional sur l'autisme (Gironde, Haute Vienne, Yonne, Allier, Pas-de-Calais, Côte-d'Or).

Les initiatives intéressantes sont donc plutôt le fruit d'initiatives locales et on peine à repérer des stratégies régionales.

En Ardèche, une convention avec Autisme France permet que déployer des formations aux enseignants et aux auxiliaires de vie scolaire. C'est aussi le département qui a formé à plus de 75 % les médecins et infirmiers scolaires et qui a noué un partenariat avec le centre de diagnostic de Valence pour des actions d'information et d'accompagnement à l'ouverture de l'UEM.

Le Doubs et le Pas-de-Calais sont les deux seuls départements à avoir généralisé les formations inter catégorielles.

- le diagnostic de l'enfant, une information majoritairement partagée avec le corps enseignant

Les réponses apportées à la première question sur les spécificités de l'accompagnement des personnes autistes ont mis en évidence la nécessité d'une certaine technicité pour développer les moyens de communication, pour adapter son positionnement au fonctionnement particulier de l'enfant autiste. La connaissance du diagnostic apparaît, dans ce cadre, comme une information importante.

On constate que, si les procédures diffèrent en fonction des territoires, les enseignants référents et l'équipe pédagogique sont informés, dans près de 90 % des cas, du diagnostic de l'enfant et que dans plus de 50 % des cas, ce sont les parents qui transmettent cette information au corps enseignant.

Toutefois, les départements semblent avoir plus ou moins organisé ce partage de l'information.

Ainsi, l'Yonne est le seul département où l'enseignant référent est systématiquement informé du diagnostic de l'enfant par la MDPH. L'enseignant référent semble ainsi parfois jouer le rôle de filtre puisque c'est lui qui répercute l'information à l'équipe pédagogique lorsque c'est nécessaire (Yonne, Haute Vienne, Dordogne, Pas-de-Calais, Nièvre).

A l'inverse en Haute-Saône, qui dispose pourtant d'enseignants référents spécialisés sur les TSA, la DSDEN indique que les enseignants référents ainsi que l'équipe pédagogique sont rarement au courant du diagnostic et que, quand il est connu, ce sont les parents qui ont partagé cette information.

Les autres intervenants susceptibles de transmettre au corps enseignant le diagnostic de l'enfant sont les médecins, les MDPH, les associations de famille et parfois le jeune lui-même.

- La présence de troubles du comportement première cause d'échec de l'inclusion pour les DSDEN

La proximité de l'école du domicile de l'enfant est le premier critère d'affection des enfants (87 %), vient ensuite le niveau scolaire de l'enfant (33 %). La présence d'un enseignant formé à l'autisme n'est citée que par deux départements (Haute Saône et Gironde).

La cause principale d'échec de l'inclusion reste à 90 % la présence de troubles de comportement trop lourds.

Contrairement aux pratiques observées dans les autres pays, le niveau scolaire de l'enfant et ses capacités à communiquer sont également cités dans 62 % des cas comme une cause d'échec de l'inclusion. On ne constate pas de déconnexion, comme en Italie par exemple, entre la présence de l'enfant dans sa classe d'âge et son niveau scolaire.

La motivation des enseignants, leur capacité à intervenir lorsque les enfants nécessitent des soins, leur formation ainsi que celles des AVS restent également la cause de difficultés importantes pour maintenir les enfants autistes en inclusion (60 %).

	Cellule handicap	Personnes ressources autisme	Point TSA réunions IEN-ASH	Définition d'objectifs quantifiés	Enseignant référent TSA	Directives spécifiques autisme	Partenariat avec les associations	Réseaux académique autisme	Formation académique autisme	Formations médecins scolaires	Formation infirmières scolaires	Formation intercatégorielles	Partenariat CRA
15- Cantal	OUI	OUI	NON	OUI	NON	Aucune	OUI	NON	NON	Moins d'un quart	Moins d'un quart	Assez souvent	Aucun
74- Haute Savoie	OUI	NON			NON	ULIS	OUI	NON	NON	Aucune.	Aucune	Rarement	
33- Gironde	NON	OUI	NON		NON	ULIS	NON	NON	OUI	Moins d'un quart	Aucune	Occasionnellement	OUI
87- Haute Vienne	OUI	OUI	OUI		NON	ULIS	OUI	OUI	NON	Aucune.	Aucune	Occasionnellement	OUI
43- Haute Loire	OUI	OUI	NON		NON	Aucune	NON	NON	NON	Aucune.	Aucune	Rarement	Aucun
47- Lot-et-Garonne	OUI	OUI	NON		NON	Aucune	NON	NON	NON	Aucune.	Aucune	Jamais	Aucun
02- Aisne	OUI	OUI	OUI		OUI	ULIS	NON	NON	OUI	Moins d'un quart	Moins d'un quart	Occasionnellement	OUI
03- Allier	OUI	OUI	OUI		NON	Aucune	OUI	OUI	OUI	Aucune.	Aucune	Occasionnellement	OUI
60- Oise	OUI	OUI	OUI		NON	Aucune	OUI	OUI	OUI	Aucune.	Moins d'un quart	Occasionnellement	OUI
19- Corrèze	OUI	NON	OUI		NON		OUI	NON	NON	Aucune.	Aucune	Rarement	OUI
90- Doubs	NON	OUI	NON		NON	Aucune	NON	NON	OUI	Moins d'un quart		Très souvent	Aucun
24- Dordogne			NON	OUI	NON	Aucune	OUI	NON	OUI	Aucune.	Moins d'un quart	Occasionnellement	OUI
69- Rhône	OUI	OUI	OUI		OUI	Aucune	OUI	OUI	OUI	Moins d'un quart	Aucune	Rarement	OUI
39- Jura	OUI	OUI	OUI		NON	Aucune	OUI	OUI	NON	Plus de 75 %	Aucune	Occasionnellement	Aucun
23- Creuse	OUI	OUI	NON		NON	Aucune	OUI	NON	OUI	Aucune.	Aucune	Occasionnellement	Aucun
62- Pas-de-Calais	NON	OUI	OUI		NON	Aucune	OUI	NON	OUI	Aucune.	Aucune	Très souvent	OUI
70- Haute-Saône	NON	OUI	NON		NON	Aucune	NON	OUI	OUI	Plus de 75 %	Aucune	Occasionnellement	Aucun
07- Ardèche	OUI	OUI	OUI		NON	Autre	OUI	NON	OUI	Plus de 75 %	Plus de 75%	Occasionnellement	OUI
80- Somme	OUI	OUI	OUI		OUI	Aucune	OUI	NON	NON	Entre 25 et 50 %		Jamais	Aucun
21- Côte-d'Or	NON	OUI	NON		NON	ULIS	OUI	NON	NON			Occasionnellement	OUI
58- Nièvre	OUI	OUI	OUI		NON	Aucune	OUI	NON	OUI	Aucune.	Aucune	Assez souvent	OUI
89- Yonne	OUI	OUI	NON		NON	Aucune	OUI	NON	OUI	Aucune.	Aucune	Occasionnellement	OUI
71- Saône et Loire	OUI	OUI			NON		NON	NON				Rarement	OUI
16- Charente	OUI	OUI	OUI		NON	Aucune	OUI	NON	NON			Rarement	OUI

Annexe n° 12 : les principaux enseignements des questionnaires à destination des personnes autistes et des familles et accompagnants

a) Les questions posées

Les principaux objectifs des deux questionnaires en ligne, diffusés à l'intention des personnes autistes pour le premier, et de leurs familles et accompagnants pour l'autre, étaient de recueillir des données sur les parcours des personnes autistes et des familles (orientation initiale, diagnostic, prise en charge – notamment les structures fréquentées et les professionnels rencontrés -), de mieux appréhender les difficultés rencontrées tout au long du parcours, dans la vie quotidienne et dans l'insertion des personnes autistes, d'identifier les causes des ruptures de parcours et de recueillir des données sur les coûts associés, les aides reçues et le reste à charge.

Une première partie comprenait des questions générales sur le répondant ou la personne autiste concernée (nature du diagnostic, âge, département de résidence) ; dans le cas du questionnaire à destination des familles, des questions portaient sur le lien de parenté du répondant avec la personne autiste, son appartenance à une association en lien avec les TSA et sa formation aux TSA. Les parties suivantes portaient sur les circonstances du diagnostic, sur la phase d'orientation et les relations avec la MDPH, sur les structures fréquentées et les professionnels rencontrés, sur les périodes de rupture de parcours et sur les coûts et le reste à charge des personnes autistes et de leurs familles. Le cas échéant, une partie abordait les modalités de scolarisation (niveau, temps, accompagnement) et/ou la question de l'insertion professionnelle (situation professionnelle, temps de travail, RQTH) et des conditions de vie.

b) La méthodologie et les limites de l'échantillon

Les deux questionnaires en ligne ont été diffusés par l'intermédiaire des réseaux sociaux (page Facebook de la Cour) et ont été largement relayé par les associations de familles. Ouverts durant un mois (mi-juin à mi-juillet 2017), ils ont permis de recueillir des réponses de la part de 632 personnes autistes et de 2380 familles et accompagnants (dont 26 ont été exclues car le lien de parenté avec la personne autiste concernée n'avait pas été renseigné).

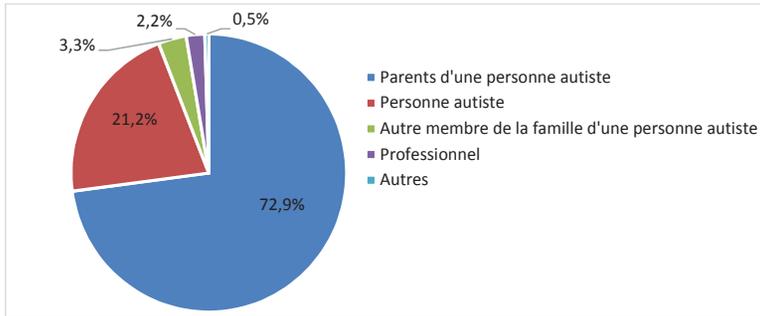
L'enquête comprenait une quarantaine de questions réparties en 8 sections. Si la plupart des questions étaient présentées sous forme de questions à choix simple ou à choix multiple, plusieurs questions ouvertes permettaient aux personnes autistes, à leurs familles et accompagnants de s'exprimer de façon plus libre (notamment sur les ruptures de parcours, les améliorations constatées dans la prise en charge de l'autisme et les difficultés rencontrées). La durée médiane de remplissage d'un questionnaire était d'environ 14 minutes (avec une moyenne à 41 minutes).

Malgré les différences dans la composition de la population de répondants, leurs résultats présentent de nombreux points de convergence qui ont justifié le choix d'une présentation commune.

Sur l'ensemble des réponses aux deux questionnaires, les répondants sont en large majorité des parents de personnes autistes (72,9 %) - généralement des mères (59,6 %) et des pères (13,3 %) -, des personnes autistes (21,2 %) : d'autres membres de la famille (frères et sœurs, grands-parents notamment) ont également parfois participé à l'enquête (3,3 %). Plus

rarement, il peut s'agir de professionnels en charge de personnes autistes (2,2 %) : accompagnants (AESH, AVS), éducateurs, enseignants ou professionnels de santé.

