

# Bilan de l'impact du Plan Autisme 2008-2010

**Éliane Conseil**  
Santé Social

[www.elianeconseil.com](http://www.elianeconseil.com)

## Le contexte du rapport

*Le rapport de la sénatrice Valérie Létard, avec le concours d'un membre de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS), a été remis en janvier 2012 à l'occasion des premières rencontres parlementaires sur l'autisme. Il évalue l'impact du Plan Autisme 2008-2010, à travers l'analyse de la mise en œuvre des trente mesures déclinant les huit objectifs du plan. Le rapport tire les enseignements des retards et difficultés rencontrés, pour proposer de nouvelles orientations permettant de relancer la dynamique du plan engagé en 2008. Pour cela, une consultation large a été organisée avec tous les acteurs du secteur.*

*D'après la Haute Autorité de Santé (HAS), 400 000 personnes seraient atteintes de syndrome autistique en France, et 5000 à 8000 nouveau-nés par an le développeraient. La France affiche dans la prise en charge de ce syndrome un retard important par rapport aux pays du Nord de l'Europe ou aux pays anglo-saxons. Le plan avait donc pour but d'aborder toutes les dimensions de l'autisme, afin de passer d'un soin de la psychose à une approche éducative pour remédier à ce que l'on appelle aussi les Troubles Envahissants du Développement (TED). 187 millions d'euros de crédits avaient été accordés à ce plan, organisé en trois axes : mieux connaître l'autisme pour mieux former les professionnels et les familles, mieux repérer les TED pour mieux accompagner les personnes atteintes, et diversifier les approches dans le respect des droits fondamentaux.*

*Pour mémoire les objectifs suivants étaient inscrits dans le précédent plan autisme :*

Axes	Objectifs
<b>Mieux connaître pour mieux former</b>	Objectif 1 : Elaborer et actualiser régulièrement le corpus de connaissances sur l'autisme Objectif 2 : Améliorer le niveau de formation des professionnels et des familles Objectif 3 : Définir des critères de qualité des pratiques professionnelles en direction des personnes autistes
<b>Axe 2 Mieux repérer pour mieux accompagner</b>	Objectif 4 : Améliorer le repérage des troubles et l'accès au diagnostic Objectif 5 : Mieux orienter les personnes avec autisme et leur famille Objectif 6 : Favoriser la vie en milieu ordinaire, à tous les âges de la vie
<b>Axe 3 Diversifier les approches, dans le respect des droits fondamentaux de la personne</b>	Objectif 7 : Promouvoir une offre d'accueil, de services et de soins cohérente et diversifiée Objectif 8 : Expérimenter de nouveaux modèles de prises en charge, en garantissant le respect des droits fondamentaux de la personne

## En synthèse

- ◆ **Le Plan Autisme a permis de réelles avancées au niveau des mesures fondatrices, même si elles ont pris plus de temps que prévu**

### **L'objectif 1 d'élaboration d'un corpus de connaissances est presque achevé**

En 2010, la HAS a publié un **état des connaissances partagées** sur l'autisme et les TED qui a fait consensus. Tous les acteurs rencontrés reconnaissent l'apport essentiel de ce rapport, qui conditionnait la mise en œuvre de nombreuses autres mesures. Son élaboration a cependant pris du temps en raison des délais liés au choix de la méthodologie. Toutefois, malgré la diffusion de ce corpus, **son actualisation régulière ne semble pas organisée.**

Par ailleurs, la fréquence de l'autisme et des TED dans la population générale donne lieu à des estimations variables. Les études épidémiologiques doivent être relancées pour disposer d'une meilleure connaissance des populations concernées ; l'objectif consistant à donner aux acteurs du secteur de véritables outils de connaissance épidémiologique est loin d'être

atteint. Seule une étude pour élaborer un protocole de recherches épidémiologique a été lancée par l'Institut National de Veille Sanitaire (INVS) et l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM). Enfin, malgré la création des Centres Ressource Autisme (CRA), la recherche n'a pas été suffisamment développée sur les approches comportementalistes. Elle devrait être réactivée.

### Certaines mesures du premier Plan Autisme ont été efficacement prolongées

Le premier plan avait aussi créé 2830 places dans les établissements et services spécialisés du secteur médico-social. Avec la mise en œuvre du second, ce chiffre s'élève à 4100 places supplémentaires par rapport à 2005, grâce à des programmes régionaux contractualisés avec les Agences Régionales de Santé (ARS). **Le renforcement de l'offre d'accueil est donc en avance par rapport au calendrier initial.**

En outre, un cahier des charges a été mis en place, puis **24 structures expérimentales obéissant à de nouveaux modèles d'accompagnement ont été lancées.** Elles ont facilité l'introduction de méthodes éducatives pratiquées dans d'autres pays depuis longtemps. Elles devront être évaluées fin 2012.