Figure 1 : qualité du répondant

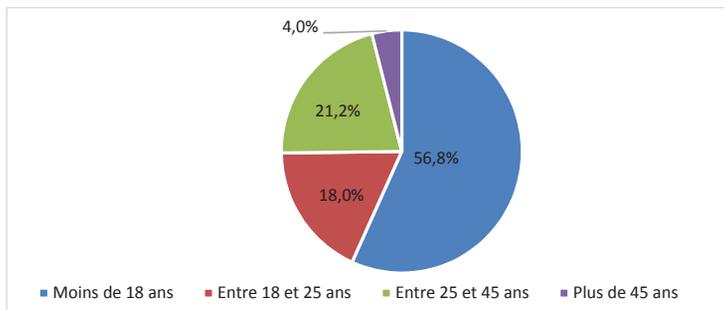


(n = 2986 réponses)

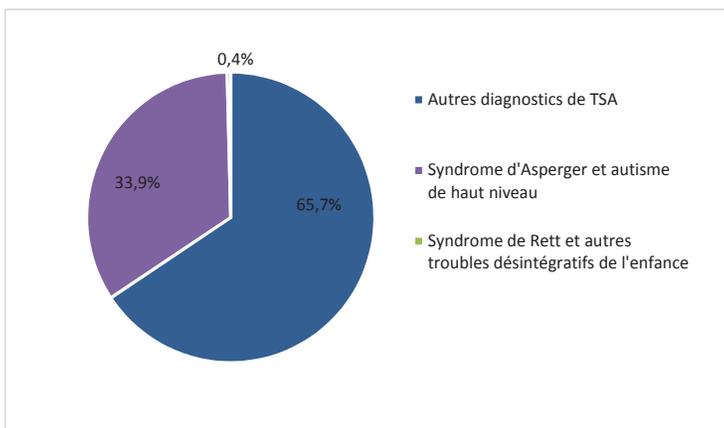
Les personnes autistes ayant répondu au questionnaire ou celles qui sont concernées par la réponse de leurs parents sont majoritairement âgées de moins de 18 ans (56,8 %) ; les autres tranches d'âge sont minoritaires : entre 18 et 25 ans (18,0 %), entre 25 et 45 ans (21,2 %), plus de 45 ans (4,0 %). La plupart (90,0 %) a déjà fait l'objet d'un diagnostic ; certaines d'entre elles sont en cours de diagnostic (6,7 %). Elles présentent un diagnostic de syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau dans 33,9 % des cas, de syndrome de Rett ou d'autres troubles désintégratifs de l'enfance dans 0,4 % des cas et d'un autre diagnostic de TSA/TED dans 65,7 % des cas.¹⁴ Elles résident dans l'ensemble des départements de France métropolitaine et des DOM, même si leur répartition n'est pas proportionnelle à celle de la population.

Il faut toutefois noter que le profil des répondants aux deux différentes enquêtes diffère sensiblement : alors que les personnes autistes qui ont participé à l'enquête sont majoritairement âgées de plus de 18 ans (77,1 %) et qu'une grande partie présente un diagnostic de syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau (58,1 %), celles qui sont concernées par les réponses des familles sont majoritairement âgées de moins de 18 ans (65,8 %) et présentent généralement un autre diagnostic de TSA/TED (51,4 %).

¹⁴ Les réponses ont été regroupées en plusieurs catégories : personnes autistes avec un diagnostic de syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau ; personnes autistes avec un diagnostic de syndrome de Rett ou d'autres troubles désintégratifs de l'enfance ; personnes autistes avec un autre diagnostic de TSA/TED (troubles autistiques, autisme atypique, autisme Kanner, TED non spécifiques, psychose infantile...).

Figure 2 : âge de la personne autiste

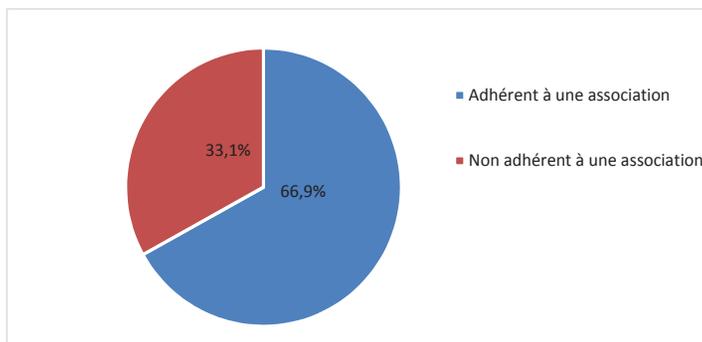
(n = 2981 réponses)

Figure 3 : nature du diagnostic

(n = 2969 réponses)

En lien avec le rôle joué par les réseaux associatifs dans la diffusion de l'enquête, les répondants au questionnaire destiné aux familles et accompagnants sont en majorité (66,9 %) adhérents à une association représentant les familles de personnes autistes ou de personnes handicapées. Ils ont généralement déjà suivi une formation concernant les TSA (64,2 %), que ce soit via une association, un CRA, ou plus rarement au sein d'un ESMS ou d'une MDPH ; ceux d'entre eux qui déclarent être adhérents à une association sont plus nombreux (74 %) à déclarer avoir reçu une formation que les autres (44 %), généralement au sein d'une association (43 %).

Figure 4 : adhésion des répondants au questionnaire destiné aux familles et accompagnants à une association représentant les familles de personnes autistes ou de personnes handicapées



(n = 2344 réponses)

Si les modalités de diffusion des questionnaires ne permettent pas d'assurer la représentativité des résultats vis-à-vis de la situation française de l'ensemble des personnes autistes et de leurs familles, ceux-ci ont néanmoins permis d'identifier des tendances et d'étayer directement par leur expérience certains constats de l'enquête réalisée par la Cour.

c) Les principaux enseignements

- **Si les diagnostics de TSA sont généralement réalisés avant 6 ans, souvent à l'initiative des parents, certains d'entre eux, notamment ceux d'autisme de haut niveau et de syndrome d'Asperger, sont fréquemment réalisés plus tard dans l'enfance ou à l'âge adulte.**

Le diagnostic est le plus souvent effectué avant 6 ans (51,5 %), mais fréquemment plus tard dans l'enfance (33,2 % entre 6 et 18 ans) ou parfois à l'âge adulte (15,4 %). Les diagnostics de syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau sont généralement posés plus tardivement que les autres diagnostics de TSA. Ainsi, parmi les adultes âgés entre 25 et 45 ans ayant reçu un autre diagnostic de TSA, celui-ci avait été posé avant 6 ans dans 43,4 % des cas (mais seulement 4,9 % pour les diagnostics d'autisme de haut niveau et de syndrome d'Asperger). A l'inverse, au sein des répondants de cette même classe d'âge diagnostiqués avec un autisme de haut niveau ou un syndrome d'Asperger, 76,1 % ont reçu leur diagnostic après 18 ans (contre 22,8 % de ceux qui présentent un autre diagnostic de TSA).

Les parents sont la plupart du temps à l'origine de la démarche diagnostique (64,8 %), d'autant plus pour les diagnostics effectués durant l'enfance (68,9 % de ceux effectués avant 6 ans) ; un médecin, un enseignant peuvent également en être à l'initiative. Les services de la protection maternelle et infantile ne sont à l'origine du diagnostic que d'une proportion limitée

de personnes autistes (1,3 %). Les diagnostics effectués plus tardivement, à l'âge adulte, le sont plus fréquemment à l'origine de la personne autiste elle-même (47,3 % de ceux effectués entre 25 et 45 ans). De manière plus rare, d'autres personnes peuvent être impliquées : les personnels de la crèche ou de la garderie, un psychologue, un orthophoniste, l'infirmière ou le médecin scolaire, les professionnels des structures de soins (CMP, CMPP) ou de manière ponctuelle, les médecins de d'autres spécialités ou d'autres parents.

Les délais d'obtention d'un diagnostic sont élevés et supérieurs à un an dans la moitié des cas ; ils constituent une première difficulté majeure pour les familles et un obstacle à une prise en charge précoce. La saturation des circuits diagnostiques a été régulièrement citée comme une première difficulté majeure dans l'initiation de la prise en charge.

Figure 5 : âge de réalisation du diagnostic

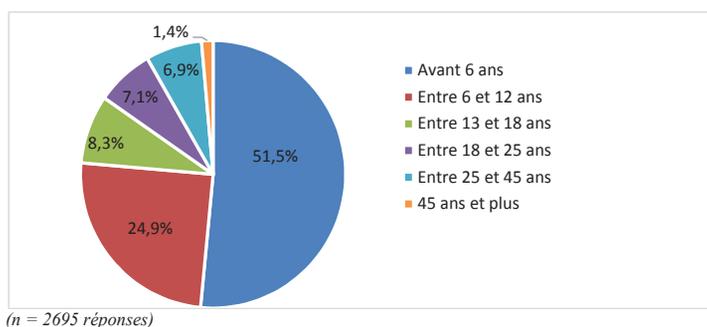


Figure 6 : âge au diagnostic en fonction de l'âge du répondant et du diagnostic

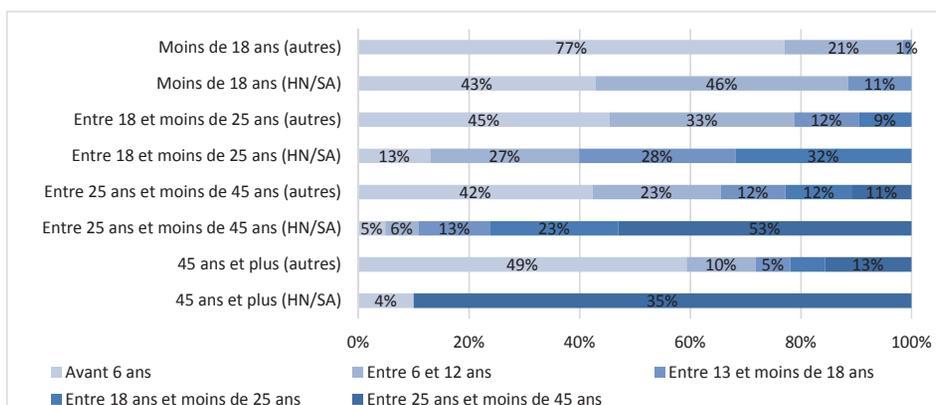
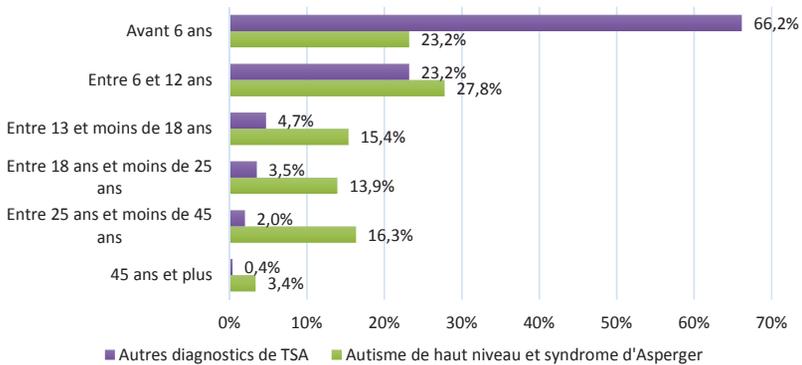
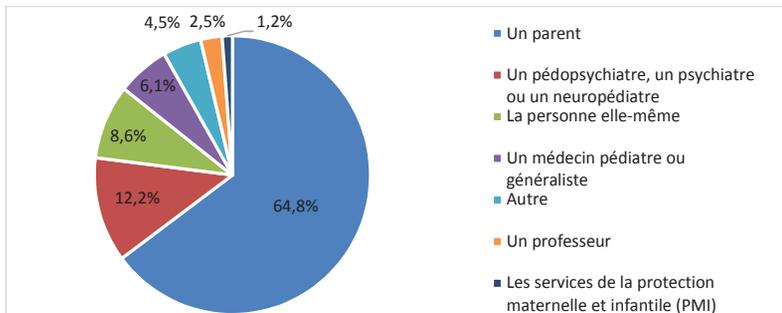


Figure 7 : âge de réalisation du diagnostic

(n = 2676 réponses)

Figure 8 : personne à l'initiative du diagnostic

(n = 2930 réponses)

- **La prise en charge des TSA est fragmentée et repose sur la combinaison de différentes modalités ; elle fait fréquemment appel à des professionnels libéraux (notamment les psychologues), pris en charge ou non.**

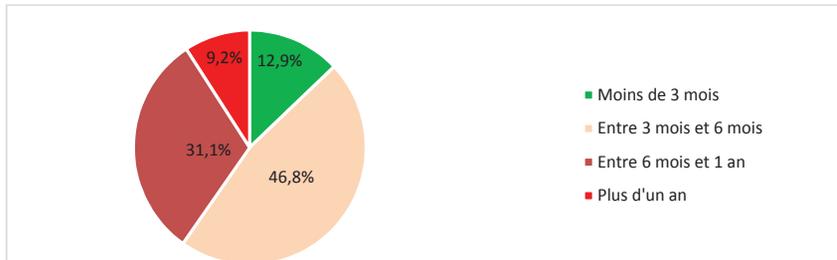
La prise en charge des personnes autistes repose sur la combinaison de différentes modalités de suivi et d'accompagnement (structures sanitaires et médico-sociales, structures associatives, lieux de vie thérapeutiques, professionnels libéraux). Celles-ci sont la plupart du temps associées entre elles et incluent un ou plusieurs professionnels libéraux (psychiatres, pédopsychiatres, psychologues, orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens...) qui ne font pas tous l'objet d'une prise en charge par l'Assurance Maladie. Il faut noter qu'un tiers des

personnes autistes sont suivies par un psychologue en libéral ; cette proportion est plus importante encore chez les plus jeunes (40,3 % pour les moins de 18 ans). Les difficultés à identifier les professionnels compétents dans la prise en charge des TSA viennent renforcer les difficultés de coordination liées à cette fragmentation.

- Les délais de traitement des demandes par les MDPH et de mise en place effective des orientations décidées par les CDAPH restent élevés.

Les délais de traitement des demandes par les MDPH sont en général supérieurs à 3 mois (87,1 %) et fréquemment à 6 mois (40,3 %) ; ils dépassent parfois un an (9,2 %). Cette situation, qui retarde la prise en charge initiale des demandes, contraint également les familles à anticiper en déposant leurs demandes de renouvellement largement en amont ; elle est à l'origine de difficultés et d'inquiétudes récurrentes (difficultés de constitution du dossier, incertitude quant renouvellement des prestations). Couplée à la durée de validité généralement limitée des notifications d'aides, elle explique l'épuisement souvent signalé par les familles face à la lourdeur des démarches administratives. Ces demandes concernent la plupart du temps une aide financière (AEEH, AAH), une prestation de compensation du handicap (PCH) ou une orientation médico-sociale, scolaire ou professionnelle (notamment la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé ou l'orientation vers un ESAT).

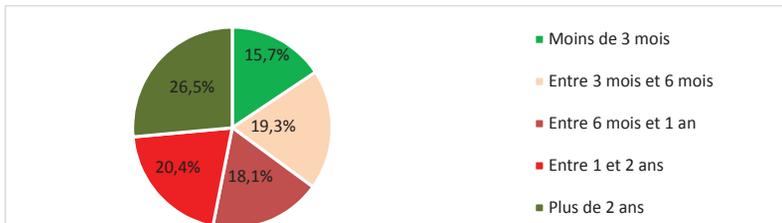
Figure 9 : délai de traitement de la dernière demande déposée auprès de la MDPH



(n = 2733 réponses)

Il faut par ailleurs souligner qu'à ces délais de traitement déjà importants s'ajoutent ceux de l'effectivité des mesures d'orientation décidées par la CDAPH. S'ils sont à mettre en relation avec les capacités d'accueil limitées de ces structures, les délais d'effectivité des mesures d'orientation dans un établissement ou un service médico-social restent importants quel que soit l'âge ou le diagnostic : si près d'une orientation sur six se concrétise en moins de 3 mois, le délai de mise en œuvre d'environ la moitié d'entre elles est supérieur à un an ; dans 26,5 % des cas, celui-ci est même supérieur à deux ans.

Figure 10 : temps d'effectivité des mesures d'orientation dans un établissement ou un service médico-social décidées par la CDAPH



(n = 937 réponses, concernant les personnes ayant déclaré avoir demandé une notification de la CDAPH pour une orientation ou un service médico-social déjà mise en œuvre).

- Il existe de grandes disparités dans les pratiques des MDPH en matière d'allocation des aides et de compensation du handicap.

Les disparités dans les pratiques des MDPH en matière d'évaluation des besoins, d'allocation des aides et de compensation du handicap souvent signalées par les familles et les associations, parfois mises en lumière par l'expérience d'un changement de département, semblent corroborées par l'analyse des prestations servies d'un département à l'autre. Si les limites de représentativité de l'enquête et d'exhaustivité des données limitent la portée des conclusions qui peuvent être tirées de ces comparaisons, celles-ci permettent d'objectiver d'importantes disparités et rendraient nécessaires un travail d'analyse approfondi qui se heurterait néanmoins à l'insuffisance des systèmes d'information des MDPH.

Ainsi, au sein de l'échantillon des répondants, la répartition géographique des décisions d'attribution des compléments 5 et 6 de l'AEEH est de nature à interroger l'égalité de traitement des dossiers de compensation du handicap. Alors que les réponses des familles concernant des personnes autistes domiciliées à Paris ne représentent que 4,1 % du total, celles-ci représentent respectivement 17,7 % et 45,4 % de celles auxquelles une décision d'attribution du complément 5 ou 6 a été notifiée.

Des analyses préliminaires sur les montants moyens des prestations servies par les MDPH (AEEH et ses compléments, AAH, PCH aides humaines valorisée au taux horaire et autres parties de la PCH) mettent en évidence des écarts allant du simple au double après ajustement sur l'âge et le diagnostic.

- De nombreux autistes adultes rencontrent des difficultés d'orientation et d'insertion professionnelle.

Peu de dispositifs d'orientation et d'insertion professionnelle sont adaptés aux autistes adultes, dont les difficultés sociales se révèlent pourtant souvent à l'occasion de la recherche d'un emploi. Les dispositifs d'accompagnement existants prennent insuffisamment en compte

leurs spécificités et les actions dirigées en direction des personnes autistes, qu'il s'agisse de celles qui n'ont aucun diplôme ou de celles qui sont diplômées du supérieur, restent limitées.

Parmi les personnes autistes âgées de 25 à 45 ans, 53 % n'avaient aucun diplôme, près de 11 % détenaient un diplôme de niveau supérieur ou égal au master (bac + 5) et 67 % déclaraient être actuellement sans activité professionnelle.¹⁵ Ces chiffres masquent en réalité des variations importantes en fonction du diagnostic. Au sein de cette classe d'âge, 43 % des personnes présentant un diagnostic d'autisme de haut niveau ou de syndrome d'Asperger étaient sans activité professionnelle, 18 % n'avaient aucun diplôme, alors que 20 % détenaient un diplôme supérieur ou égal au master (ces chiffres étaient respectivement de 83 %, 74 % et 2 % pour celles qui présentaient un autre diagnostic de TSA). Une majorité de personnes autistes ne disposait pas de la reconnaissance de travailleur handicapé : elles n'étaient que 47 % des autistes de haut niveau et de syndrome d'Asperger et 17 % de celles présentant un autre diagnostic à en être titulaires.

La méconnaissance des difficultés liées aux TSA (difficultés relationnelles, organisationnelles et de communication, hyper sensorialité...) parmi les employeurs et, plus généralement, au sein de la population ne facilite pas l'intégration au monde professionnel, ce qui a d'ailleurs motivé quelques répondants à développer leur propre activité. Pourtant, les quelques témoignages recueillis de celles qui bénéficient d'aménagements et d'un accompagnement adapté (adaptation du temps de travail, de l'environnement, coaching par les pairs, groupes d'habiletés sociales) semblent confirmer l'efficacité de ces dispositifs.

Il faut ajouter à ce tableau des difficultés importantes d'intégration sociale, d'ampleur toutefois très variable selon les situations individuelles. 34 % des personnes autistes participantes âgées entre 25 et 45 ans vivaient toujours au domicile parental.

- **Les personnes présentant un diagnostic d'autisme de haut niveau ou de syndrome d'Asperger, y compris celles dont l'insertion sociale et professionnelle est satisfaisante, présentent un « handicap invisible » qui reste peu connu et pris en compte.**

Parfois bien intégrés socialement et professionnellement, les personnes autistes présentant un diagnostic d'autisme de haut niveau ou de syndrome d'Asperger font pourtant état de difficultés dans la vie quotidienne, qui semblent souvent insuffisamment prises en compte par l'entourage et le milieu professionnel en particulier. Si leur présence est inconstante, leur intensité et leur retentissement variable selon les situations personnelles, ces difficultés sont peu connues et prises en compte. Il est souvent difficile de trouver un suivi adapté et des réponses à ces besoins spécifiques du fait de l'absence de difficultés apparentes. Cette situation peut d'ailleurs parfois être à l'origine de ruptures dans le parcours professionnel, y compris concernant des personnes dont le parcours universitaire et professionnel antérieur était satisfaisant.

¹⁵ 672 réponses concernaient la situation de personnes autistes âgées de 25 à 45 ans (dont 282 présentaient un diagnostic d'autisme de haut niveau ou de syndrome d'Asperger et 390 un autre diagnostic de TSA).

- **L'inclusion scolaire en milieu ordinaire reste limitée et dépend trop souvent de la volonté isolée des acteurs. Les personnels (enseignants, AVS) sont peu sensibilisés aux problématiques liées aux TSA.**

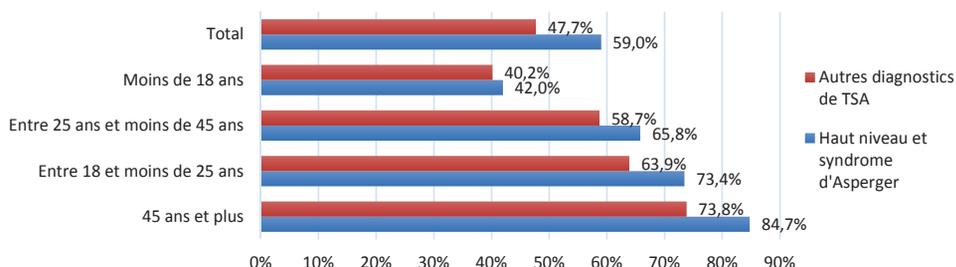
Le manque de formation aux TSA des enseignants et le manque d'aménagements dans les établissements scolaires restent un frein à l'inclusion scolaire des personnes autistes, pourtant prévue par la loi. De nombreuses familles ont fait face à des refus d'admission dans l'enseignement public, dès la maternelle ; lorsque son principe n'est pas remis en cause, la scolarisation a souvent lieu à temps partiel. L'inclusion scolaire effective et l'adaptation des enseignements aux enfants autistes repose sur la bonne volonté des enseignants et de l'administration, une grande partie de ces acteurs n'ayant jamais été sensibilisée aux TSA. Cette situation contraint de nombreux parents, lorsqu'ils en ont la possibilité matérielle et que des établissements existent au niveau local, à inscrire leurs enfants dans des écoles privées adaptées ; d'autres ont recours à la scolarisation à domicile, en lien ou non avec le CNED, interrompant souvent leur activité professionnelle et recourant parfois à des éducateurs salariés.

Lorsque les enfants sont scolarisés en milieu ordinaire, le manque de formation des AVS reste un des freins majeur à un accompagnement adapté, nuisant aux apprentissages de l'enfant comme du reste de la classe.

- **Les ruptures de parcours sont fréquentes, notamment lors des périodes de transition.**

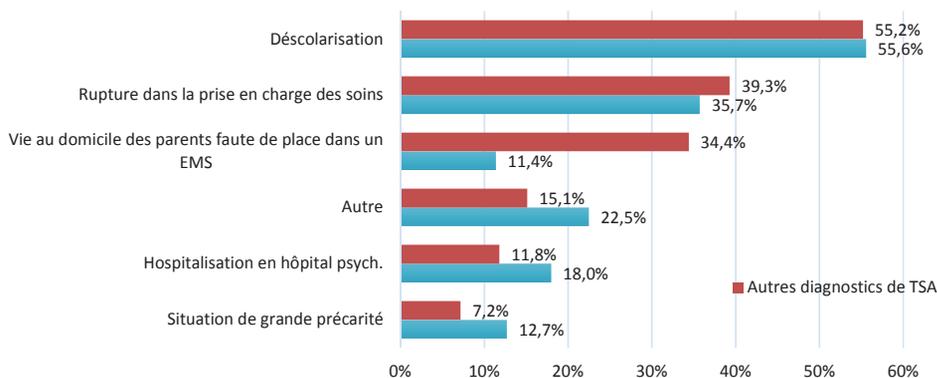
De nombreuses personnes autistes (51,6 %) ont déjà fait l'expérience d'une période de rupture de parcours, leur proportion augmentant avec l'âge (40,6 % des moins de 18 ans, 62,0 % des 18 à 25 ans, 68,3 % des 25 à 45 ans, 80,2 % des plus de 45 ans). Ces ruptures peuvent être liées à une déscolarisation, à une rupture dans la prise en charge des soins, à une situation critique ayant nécessité une hospitalisation en secteur psychiatrique, à une situation de grande précarité. Les autres situations de rupture peuvent être en lien avec des épisodes dépressifs, avec des difficultés scolaires ou professionnelles, à des souffrances sociales (harcèlement...), au vécu douloureux d'un changement de mode ou de structure de prise en charge (notamment lors du passage de l'adolescence à l'âge adulte), à une prise en charge en Belgique faute de place dans une structure plus proche, à des difficultés à obtenir un diagnostic. Ces situations peuvent se présenter quel que soit le diagnostic, y compris pour les personnes avec un diagnostic de syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau (59,0 %). L'« errance » entre les différentes structures et modalités de prise en charge, rarement coordonnées, ainsi que l'attente à l'entrée dans une structure sont fréquemment citées comme cause de rupture dans le parcours.