**Il reste encore à développer la réflexion éthique ou juridique globale sur les garanties dues aux personnes avec TED** quant à leurs droits fondamentaux.

### La définition de critères de qualité des pratiques professionnelles est achevée pour les jeunes

Il s'agissait de remplir l'objectif 3 du plan ; cependant, la HAS et l'Agence Nationale pour le Développement et l'Evaluation Médicale (ANDEM) ont limité leurs recommandations aux interventions chez l'enfant et l'adolescent, et leur recommandation devrait être publiée début 2012.

#### ◆ La plupart des mesures concrètes a rencontré des difficultés

### Le rapport relève un ralentissement global de la dynamique du plan

Les mesures dépendant de la Direction des ministères sociaux ont été mises en œuvre mais celles relevant de l'interministériel ne sont qu'au début de leur réalisation ou non commencées. Pour nombre de mesures, une circulaire a été publiée mais il est difficile d'en voir l'impact réel. L'initiation de ces mesures est compliquée par la nécessité de coordonner tous les acteurs impliqués, tandis qu'il faudrait aussi mieux sensibiliser les familles, les professionnels et le grand public face à un type de handicap encore mal connu. D'autres mesures ont souffert des difficultés globales de la politique en direction des personnes handicapées.

Il y a toutefois des réussites locales : **les difficultés de lancement tiennent souvent au pilotage interministériel et à la nécessité d'intégrer l'autisme comme participant à la politique du handicap.** Le rapport souligne pourtant que **l'ampleur des mesures rendait inenvisageable une réalisation complète du plan dans le calendrier prévu**, en particulier en raison de l'interaction entre différentes mesures. Il indique également que la façon dont le plan a été présenté rend difficile la mesure de ses impacts, par exemple parce qu'elle ne prend pas en compte les liens entre certaines mesures. De plus, il n'y a **pas eu de suivi régional du plan**, qui pourrait être assuré par les ARS et, en favorisant l'émulation, entraîner une diffusion plus rapide des bonnes pratiques. Enfin, **le plan manque d'une dimension économique et managériale**, qui permettrait de constater les coûts d'opportunité et l'efficacité des mesures tout en traitant des coûts de prise en charge.

### L'actualisation de la formation des professionnels reste un chantier largement ouvert

Dans son évaluation de l'objectif 2, le rapport note que **la diffusion du socle de connaissances est trop limitée.** Celui-ci devrait être intégré à tous les supports de formation, de réglementations et d'évaluation. Il relève aussi que **les premières sessions organisées pour former des formateurs n'ont pas suscité l'adhésion**, les interlocuteurs de la mission soulignant le manque de réflexion préalable le public cible et les types de formations, ainsi que l'absence de coordination avec les régions ayant déjà développé un plan de formation.

Dans l'Education nationale, des auxiliaires de vie scolaires (AVS) ont été mis à disposition pour répondre aux besoins quantitatifs, mais la formation de ces personnels est très hétérogène et on assiste souvent à des ruptures de prise en charge préjudiciables aux enfants. **La démarche de professionnalisation d'un tel accompagnement est lancée, mais elle n'en est qu'à ses débuts.**

En ce qui concerne l'évolution des métiers et l'identification des métiers émergents répondant aux besoins d'accompagnement spécifique, un groupe de réflexion interministériel qui identifierait ces besoins pour faire évoluer ensuite le répertoire des métiers médico-sociaux était prévu, mais il n'existe toujours pas.

### L'accès au diagnostic est encore trop tardif

Les personnes pouvant présenter des TED attendent près d'un an en moyenne pour accéder à une unité diagnostique du CRA. Pourtant, les moyens des équipes en charge du diagnostic ont été renforcés : sur 2008-2011, 6 millions d'euros ont été délégués pour renforcer les équipes hospitalières. La réussite de cette mesure, considérée comme essentielle pour la réussite du plan, dépend largement des dynamiques régionales : la responsabilité organisationnelle repose donc sur les

CRA. Le rapport souligne toutefois une avancée avec une recommandation de la HAS proposée en octobre 2011 sur le diagnostic chez les adultes. Elle vient combler un manque pour une population largement ignorée mais sa mise en œuvre sera complexe.