Figure 11 : existence de périodes de rupture au cours de la vie selon la classe d'âge et la nature du diagnostic



(n = 2812 réponses)

Figure 12 : nature des périodes de rupture de parcours



(n = 2462 réponses ; les répondants pouvaient indiquer plusieurs réponses)

- **Le reste à charge moyen des personnes autistes et de leurs familles, évalué à environ 2 900 €, est substantiel et masque en réalité d'importantes disparités dans les prises en charge, dans le recours à des prestations non remboursées (psychologues, ergothérapeutes, psychomotriciens) et son intensité.**

Malgré la prise en charge des TSA en ALD et les différentes prestations versées (AEEH et ses compléments, AAH, PCH), le reste à charge des personnes autistes et de leurs familles reste élevé, avec une moyenne annuelle de 2 900 € pour l'ensemble des répondants. Si près d'une personne autiste (ou leur famille) sur trois (38,0 %) déclare n'avoir aucun reste à charge, 18,7 % de celles-ci déclarent avoir un reste à charge d'au moins 5 000 € et 8,4 % d'au moins 10 000 €.

Ces données sont toutefois à interpréter de manière prudente au regard des spécificités de l'échantillon de répondants, qui n'est de fait pas représentatif de l'ensemble des personnes

autistes de la population française. Elles fournissent néanmoins des informations précieuses sur la situation matérielle des personnes autistes. Elles mettent en évidence une forte hétérogénéité dans les montants de reste à charge en fonction de l'âge, de l'intensité des interventions et du niveau d'intégration sociale et professionnelle.

Ces variations reflètent en réalité d'importantes disparités dans les prises en charge, tant dans le recours ou non à des prestations non remboursées par l'Assurance Maladie (psychologues, ergothérapeutes en libéral, psychomotriciens) que dans l'intensité de ces prises en charge (psychologues comportementalistes, notamment formés à l'ABA ; emploi d'intervenants salariés à domicile, d'éducateurs ou d'assistants de vie scolaire ; scolarisation dans une structure adaptée, notamment associative). Parmi les autres postes de dépenses à l'origine d'un reste à charge pour les familles figurent les transports, les dépassements d'honoraires des consultations en libéral, les cotisations à des associations, les loisirs et séjours adaptés, la formation aux TSA et l'accompagnement à la guidance parentale, les ateliers d'habiletés sociales l'acquisition du matériel pédagogique et le forfait journalier des structures médico-sociales et sanitaires. Ces restes à charge sont par ailleurs généralement plus faibles lorsque les personnes autistes sont prises en charge par une structure à temps plein ou par un SESSAD.

Les dépenses engagées au titre de cette prise en charge ne sont que partiellement couvertes par les aides versées (prise en charge des dépenses de santé au titre de l'ALD ; AEEH et ses compléments, AAH, PCH aides humaines et autres composantes). Ces aides peuvent être complétées, de manière anecdotique, par le versement de prestations extralégales de la part des caisses d'Assurance Maladie (prise en charge de certains frais de transport...), d'aides ponctuelles des mutuelles, des centres d'action sociale, des conseils généraux, des comités d'établissement ou de l'employeur, ou encore d'aides associatives. L'allocation aux parents d'enfants handicapés (APEH) est versée aux parents d'enfants en situation de handicap relevant de la fonction publique.

Ces restes à charge importants peuvent être sources pour les familles de difficultés sociales, d'autant plus que de nombreux parents ont indiqué avoir été contraints de diminuer leur activité professionnelle ou d'y mettre un terme afin de s'occuper de leur enfant (cf. infra). Certaines familles se sont ainsi endettées de manière significative.

Le reste à charge des personnes autistes et de leurs familles : quelques illustrations

À titre d'exemple, le détail du reste à charge de plusieurs personnes autistes et/ou de leurs familles est reproduit ci-dessous avec les aides perçues :

Enfant (Yvelines) avec un diagnostic de TSA, scolarisé en milieu ordinaire (élémentaire, privé hors contrat, en école internationale) avec un AVS et suivi en libéral, prise en charge en ALD et AEEH complément 2 (montant du reste à charge déclaré : 64 514 €) : « Régimes alimentaires (sans gluten / sans lait / limité en sucre) : 626 €/mois ; Compléments alimentaires non remboursés : 128 €/mois ; Frais liés à la pratique sportive adaptée de haut niveau (transport notamment) : 1.078 €/mois ; Surcoût scolarité (école hors contrat) lié au handicap en 2016 : 3.544 €/mois »

Enfant (Val-de-Marne) avec un diagnostic d'autisme atypique, suivi en libéral, scolarisé en ULIS (élémentaire, 4 jours / semaine) avec un AVS mutualisé (psychologue accompagnant salarié par les parents), prise en charge en ALD et AEEH catégorie 6 (montant du reste à charge déclaré : 25 000 €) : « Dépassement d'honoraires : 400 €/mois ; Psychomotricité : 350 €/mois - Psychologue superviseur : 400 €/mois - Psychologue accompagnant : 2500 €/mois »

Jeune adulte (entre 18 et 25 ans, DOM) avec un diagnostic de TSA, pris en charge par un éducateur, prise en charge en ALD, AAH, PCH (160h / mois) (20 000€) : « Intégration sensorielle avec un ergothérapeute 2 fois par semaine ; Aqua-thérapie 4 fois par semaine ; Cours de natation adaptée 1 fois par semaine ; 3 séances par semaine de chiropraxie ; 2 séances sur les réflexes archaïques par semaine ; Guidance parentale avec un psychologue ABA : 1 séance de 2 heures par semaine. »

Enfant (Rhône) avec un diagnostic de TSA, pris en charge en SESSAD et en libéral, scolarisé en milieu ordinaire (maternelle, 5 jours / semaine) avec un AVS individuel, pris en charge en ALD, AEEH catégorie 2 (17 000 €) : « Intervention psycho-éducative à domicile (9h par semaine) : 600 € par mois en moyenne + charges patronales ; Psychologue ABA (2h par mois) : 100 € ; Psychomotricité (1 séance par semaine) : 156 € par mois ; Séances habiletés sociales (1 séance par semaine) : 280 € par mois ; Piscine spécialisée : 265 € par an »

Enfant (Ain) avec un diagnostic de TSA, pris en charge en SESSAD, scolarisé en ULIS (élémentaire, 2 jours / semaine) avec un AVS individuel, prise en charge en ALD, AEEH et PCH (56 heures / mois) (16 000 €) : « Éducatrice comportementale à domicile (10 h par semaine, 26 € par heure + charges patronales soit environ 40 € de l'heure). »

Enfant (Hauts-de-Seine) avec un diagnostic de TSA, suivi en libéral, scolarisé en ULIS (élémentaire, 2 jours / semaine) avec un AVS individuel, prise en charge en ALD, AEEH complément 4 (15 000 €) : « Psychomotricienne : 180 €/mois ; Éducateur spécialisé (AVS privée) : 1700 €/mois ; Psychologue superviseur : 400 €/mois »

Enfant (Corse-du-Sud) avec un diagnostic d'autisme infantile, pris en charge par un SESSAD et en libéral, non scolarisé, prise en charge en ALD, AEEH complément 4 (13 750 €) : « Intervenante ABA et guidance parentale : 1250 € par mois »

Enfant (Essonne) avec un diagnostic d'autisme de haut niveau, suivi en libéral, scolarisé en ULIS (élémentaire, 4 jours / semaine) avec un AVS individuel, prise en charge en ALD, AEEH complément 4 + aide associative 120€/mois (13 000 €) : « Par mois (base : 11 mois / an), nous dépensons entre 2.500 euros et 3.000 euros (AVS privée : 1.300 € ; Psychologue : 400 € ; Psychomotricité : 180 € ; Aide à domicile le soir : 600 à 1.100 € ; Orthophoniste pris en charge à 100 % par Assurance Maladie + Mutuelle) et nous récupérons environ 1.600 euros/mois (crédit d'impôts : 680 €, AEEH et complément 4 : 800 €, Association : 120 €) »

Enfant (Yvelines) avec un diagnostic de TSA, pris en charge en libéral, scolarisé en milieu ordinaire (maternelle, 4 jours / semaine) avec un AVS individuel, prise en charge en ALD, AEEH complément 4 (10 700€) : « Prise en charge psycho-éducative en libéral, éducatrice employée par

les parents + psychologue (supervision et guidance parentale) : en moyenne 1000 € par mois. Prise en charge associative : remédiation cognitive, groupes d'entraînement aux habiletés sociales et psychomotricité : environ 500 € par mois. Matériel pour séances avec la maman à la maison (plastifiante, scratches, impression matériel, achat de jeux, livres...) : environ 50 € par mois. Formations des parents: environ 500 euros par an. (...) »

Enfant (Charente-Maritime) avec un diagnostic d'autisme atypique, pris en charge en libéral (éducatrice ABA en liaison avec la psychologue), scolarisé en milieu ordinaire (élémentaire, 4 jours / semaine) avec un AVS individuel, prise en charge en ALD, AEEH complément 3 (10 000€) : « 900 € / mois (la psychologue ABA pour 2 heures / mois et la monitrice-éducatrice ABA, pour 8 à 10 heures de prise en charge / semaine) »

Enfant (Calvados) avec un diagnostic de TSA, suivi en libéral, scolarisé en milieu ordinaire (maternelle, à temps complet) avec un AVS individuel, prise en charge AEEH complément 2 (9000€) : « Psychomotricité 1 séance à 42 euros / semaine ; Psychoéducatrice 4 h par semaine à 20 euros de l'heure ; Psychologue ABA 1h30 par semaine à 35 euros de l'heure : environ 800 euros par mois »

Jeune adulte (entre 18 et 25 ans, Moselle) avec un diagnostic de syndrome d'Asperger, suivi en CMP et en libéral, diplômé d'un baccalauréat général ou technologique, sans activité professionnelle (suivi par Cap Emploi), prise en charge en AAH (7 800 €) : « Psychiatre, psychomotricienne, orthophoniste, psychologue, ergothérapeute : 650€/mois »

Enfant (Côtes-d'Armor) avec un diagnostic de SA, suivi en CMP, en consultations externes et en libéral, scolarisé (élémentaire, 1h / jour) avec un AVS individuel, prise en charge en ALD, AEEH, PCH (100h / mois) (7600€) : « Psychomotricienne (2 fois par semaine) : 45€ la séance ; Neuropsychologue (1 fois tous les 10 jours) : 40€ la séance ; Médecin et traitements : environ 200€ par mois. »

Adulte (entre 25 et 45 ans) avec un diagnostic de troubles autistiques, pris en charge par un SAMSAH, sans diplôme, sans activité professionnelle, vit chez ses parents, prise en charge en PCH (120h / mois) et AAH (6000€) : « Transport vers le SAMSAH et auxiliaires de vie »

Enfant (Loire-Atlantique) avec un diagnostic d'autisme de haut niveau, suivi en libéral, scolarisé en milieu ordinaire (maternelle, 4 jours / semaine) avec un AVS individuel, prise en charge en ALD, AEEH complément 1 (5000€) : « Psychomotricien (2 séances par mois) : 45 euros la séance ; Ergothérapeute (une séance par semaine) : 40 € la séance ; Equithérapie (deux séances par mois) : 37 € la séance ; Psychologue (une séance par semaine) : 50 € la séance »

Adulte (entre 25 et 45 ans, Paris) avec un diagnostic de syndrome d'Asperger, suivi en libéral, diplômé d'un bac + 5, occupe un CDI dans le secteur privé (4800 €) : « 400€ de psychologue non remboursés par mois (50€ la séance, 2 fois par semaine) »

Enfant (Hauts-de-Seine) avec un diagnostic de syndrome d'Asperger pris en charge en libéral, scolarisé en milieu ordinaire (élémentaire, à temps complet) sans AVS, prise en charge en ALD, AEEH complément 2 (4200€) : « Psychomotricité : 45 € par semaine ; Groupe d'habiletés sociales (psychologue) : 30 €, 2 fois par mois ; Stage de remédiation cognitive (psychologue) : 470 €, 4 fois par an ; Consultation ponctuelle du pédopsychiatre : 70 €. »

Enfant (Var) avec un diagnostic de TED suivi en libéral, scolarisé en ULIS (collège, 4 jours / semaine) avec un AVS individuel, prise en charge ALD, AEEH complément 2 (3250 €) : « *Psychomotricité : 1280 € / an ; Suivi associatif par un psychologue : 300 € / an ; Sport adapté : 1450 € / an ; Week-end adaptés : 320 € / an* »

Enfant (Morbihan) avec un diagnostic de troubles autistiques suivi en libéral, scolarisé en ULIS (collège, à temps complet) avec un AVS mutualisé, prise en charge en ALD, AEEH complément 2 (3000 €) : « *Psychologue : 140 € / mois ; Psychomotricienne : 132 € / mois.* »

Adulte (entre 25 et 45 ans, Yvelines) avec un diagnostic de syndrome d'Asperger, suivi en consultations externes, diplômé d'un bac + 5, occupe un emploi à temps plein en milieu ordinaire dans le secteur privé (3000 €) : « *Séances de TCC avec psychologues : 320 euros par mois au début, puis 160 euros par mois maintenant.* »

Adulte (entre 25 et 45 ans, Isère) avec un diagnostic de TSA, suivi en libéral, diplômé d'un BEP, sans activité professionnelle, en invalidité, vit chez ses parents, prise en charge en ALD et en AAH (2400 €) : « *Psychologue spécialisée : 240 € par mois tous les mois* »

Jeune adulte (entre 18 et 25 ans, Ille-et-Vilaine) avec un diagnostic de syndrome d'Asperger, suivi en libéral, diplômé d'un baccalauréat général ou technologique, sans activité professionnelle, vit chez ses parents, prise en charge en AAH (2000 €) : « *Séances chez des psychologues (60 euros la séance une fois par semaine)* »

Enfant (Seine-Saint-Denis) avec un diagnostic de TSA suivi en CMP et CATTP, scolarisé en milieu ordinaire (élémentaire, 4 jours / semaine) avec un AVS individuel (1980 €) : « *Psychomotricité une fois par semaine au tarif de 45 €* »

Jeune adulte (entre 18 et 25 ans, Isère) avec un diagnostic de syndrome d'Asperger, suivi en libéral, diplômé d'un baccalauréat professionnel, en alternance, vit chez ses parents (1850 €) : « *150 €/mois pour la psychomotricité* »

Enfant (DOM) avec un diagnostic de syndrome d'Asperger, pris en charge par un SESSAD et en libéral, scolarisé en milieu ordinaire et en ULIS (collège, à temps complet) avec un AVS individuel, prise en charge en ALD, AEEH (1500 €) : « *Diagnostic de l'ergothérapeute : 150 € sur l'année ; Séances avec l'ergothérapeute : 40 €/séance c'est à dire entre 160 € et 200 € par mois.* »

Jeune adulte (entre 18 et 25 ans, Allier) avec un diagnostic de syndrome d'Asperger, pris en charge par un SAVS et en libéral, non scolarisé, sans diplôme, prise en charge ALD, AEEH (900 €) : « *Surtout transports (déplacements médicaux) : 90 €/mois* »

Jeune adulte (entre 18 et 25 ans, Oise) avec un diagnostic de syndrome d'Asperger, pris en charge en SAMSAH, sans diplôme, prise en charge en AAH (600 €) : « *70 € par mois pour atelier de socialisation* »

Enfant (Nord) avec un diagnostic de syndrome d'Asperger suivi en libéral, scolarisé en milieu ordinaire (lycée) avec un AVS individuel, prise en charge AEEH (200 €) : « *Dépassement d'honoraires du psychiatre (spécialiste de l'autisme) + séances d'ergothérapie* »

Ces exemples font ressortir des variations importantes dans les modalités de prise en charge et les coûts associés pour les familles, que les aides versées ne couvrent que partiellement.

- **L'impact sur la vie personnelle et professionnelle des aidants, qui doivent faire preuve d'une disponibilité importante et assurent bien souvent la coordination de l'ensemble de la prise en charge, est majeur.**

En l'absence de dispositif de coordination, celle-ci est assurée par les familles qui se retrouvent de fait responsables de la mise en place et de l'articulation des interventions des multiples acteurs. Elles sont mobilisées en permanence (rendez-vous, parcours administratif, demandes de places dans les structures spécialisées) et signalent l'isolement auquel elles doivent faire face et leur épuisement physique. Les relations avec la MDPH, souvent conflictuelles, participent de cet épuisement ; les durées de validité des décisions d'attribution des aides sont réduites et imposent aux familles d'en demander régulièrement le renouvellement, malgré l'absence d'évolution du handicap de leur enfant.

Cette situation a un impact majeur sur la vie personnelle et professionnelle des parents, ainsi que sur la fratrie lorsqu'elle existe. La nécessité de pallier aux différents manques, par l'investissement quotidien qu'elle induit, peut envahir de manière importante le quotidien des aidants. Les aménagements de l'organisation et du temps de travail étant souvent difficiles à obtenir, l'un des parents (souvent la mère) est d'ailleurs parfois contraint de quitter son emploi afin de pouvoir s'occuper de son enfant autiste. En plus des restes à charge souvent élevés (cf. supra), la perte de revenu génère des difficultés socio-économiques pour un grand nombre de familles.

Les dispositifs permettant un « répit » aux familles (accueil temporaire, vacances adaptées) sont par ailleurs insuffisants, coûteux et leur prise en charge est au mieux partielle. Enfin, le passage de relais est difficile à organiser, le passage à l'âge adulte ne s'accompagnant pas toujours d'une plus grande autonomie de l'enfant.

- **L'accès aux soins somatiques reste une difficulté importante pour les personnes autistes.**

De nombreux parents signalent que l'accès aux soins somatiques reste un problème majeur pour les personnes autistes. Les professionnels sensibilisés aux problématiques liées aux TSA et proposant une prise en charge adaptée sont en effet peu nombreux. L'insuffisance de la compréhension des réactions, de l'adaptation de la prise en charge de la douleur aux spécificités des TSA, même dans le cadre de soins courants (odontologiques notamment), est souvent notée par les parents. Beaucoup de professionnels hésitent à prendre en charge ces patients perçus comme plus complexes et demandeurs en temps.

- **Les associations jouent un rôle primordial dans la formation, la prise en charge des personnes autistes et la diffusion de l'information sur les options de prise en charge et les techniques, ainsi que sur les aides disponibles**

Le rôle joué par les associations est régulièrement souligné par les familles. Elles participent à la diffusion de l'information sur les TSA, notamment en formant les aidants (43 % des répondants membres d'une association représentant les familles de personnes autistes ou de personnes handicapées déclaraient y avoir suivi une formation, cette proportion étant de 15 % chez les non membres), en communiquant sur les modalités de diagnostic, les méthodes de prise en charge, les structures et les professionnels sensibilisés aux TSA, ainsi que sur les aides disponibles. Cet accompagnement permet aux familles de mieux faire valoir leurs droits auprès des MDPH.

Par ailleurs, elles soutiennent les familles et les personnes autistes par les activités qu'elles organisent. Leur aide joue souvent un rôle prépondérant lors des ruptures de parcours. Elles sont parfois à l'origine de la création de structures (structures expérimentales, écoles adaptées...).

d) Quelques témoignages issus des réponses aux questionnaires

Une sélection d'extraits des témoignages recueillis auprès des personnes autistes et des familles permet d'illustrer les enseignements de cette enquête.

1. Témoignages de personnes autistes

Le diagnostic

- « *Cela fait un an et demi que j'attends d'avoir un premier rendez-vous au CRA de mon département en vue d'établir enfin un diagnostic et de trouver de l'aide.* »
- « *Il n'y a qu'un seul centre de diagnostic d'Asperger pour adultes dans toute la région parisienne. (...). Avant de parler d'aides et de prise en charge, le diagnostic de l'adulte, parent pauvre d'une structure déjà misérable, a cruellement besoin d'être plus accessible, à travers la sensibilisation des praticiens.* »
- « *Les délais pour obtenir un rendez-vous pour le parcours officiel [de diagnostic] sont trop longs (jusqu'à 3 ans) et découragent de nombreuses personnes.* »
- « *La principale difficulté personnelle est le diagnostic, qui prend des années. Les centres sont surchargés et les délais ne sont pas admissibles, ce qui engendre encore plus de souffrance ne serait-ce que pour être reconnu comme travailleur handicapé et disposer d'aménagements...* »

L'école et les études

- « *Je suis une bonne élève avec 14,5 de moyenne (...) mais malgré tout on dit à mes parents de me mettre en IME, ce qu'ils ont toujours refusé. Je pense que nous les autistes, nous devrions aller en classe comme les autres enfants.* »

- « Manque de formation des enseignants au contact des enfants et à même de détecter et d'accompagner les enfants diagnostiqués »
- « Aucun de mes AVS n'a été formé pour s'occuper d'enfants autistes. »
- « Je n'ai pas l'impression qu'il y ait quoi que ce soit de prévu pour accompagner les élèves dans mon cas, et encore moins en prenant en compte les spécificités de leur condition mentale. Pour les examens, obtenir des aménagements plus spécifiques, une salle toute seule pour éviter la surcharge est quasiment impossible. »

L'insertion professionnelle

- « Le milieu du travail ne connaît pas l'autisme ou en a des représentations fausses. Pôle Emploi et CAP Emploi connaissent mal l'autisme et ne voient pas quoi proposer d'adapter. Les adaptations sont impossibles, les gens ne comprennent pas nos besoins et nous jugent négativement. »
- « Il n'existe aucun dispositif d'accompagnement proposé en Haute-Savoie pour les Asperger adultes ! »
- « J'ai de grosses difficultés quand j'annonce mon autisme au travail. Comme je suis une femme, mon syndrome d'Asperger ne se voit quasiment pas (...). Mon chef et mes collègues m'accusent de vouloir bénéficier de privilèges (...). Ils ne sont pas conscients des besoins sensoriels liés à mon autisme. (...) Il y a un gros travail de sensibilisation à faire auprès des services RH des entreprises sur cette question. »
- « J'étais ingénieur, professionnellement j'ai navigué d'échec en échec, nullement à cause de mes compétences professionnelles (très nettement au-dessus de la moyenne car mon domaine d'activité était mon intérêt restreint autistique, depuis tout jeune) mais à cause des difficultés relationnelles et à communiquer intrinsèques à l'autisme. »
- « Le travail dans un milieu ordinaire n'est pas facile, je ne dispose pas de tous les codes sociaux. J'aimerais des cours d'habiletés sociales (...). »
- « Dans le monde du travail, je ne franchis presque jamais l'étape de l'entretien d'embauche. »
- « Professionnellement, je n'arrive pas à travailler en groupe car je ne peux pas m'adapter au rythme des autres (...). J'ai du mal à avoir un lien social car je n'arrive pas à discuter lors des pots dans l'entreprise (...). »
- « Pas de soutien de la médecine du travail (jamais dans la boucle des aménagements du poste ou des mutations professionnelles) »
- « Je ne parviens pas à obtenir le permis de conduire, ce qui constitue un gros obstacle pour avoir un emploi. »
- « Difficultés à trouver un travail qui serait adapté à ce que je peux faire (temps partiel, pas de téléphone, (...)) proche à cause des difficultés de transport. Stress lié à la conduite : j'ai mon permis mais impossible de me rendre en ville, faire des trajets inconnus est extrêmement difficile voire impossible. »
- « Concernant l'insertion professionnelle, j'ai beaucoup de chance : mon poste de travail a été créé sur mesure, l'environnement est bienveillant et au fait de l'autisme, mais il s'agit d'un emploi partiel et non pérenne. Je bénéficie d'une forme de tutorat, mais un

accompagnement individualisé plus soutenu dans le travail m'aiderait probablement (...). »

La prise en charge des adultes

- *« Les dispositifs d'accompagnement restent basés sur l'idée reçue selon laquelle seuls les enfants sont autistes. »*
- *« Les adultes autistes sont abandonnés ; je ne suis pris en compte par personne et ne bénéficie d'aucun dispositif d'accompagnement, pourtant je suis désespéré de trouver de l'aide. »*

Les relations avec la MDPH

- *« Ma demande d'AAH est toujours en cours : plus de 10 mois d'attente pour une réponse incertaine (gros stress, bloquée dans mes projets) »*
- *« Il faut renouveler sans cesse les dossiers MDPH alors que le handicap, lui, ne bouge pas ! »*
- *« Dossier MDPH à renouveler chaque année sans garantie de l'aide »*
- *« Des attentes interminables, des dizaines de papiers administratifs à remplir qui ressemblent plus à des tentatives de découragement (...). »*

Le coût de la prise en charge et les difficultés financières

- *« La psychomotricité, les séances des psychologues comportementalistes, tous les intervenants (...) [sont] actuellement non remboursés par la Sécurité sociale donc non remboursés par les mutuelles. »*
- *« Prise en charge libérale très chère, ce qui fait que l'on ne peut pas y avoir accès. (...). Pas de moyen de payer les prises en charge adaptées (...). »*

Autisme de haut niveau et syndrome d'Asperger

- *« Rien n'est fait pour aider les autistes qui semblent normaux. Quand je donne mes diplômes, aucune assistante sociale ne veut m'aider pour les papiers. »*
- *« Absence de compréhension de mon handicap invisible »*
- *« Ce n'est pas écrit sur mon visage et on ne me croit pas »*
- *« Quand on est dans la frange adaptée de l'autisme, aucun dispositif n'existe. Soit on est dépendant, soit on se débrouille. »*
- *« Les autistes à haut niveau de fonctionnement ne sont pas considérés comme assez handicapés pour être aidés, mais nous sommes lourdement handicapés malgré l'image que certains médias veulent donner. »*

2. Témoignages de familles et d'accompagnants

Les relations avec les MDPH

- « Les démarches avec les MDPH sont trop longues, trop lourdes ; on ne sait pas à quoi on a droit, ce qu'il serait possible de mettre en place. »
- « Il faudrait une aide pour comprendre les méandres administratifs de la MDPH ; les courriers de notification sont parfois incompréhensibles et l'on ne sait pas ce qu'il faut faire, quand demander le renouvellement, etc. »
- « Les dossiers à la MDPH sont des vrais coups de stress pour les familles. Vous terminez à peine un dossier que vous devez, six mois plus tard, en recommencer un. Vous attendez la réponse pendant des mois et ça repart. »
- « La principale difficulté reste la durée de notification de la MDPH : deux ans, c'est trop court et les dossiers à constituer pour les renouvellements sont conséquents et les bilans coûteux. C'est un stress énorme de ne jamais savoir si nous serons encore une fois suivis dans le projet de vie de notre enfant ou pas. »
- « Il n'y a rien de plus douloureux que de devoir prouver en permanence la fragilité de son enfant. La MDPH, initialement prévue pour simplifier les démarches des parents, devient notre écueil le plus épuisant et le plus démoralisant. »
- « Il y a trop de différences dans les décisions et les remboursements selon les MDPH. Il faudrait habiter Paris pour être mieux servi et défendu ! »
- « Il y a des délais d'attente pour toutes les demandes : 9 mois pour l'attribution d'une AVS, ce qui fait que l'enfant fait une année scolaire sans AVS, un an d'attente en CMP, pareil en hôpital de jour, 2 ans d'attente en SESSAD et 3 à 4 ans d'attente en IME et IMPRO. »

La prise en charge

- « Tous les dispositifs d'accompagnement s'appuient sur des entretiens souvent dans des structures éloignées géographiquement, avec des personnes inconnues et multiples et sans continuité dans le temps. »
- « Il n'y a aucun suivi, nous sommes livrés à nous-mêmes et devons trouver des solutions tout seuls... »
- « Impossible de trouver des informations fiables pour savoir ce qu'il faut choisir. (...). Nous sommes très seuls. »
- « Il n'y a qu'une juxtaposition d'établissements plus ou moins indépendants et il n'y a pas de logique de parcours de soins, sans logique d'admission et sans justice. (...). Rarissimes sont les professionnels compétents dans le domaine de l'autisme et du haut niveau, et ils sont de ce fait inaccessibles. (...). Les évaluations successives ont été déficientes en l'absence de véritable équipe pluridisciplinaires et (...) aux troubles dans toute la gamme du spectre autistique. »
- « Il a fallu beaucoup de temps, d'errance (y compris auprès d'organismes de type CMP, pas du tout au fait) pour aboutir à un commencement de diagnostic en hôpital public, qui nous a lâchés dans la nature juste après sans proposer d'encadrement et de coordination des soins. Nous avons été laissés à notre sort, essayant de trouver par nous-mêmes et par des associations des professionnels un peu plus compétents et réceptifs (...).

L'accompagnement et la coordination au niveau médical et scolaire est toujours un point sensible (...). »

- *« L'accompagnement de notre fils est très bon aujourd'hui (prise en charge comportementale ABA), mais il est effectué par des libéraux. C'est toujours aux parents de trouver les professionnels, de se former eux-mêmes sur leurs fonds propres et de former certains intervenants. Cette situation est très inégalitaire. »*

L'insertion professionnelle

- *« Les services de Pôle emploi et de Cap Emploi ont été jusqu'à présent totalement incompétents pour une aide à la recherche d'emploi. »*
- *« Mon fils est actuellement étudiant. Malheureusement, à l'université, il ne peut pas bénéficier d'une AVS (alors qu'il a une notification et qu'il en aurait bénéficié s'il avait fait un BTS); cela complique considérablement ses études (...) alors même que les compétences intellectuelles sont présentes. »*
- *« De mon point de vue, il manque encore plus de prise en charge et de structures à l'âge adulte que pour les enfants. Il faut penser que ces personnes vieillissent et auront toute leur vie besoin d'encadrement. Le monde du travail intègre trop peu de personnes avec autisme. »*

L'école et les études

- *« Il y a une réelle inertie de la part de l'école et du corps enseignant en particulier quant à l'inclusion. (...). À noter également, le manque d'AVS compétentes (...) qui sont elles-mêmes en grande difficulté et donc pas en mesure de s'occuper d'enfants handicapés. »*
- *« Mon enfant est accompagné par des AVS qui sont recrutés sur des contrats précaires, mal payés et pas du tout formés. »*
- *« La plus grande difficulté reste qu'à l'école publique de proximité, il semble normal de ne pas inclure les enfants autistes. (...). Les enseignants refusent de s'adapter, considérant que si nous souhaitons qu'il reste à l'école, il doit de lui-même y acquérir les règles. Les enseignants ne coopèrent pas avec nos thérapeutes, ne communiquent pas sur leurs difficultés et mettent en place des solutions aberrantes, voire choquantes. »*
- *« L'accompagnement et la formation des AVS n'est pas au niveau. (...). Beaucoup de difficultés à faire accepter mon enfant en classe ordinaire alors que son comportement et son travail sont très acceptables. (...). On me propose un ULIS qui n'est pas franchement adapté aux troubles dont souffre mon enfant. Le professeur de bonne foi n'est clairement pas formé à ce type de handicap qui demande un accompagnement individualisé (...). »*
- *« Exclusion de mon fils par l'école dès la maternelle (...). Le cœur du problème est le niveau alarmant des AVS : pas formées, pas qualifiées, pas au niveau, ultra précarisées. Nous en avons eu six en cinq ans d'école, seule une était compétente ; les autres étaient seulement gentilles, mais ce n'est pas de gentillesse dont nos enfants ont besoin... »*

- « J'ai dû batailler pour obtenir la scolarisation de mon fils, et ce seulement 1h30 par jour. Il n'a ainsi pas accès aux apprentissages d'autres enfants de son âge et ne peut pas apprendre à vivre en communauté. »
- « Les programmes ne sont pas pensés pour être adaptés d'emblée aux personnes avec autisme et leur adaptation (bénéfique aussi pour les valides) repose sur la bonne volonté et la compétence de l'instituteur : c'est une loterie. Les AVS ne sont pas formées et certaines sont mal à l'aise avec ce handicap ; une formation pour AVS et instituteurs de quelques jours aux bonnes pratiques éducatives et pédagogiques changerait vraiment l'expérience. »
- « La sortie du milieu ordinaire est trop souvent la solution face à des instituteurs peu formés. Sortir les enfants autistes pour espérer les réintégrer plus tard est un non-sens pour les enfants qui n'ont pas d'avis médical leur déconseillant une présence en classe ordinaire. (...). C'est un système compliqué, au cas par cas et selon les professionnels qu'on a la chance ou pas de croiser. »
- « Pour l'école comme pour la prise en charge, on a l'impression de ne plus dépendre de la loi mais du bon vouloir individuel de chaque interlocuteur : c'est angoissant (c'est la loterie à chaque rentrée) et c'est profondément injuste. »

Le coût de la prise en charge et les difficultés financières

- « Nos difficultés sont d'ordre financier, nous avons épuisé toutes nos économies et survivons avec trois enfants grâce au soutien de mes parents pour encore une année... Nous avons très peur pour l'avenir, car notre enfant évolue très bien grâce à cette prise en charge, mais revenir avec une AVS sans formation serait terrible... »
- « Pas d'indemnisation sur la prise en charge en ergothérapie, psychomotricité, psychologues libéraux : choix [à faire] entre priver la personne de ces possibilités d'accompagnement ou de les laisser peser assez fortement sur le budget familial. »
- « La prise en charge selon des modalités comportementales par des professionnels est hors de prix (plus de 3000 euros par mois) et nous avons l'impression d'être abandonnés. »
- « Dans la vie quotidienne, beaucoup de frais sont à notre charge : transports, prise en charge du psychologue, de la psychomotricienne, de la méthode éducative. »
- « L'aide de spécialistes, d'éducateurs, de libéraux est très coûteuse. Nous n'avons pas les moyens de financer une meilleure prise en charge. Nous sommes en colère et impuissants. »
- « À la peine d'avoir un enfant différent, on ajoute la précarité et l'isolement social de la mère (car c'est souvent elle qui se « sacrifie ») (...). »

L'impact sur la vie des aidants familiaux

- « Être parent aidant familial, c'est déjà compliqué, mais c'est encore plus épuisant quand on doit tout justifier, gérer les crises de notre enfant, les rendez-vous médicaux, les prises en charge diverses, à tel point que s'arrêter de travailler devient la seule option tant l'épuisement physique et psychique est important. Je souhaite que soit reconnue la pénibilité des conditions de vie des aidants familiaux. Mon burn out m'a fait perdre mon

emploi et mes relations. J'ai été hospitalisée pendant 25 jours en psychiatrie et encore souvent maintenant je perds pied. »

- *« Mon quotidien est un combat permanent envers et contre tous au péril de ma santé physique et psychologique. Je n'ai aucun moyen de travailler du fait du peu d'heures d'accompagnement disséminées sur plusieurs jours et de devoir faire le taxi pour accompagner mon fils. Je vis sous le seuil de pauvreté depuis quinze ans, je mets la priorité sur les soins pour mon fils et sur l'entretien de mon véhicule pour pouvoir l'y amener, je n'ai pas de temps pour travailler et subvenir à nos besoins. »*
- *« Il faudrait qu'il puisse y avoir un aménagement possible des emplois du temps du rythme de travail de la mère qui puisse être adapté au rythme et aux suivis de mon enfant, qui permettrait de pouvoir continuer à travailler à plein temps pour ne pas être pénalisée dans ma vie professionnelle. Je gère quasi-seule le suivi quotidien et les démarches pour mon fils et il a aussi un frère à prendre en compte, cela est compliqué à combiner avec un emploi à plein temps. »*
- *« Actuellement, je travaille à temps partiel car c'est financièrement le plus intéressant. Employer une personne pour m'aider à accompagner mon enfant aux rendez-vous coûterait trop cher. Je renonce donc à une évolution professionnelle. »*
- *« Je n'ai pas un moment de répit, de repos, l'autisme de mon fils est omniprésent. J'aimerais qu'il existe des solutions de prise en charge ponctuelles en week-end ou petits séjours, et cela sans devoir le financer dans la totalité avec mes fonds propres. »*
- *« Très grande fatigue de la famille (pour les parents, mais aussi pour son frère) face aux rituels et crises de notre enfant à la maison, ce qui a aussi un retentissement sur la vie professionnelle, difficile à mener lorsqu'on a un enfant autiste. Le suivi psychologique de la fratrie (qui souffre de la situation) n'avait pas été pris en compte financièrement, et plus généralement, rien ne m'avait été proposé pour aider le frère aîné à accepter cette vie familiale perturbée. »*
- *« Le papa de notre enfant a dû arrêter toute activité rémunérée pendant plusieurs années pour s'occuper de notre enfant en attendant une prise en charge. »*
- *« En tant que mère célibataire, retourner vers le monde du travail est un projet de vie qui nécessite de solliciter toutes les aides (...). In fine, il n'y a pas que mon fils qui est sorti du milieu ordinaire. »*
- *« Nous sommes très seuls. Au bout de 19 ans, très peu d'amis et de famille sont à nos côtés. Nous ne pouvons quasiment pas sortir. Nous n'invitons pas car trop épuisés. (...). Il n'y a pas de relai disponible lors de la fermeture de l'IME neuf semaines par an (je n'ai que six semaines de congés). »*
- *« Notre fille n'est plus scolarisée. Tout repose sur nous ; à nous de créer les conditions de son accès au savoir, au loisir, à la culture, au sport, à la formation et peut-être un jour à l'emploi. Nous sommes obligés d'être les « créateurs de solutions » permanents pour notre enfant. »*
- *« La difficulté majeure : il n'existe aucune place de répit ; je n'ai pas dormi quatre nuits d'affilée depuis deux ans. »*
- *« Il y a un manque énorme de structures et de personnel bien formé pour un répit adapté aux personnes autistes (sur des week-ends, des journées, des nuitées). (...). Forte*

répercussion sur le quotidien (travail à temps partiel, répercussions financières, poids au quotidien...). (...). Très peu de dispositifs spécifiques aux fratries comprenant une personne autiste. Conclusion : obligation pour les aidants de combler les différents « manques » en s'investissant beaucoup dans le quotidien avec la personne et les associations de parents. Cela peut par moments envahir complètement le quotidien, au détriment des autres membres de la famille, de l'épanouissement personnel des aidants, de la vie conjugale, professionnelle, etc. »

L'accès aux soins somatiques

- *« La prise en charge médicale somatique est un vrai parcours du combattant, que ce soit en CHU ou en libéral. Les professionnels et les services hésitent lors des prises en charge et examens des personnes non verbales et difficiles à examiner et les délais sont plus importants. »*
- *« L'information sur la manière de communiquer avec un autiste, les attentes qu'on peut en avoir, la compréhension de leurs réactions est très insuffisante. Il est souvent très compliqué de consulter notre orthodontiste ou médecin généraliste tant sa manière de communiquer avec notre fils est inadaptée pour lui (...). Chaque rendez-vous est un calvaire. »*
- *« Les soins sont difficiles. Je n'arrive pas à avoir un rendez-vous chez un dentiste ordinaire. Le dermatologue n'a pas voulu lui enlever un grain de beauté et il a fallu le faire en anesthésie générale. »*
- *« Il est difficile de trouver un médecin ou un spécialiste (ORL, dermatologue...) qui accepte de voir mon fils. Nous sommes systématiquement envoyés vers les urgences et tous les soins sont sous anesthésie générale. »*

Annexe n° 13 : les contentieux juridiques

Le développement d'un contentieux associatif particulièrement vigoureux a donné lieu à une jurisprudence importante au cours des dernières décennies.

Des voies de recours variées

1.1 Au niveau national

En France, plusieurs voies de recours sont possibles, en particulier vis-à-vis des décisions prises par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).

La conciliation, un recours amiable

Cette possibilité de recours permet à une personne handicapée, ses parents ou son représentant légal si elle est mineure, de demander l'intervention d'un conciliateur de la MDPH afin de proposer des mesures de conciliation, si elle estime qu'une décision de la MDPH méconnaît ses droits¹⁶. Le demandeur dispose de deux mois à compter de la notification de la décision contestée pour intervenir.

Le recours gracieux, une procédure simple

Un recours gracieux est possible contre une décision prise par la MDPH¹⁷. Il s'agit d'une demande de réexamen du dossier par l'autorité administrative dans le cas où le requérant disposerait de nouveaux arguments à faire valoir. La demande est alors soumise une nouvelle fois à l'équipe pluridisciplinaire et à la commission, et peut donner lieu à une nouvelle décision.

Le recours contentieux

En vertu des dispositions relatives au recours contentieux prévues à l'article L. 241-9 du code de l'action sociale et des familles, celui-ci doit être intenté dans un délai de deux mois suivant la notification de la décision. On distingue deux juridictions compétentes en fonction de l'acte contesté.

¹⁶ Article L. 146-10 du code de l'action sociale et des familles.

¹⁷ Circulaire n° 86-12 du 4 mars 1986.

Le Tribunal du Contentieux de l'Incapacité (TCI)

Les décisions qui relèvent du TCI sont les suivantes : allocations d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et ses compléments ; allocations aux adultes handicapés (AAH) et le complément de ressource ; prestation de compensation du handicap (PCH) ; carte d'invalidité et priorité pour personne handicapée ; orientation pour les enfants ; admission en établissement social ou médico-social relevant de l'article L. 312-2 du code de l'action sociale et des familles pour les enfants et les adultes ; les renouvellements d'ACTP/ACFP (Allocation Compensatrice Tierce Personne / Allocation Compensatrice pour Frais Professionnels remplacée par la PCH au 1er janvier 2006).

Il est possible de faire appel de la décision du TCI devant la Cour nationale de l'incapacité (CNI) dans un délai d'un mois suivant la notification de la décision du tribunal. Un dernier recours est possible devant la Cour de cassation dans un délai de deux mois.

Le Tribunal administratif (TA)

Les décisions qui relèvent du TA sont les suivantes : reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé ; orientation professionnelle pour les adultes ; prime de reclassement. Un appel est possible devant la Cour administrative d'appel, puis devant le Conseil d'État en dernier recours.

Dans la mesure où les pouvoirs publics manquent à leur devoir de prise en charge, les personnes atteintes de TSA ou leurs représentants peuvent avoir recours au référé-liberté lorsque la carence étatique entraîne des conséquences graves dans leur parcours. Le juge du référé-liberté peut dès lors prendre des mesures justifiées par l'urgence de la situation en vue de mettre fin immédiatement ou dans très bref délai à l'atteinte constatée.

Au niveau européen

La Cour Européenne de sauvegarde des Droits de l'Homme (CEDH)

La CEDH, juridiction du Conseil de l'Europe, peut recevoir les recours des personnes qui estiment que leurs droits fondamentaux, tels que définis par la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, n'ont pas été respectés, après épuisement de toutes les voies de recours internes, et dans un délai de six mois suivant la notification de la décision interne définitive.

Ce recours est ouvert aux individus membres de l'un des 47 États ayant ratifié la Convention, mais également à toute organisation non gouvernementale ou groupe de particuliers se prétendant victimes d'une violation de leurs droits garantis par la Convention ou ses protocoles.

Le Comité européen des droits sociaux (CEDS)

Le CEDS intervient depuis 1998 en tant qu'instance de protection parallèle et complémentaire à la protection juridictionnelle assurée dans le cadre de la Convention européenne des droits de l'homme. Elle vérifie ainsi le respect de la Charte sociale européenne dans le cadre de la procédure de réclamations collectives pouvant être introduites par les partenaires sociaux et d'autres organisations non-gouvernementales. À la différence de la CEDH, le CEDS n'examine pas les requêtes individuelles. De même, une réclamation peut être introduite sans que les voies de recours internes soient épuisées et sans que l'organisation requérante soit nécessairement victime de la violation contestée.

Les cas emblématiques de la jurisprudence

Les associations ont été à l'origine de nombreuses actions en justice intentées devant les juridictions françaises et européennes.

En droit interne

Selon les juridictions administratives, l'État a l'obligation légale d'offrir aux enfants handicapés une prise en charge éducative au moins équivalente, compte tenu de leurs besoins propres, à celle dispensée aux enfants scolarisés en milieu ordinaire. Le manquement à cette obligation légale est constitutif d'une faute de nature à engager la responsabilité de l'État, « sans que l'administration puisse utilement se prévaloir de l'insuffisance des structures d'accueil existantes ou du fait que des allocations compensatoires sont allouées aux parents d'enfants handicapés »¹⁸, pour « atteinte grave et manifestement illégale à une liberté fondamentale »¹⁹. Cette jurisprudence a été étendue quelques années plus tard au domaine de l'autisme²⁰.

Il existe ainsi une obligation de résultat de la part de l'État en matière de mise en place des moyens nécessaires à la prise en charge pluridisciplinaire des enfants autistes, toutefois conditionnée par l'existence d'une décision préalable de la CDAPH, et donc d'une première démarche des parents auprès de cette instance.

Par ailleurs, la juridiction limite cette obligation de résultat au service public de l'éducation. Il en ressort que « lorsque l'établissement désigné refuse d'admettre l'enfant pour un autre motif ou lorsque les parents estiment que la prise en charge effectivement assurée par un établissement désigné par la commission n'est pas adaptée aux troubles de leur enfant, l'État ne saurait, en principe être tenu pour responsable de l'absence ou du caractère insuffisant de la prise en charge »²¹.

Au-delà de ces limites, la carence de l'État constitue une faute provoquant un préjudice moral indemnisable. La carence de l'État est également constituée dans le cas où l'enfant a dû être pris en charge dans un établissement éloigné du domicile des parents, en l'espèce en Belgique. Le TA a aussi reconnu l'existence d'un préjudice de trouble dans les conditions

¹⁸ CE, Ordonnance n° 311434, 18 avril 2009

¹⁹ CE, Ordonnance n° 344729, 15 décembre 2010

²⁰ CE, Ordonnance n° 318501, 16 mai 2011

²¹ TA de Paris, Ordonnance n°1416868/2-1, 15 juillet 2015

d'existence du parent qui a dû stopper son activité professionnelle afin de s'occuper de son enfant du fait des carences des services publics.

L'**affaire Amélie Loquet** est, en ce sens, emblématique²². Le 26 septembre 2013, les parents de cette jeune adulte handicapée présentant d'importants troubles autistiques, ainsi que l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI), ont saisi le tribunal administratif de Cergy-Pontoise d'une requête en référé-liberté en se prévalant de l'atteinte portée à leurs droits fondamentaux et de la situation d'urgence résultant de l'absence de prise en charge adaptée de leur fille par un établissement médico-social.

Par une ordonnance en date du 7 octobre 2013, le juge des référés du TA de Cergy-Pontoise a enjoint au directeur général de l'ARS d'Ile de France de prendre toutes les dispositions pour qu'une offre de soins permettant la prise en charge effective, dans un délai de quinze jours, de la jeune femme, par un établissement médico-social adapté à son état, soit présentée à ses parents. Il a assorti cette injonction d'une astreinte financière de 200 € par jour de retard²³.

En droit européen

L'État français a fait l'objet de plusieurs condamnations successives au regard de l'article 15 de la Charte sociale européenne relatif au *droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté*.

En 2003, suite à la réclamation de l'association Autisme-Europe, le Comité européen des droits sociaux a condamné la France pour non-respect de ses obligations éducatives à l'égard des personnes autistes telles que définies par la Charte sociale européenne²⁴. Le Comité a déploré que la définition de l'autisme retenue par la plupart des documents officiels français soit toujours restrictive par rapport à celle de l'OMS, et que « *nombre de statistiques nécessaires à l'évaluation rationnelle des progrès réalisés au fil du temps [fassent] toujours défaut* ».

Une nouvelle condamnation de la France a eu lieu en 2013. Le Comité européen des droits sociaux a conclu qu'il y avait eu violation de l'article 15§1 de la Charte sociale européenne aux motifs que « *le droit des enfants et adolescents autistes à la scolarisation en priorité dans les établissements de droit commun* » n'était pas garanti, tout comme « *le droit à la formation professionnelle des jeunes autistes* », et au motif de « *l'absence de prédominance d'un caractère éducatif au sein des institutions spécialisées prenant en charge des enfants et adolescents autistes* ».

²² TA de Cergy-Pontoise, Ordonnance n° 1307736, 7 octobre 2013

²³ Amélie Loquet est depuis accueillie dans un établissement sanitaire privé à but non lucratif, qui dispose d'une enveloppe annuelle spécifique pour des suppléments de frais de personnel dédié à sa prise en charge.

²⁴ *Autisme-Europe c. France*, Réclamation n°13/2002, décision sur le bien-fondé du 4 novembre 2003

Annexe n° 14 : estimation des coûts des TSA : la part non individualisable

Les données, récapitulées dans le programme de qualité et d'efficacité (PQE) de la CNSA²⁵, permettent d'estimer l'ensemble des dépenses publiques engagées en direction des personnes avec TSA, au-delà du seul coût des prises en charge.

Une partie des dépenses ainsi retracées ne peut pas être individualisée selon les catégories de handicap. C'est cette partie qui est retracée dans le tableau qui suit qui fait donc apparaître en particulier le coût des prestations de compensation, le coût des AESH affectées au soutien de l'ensemble des élèves handicapés ou encore celui des dépenses fiscales.

Tableau n° 1 : estimation des coûts non individualisables pour l'année 2015

<i>Nature des coûts non individualisables</i>	En M€
<i>État Ressources d'existence (AAH, FSI)</i>	9 080
<i>Incitation à l'activité professionnelle (GRTH, ESAT, ...)</i>	1 242 ²⁶
<i>Dépenses fiscales (exonérations) associées au programme</i>	1 264
<i>Inclusion scolaire programme "Vie de l'élève"</i>	733
<i>personnes handicapées du programme "Accès et retour à l'emploi"</i>	339
<i>CNSA Transferts aux départements (PCH et MDPH)</i>	653
<i>Opérateurs Emploi : AGEFIPH et FIPHFP</i>	632
<i>Sécurité sociale Branche famille (AEEH)</i>	580
<i>Allocation de présence parentale</i>	71
<i>Exonérations de cotisations pour l'emploi d'une aide à domicile(1)</i>	1 156
<i>Départements Prestations ACTP et PCH</i>	1 495
Total	17 245

Source : CNSA « Données de cadrage Programme "Invalidité et dispositifs gérés par la CNSA" ».

Plusieurs de ces données pourraient être discutées : ainsi celles récapitulées dans le programme de qualité et d'efficacité (PQE) de la CNSA²⁷, ne reflètent pas encore la transformation des contrats aidés », financés en grande part par la politique de l'emploi, en contrats « AESH », imputés en totalité sur le budget de l'Éducation nationale²⁸. Elles sont en outre dans certains cas d'une fiabilité relative, comme l'a montré en particulier une analyse de la Cour sur les dépenses fiscales en matière de handicap²⁹.

²⁵ Cf. PQE joint au PLFSS pour 2017, p.33. (NB. : les sources citées émanent de la DSS, de la DGCS, de la DGFIP, de la CNSA et de l'AGEFIPH/FIPHFP. Des précisions méthodologiques y sont données p. 34).

²⁶ La donnée du tableau était « GRTH, ESAT », avec un montant de 2 734 M€. Dans la mesure où les dépenses d'ESAT ont déjà été estimées pour les personnes autistes, on a déduit les dépenses de ce poste (soit l'ensemble des dépenses d'ESAT estimées à 1 532 M€, à partir des effectifs ES 2014 et du coût moyen (cf. *supra*)).

²⁷ Cf. PQE joint au PLFSS pour 2017, p.33. (NB. : les sources citées émanent de la DSS, de la DGCS, de la DGFIP, de la CNSA et de l'AGEFIPH/FIPHFP. Des précisions méthodologiques y sont données p. 34).

²⁸ Le montant total du programme correspondant dépasse 1 MD € en prévision dans le PLF pour 2018. Une part de cette augmentation est compensée par une baisse des crédits destinés à l'emploi, non retracés ici.

²⁹ Cour des comptes, *Rapport public annuel, La fiscalité liée au handicap, un empilement de mesures sans cohérence*, février 2014, La Documentation française, disponible sur www.ccomptes.fr. Les dépenses fiscales y étaient estimées pour un montant sensiblement plus élevé, entre 3,5 et 4 Md€.

Ces données permettent cependant de disposer d'une estimation, même approximative, du poids de ces dépenses « non ventilées », pour ce qui concerne l'accompagnement des personnes autistes, en appliquant une clef de répartition forfaitaire. On a choisi ici celle qui rapporte les hébergements en ESMS des personnes autistes à ceux des autres personnes handicapées.

Ainsi, selon les données de l'enquête ES 2014 réalisées par la DREES³⁰ :

- la population d'enfants avec TSA accueillie en ESMS est de 28 954, pour un total d'enfants handicapés de 158 209, soit 18,3 % ;
- la population d'adultes avec TSA accueillie en ESMS est de 49 038, pour un total d'adultes handicapés de 334 758, soit 14,6 % du total ;
- le nombre total de personnes autistes accueillies en ESMS est donc de 77 992, pour un total de personnes handicapées accueillies de 492 967, soit 15,8 % du total ;
- si on applique cette clé analytique au total des dépenses, tel qu'estimé par la CNSA, on obtient un ordre de grandeur des dépenses non individualisables, de 2,7 Md€.

³⁰ Les personnes avec TSA comprennent ici également les personnes avec un diagnostic de « psychose infantile ».

Annexe n° 15 : glossaire

AAH	Allocation adulte handicapé
ABA	<i>Applied behavior analysis</i>
ACTP	Allocation compensatrice tierce personne
ADI	<i>Autism diagnostic interview</i>
ADOS	<i>Autism diagnostic observation schedule</i>
AEEH	Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AESH	Accompagne des élèves en situation de handicap
AGEFIPH	Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
ALD	Affectation de longue durée
ANCRA	Association nationale des centres de ressources autisme
ANESM	Agence nationale d'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
ANSM	Agence nationale de sécurité du médicament
APE	Approche pyramidale de l'éducation
AP-HP	Assistance publique – hôpitaux de Paris
ARS	Agence régionale de santé
ASAS	<i>Australian scale for asperger's syndrome</i>
ATIH	Agence technique de l'information sur l'hospitalisation
AVS	Auxiliaire de vie scolaire
CAF	Caisse d'allocations familiales
CAMSP	Centre d'action médico-sociale précoce
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CAST	<i>Childhood asperger syndrome test</i>
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CDE	Centre de diagnostic et d'évaluation
CEAL	Centre expert autisme Limousin
CEDA	Centre d'évaluation et de diagnostic
CEDH	Convention européenne des droits de l'Homme
CFTMEA	Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent
CHRU	Centre hospitalier régional universitaire
CHU	Centre hospitalier universitaire
CIDE	Convention internationale des droits de l'enfant
CIH	Comité interministériel du handicap
CIM-10	Classification internationale des maladies (10ème révision)
CLCC	Centre de lutte contre le cancer
CLIS	Classe d'intégration scolaire
CMP	Centre médico-psychologique
CMPP	Centre médico-psycho-pédagogique
CNAF	Caisse nationale des allocations familiales
CNAMTS	Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés

CNCPH	Conseil national consultatif des personnes handicapées
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CNU	Conseil national des universités
COG	Convention d'objectifs et de gestion
COS	Conseil d'orientation stratégique
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CRA	Centre de ressources autisme
CRAIF	Centre de ressources autisme d'Île-de-France
CRA-RA	Centre de ressources autisme Rhône-Alpes
CREAI	Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
CRSA	Conférence régionale de santé et de l'autonomie
CSE	Charte sociale européenne
CTRA	Comité technique régional autisme
CUDOG	Convention relative aux droits des personnes handicapées internationale
DAF	Dotations annuelles de fonctionnement
DEPP	Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGESCO	Direction générale de l'enseignement scolaire
DGFIP	Direction générale des finances publiques
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DGS	Direction générale de la santé
DPC	Développement professionnel continu
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DSM	<i>Diagnostic and statistical manual of mental disorders</i>
DSS	Direction de la sécurité sociale
DU	Diplôme universitaire
EDAP	Équipe de diagnostic autisme de proximité
EP	Équipe pluridisciplinaire
EPP	Évaluation des pratiques professionnelles
EPSM	Établissement public de santé mentale
ESAT	Établissement et service d'aide par le travail
ESDM	<i>Early start denver model</i>
ESSMS	Établissement et/ou service social et médico-social
ETP	Équivalent temps plein
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FFP	Fédération française de psychiatrie
FIPHFP	Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique
FIR	Fonds d'intervention régionale
FSI	Fonds spécial d'invalidité
GCSMS	Groupement de coopération sociale et médico-sociale

GH	Groupe hospitalier
GHT	Groupe hospitalier de territoire
GIP	Groupement d'intérêt public
GNCRA	Groupement national des centres de ressources autisme
GRTH	Garantie de ressources des travailleurs handicapés
HAS	Haute Autorité de santé
HDJ	Hôpitaux de jour
IDE	Infirmier diplômé d'État
IEN	Inspecteur de l'éducation nationale
IEN-ASH	Inspecteur de l'éducation nationale chargé de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
IGEN	Inspection générale de l'éducation nationale
IME	Institut médico-éducatif
InVS	Institut national de veille et de sécurité sanitaire
IRTS	Institut régional du travail social
ITEP	Institut thérapeutique éducatif et pédagogique
MAIA	Maison d'accueil individualisée pour Alzheimer
MAS	Maison d'accueil spécialisée
<i>M-CHAT</i>	<i>Modified checklist for autism in toddlers</i>
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MIG	Missions d'intérêt général
<i>NICE</i>	<i>National institute for health and care excellency</i>
OMS	Organisation mondiale de la santé
PACA	Provence-Alpes-Côte d'Azur
PACQ	Plan d'amélioration continue de la qualité
PCH	Prestation de compensation du handicap
<i>PECS</i>	<i>Picture exchange communication system</i>
<i>PEDS</i>	<i>Parents evaluation of developmental status</i>
PEP (-R)	Profil psycho-éducatif (-révisé)
PHRC	Programme hospitalier de recherche clinique
PLF	Projet de loi de finances
PLFSS	Projet de loi de financement de la sécurité sociale
PMI	Protection maternelle et infantile
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'information
PPH	Plan pluriannuel pour le handicap
PQE	Programme de qualité et déficience
PRA	Plan régional autisme
PRS	Projet régional de santé
RBP	Recommandation de bonnes pratiques
RIM-P	Recueil d'information médicalisé en psychiatrie
SESSAD	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SGCIH	Secrétariat général du comité interministériel du handicap
SNIIRAM	Système national d'information inter-régime sur l'assurance maladie

SROMS	Schéma régional d'organisation médico-sociale
TA	Tribunal administratif
TED	Trouble envahissant du développement
TSA	Trouble du spectre autistique
UE	Unité d'enseignement
UEMA	Unité d'enseignement en maternelle autisme
ULIS	Unité localisée pour l'inclusion scolaire
UNAPEI	Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis
UNI	Unité mobile interdépartementale
URPS	Union Régionale des professionnels de Santé
USIDATU	Unité sanitaire interdépartementale d'accueil temporaire d'urgence
VABS	<i>Vineland adaptive behavior scales</i>