### L'orientation des personnes autistes et de leurs familles reste problématique

**Six projets ont été retenus pour faire partie d'une expérimentation de dispositif d'annonce du diagnostic facilitant l'orientation et l'accompagnement des familles.** Celle-ci est en cours et bénéficie de l'expérience de réussites locales, mais se heurte dans nombre de régions à des problématiques complexes malgré la mise à disposition de moyens financiers dans le secteur sanitaire. Le rapport regrette que la diffusion de l'appel d'offre n'ait pas été élargie, notamment aux structures médico-sociales, dans la mesure où le retour d'évaluation, prévu pour fin 2012, devra servir de base pour des préconisations futures.

Quant aux **CRA**, ils ont été conçus comme des dispositifs déterminants dans la politique de l'autisme, mais leur développement se heurte à des **freins qui entraînent des inégalités dans leur capacité à assurer leurs missions.** Certaines difficultés sont dues à leur statut, qui a entraîné leur rattachement aux nouveaux pôles hospitaliers alors que leurs missions ne s'inscrivent pas dans le fonctionnement de ces structures. Dans nombre d'entre eux, la reconnaissance du statut d'établissement médico-social n'a pas été traduite dans les faits, et très peu ont une direction autonome. Seuls sont satisfaits de leurs statuts ceux qui se sont formés en groupement ou sous forme associative. Le rapport estime également qu'il faut **renforcer leur travail conjoint avec les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)** : il y a des coopérations locales mais ce cas est loin d'être globalisé. De plus, les compétences des MDPH sur l'autisme sont insuffisantes : dans les cas complexes, le besoin d'expertise rend la coopération avec le CRA incontournable.

### Trop peu d'actions ont été menées pour favoriser la vie en milieu ordinaire

Pour cet objectif, le rapport relève l'élaboration en cours d'une recommandation de l'ANESM pour renforcer les interventions précoces visant à favoriser la vie en milieu ordinaire. Il existe également des groupes de travail avec les Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT) qui ont initié une réflexion sur le développement d'une offre de travail protégée et adaptée aux spécificités de l'autisme. En ce qui concerne la scolarisation, la mission note la diffusion de guides pratiques et de meilleures articulations entre structures médico-sociales et scolarité ordinaire. Toutefois, le niveau de complexité est tel que les professionnels du CRA doivent apporter un soutien. **D'importants progrès ont parfois pu être réalisés, mais ils tiennent souvent à des initiatives personnelles,** ce qui entraîne de trop grandes différences de mobilisation régionale.

En revanche, le rapport note le nombre insuffisant d'initiatives innovantes en termes d'accueil des adolescents, notamment dans une perspective d'insertion sociale et professionnelle ou encore d'emploi en milieu ordinaire.

### La promotion d'une offre d'accueil, de services et de soins cohérente et diversifiée affiche des résultats mitigés

Trois actions ont été menées pour relancer le rôle des Comités Techniques Régionaux de l'Autisme (CTRA) et des familles dans la réflexion régionale sur l'autisme :

- formaliser au sein de chaque région l'installation d'un CTRA ;
- organiser une journée nationale annuelle d'échange et d'information pour les personnes en charge du plan dans les services déconcentrés de l'Etat ;
- associer les CTRA au Groupe technique administratif de l'autisme.

La mission n'est toutefois pas certaine qu'elles aient eu un réel impact sur la réalisation de cet objectif.

**Le programme de création de places spécialisées en établissements et services pour l'accompagnement de ce handicap spécifique devrait atteindre son objectif,** compte tenu du rythme des autorisations. Il existe des groupes de travail et une réforme des textes est en cours pour l'adaptation de la prise en charge en établissement médico-social aux nouvelles aspirations des autistes et de leurs familles. Enfin, une circulaire d'orientation et de financement des CRA et une autre destinée aux ARS sont supposées avoir amélioré la prise en charge des personnes autistes accueillies en psychiatrie.

- ◆ **La mission propose neuf axes de travail pour relancer le plan, prolonger la mise en œuvre de ses mesures et conforter ses acquis**

### Le grand public doit être sensibilisé et mieux informé

Le rapport soutient deux propositions :

- Une grande **campagne nationale d'information** sur l'autisme, notamment attendue par les familles.
- La **reconnaissance de l'autisme comme grande cause nationale**, demandée par les associations.

La mission suggère également de solliciter les médias pour qu'ils diffusent l'information.

## La recherche, trop peu présente au niveau international, doit être développée

Il faudrait **favoriser l'émergence de pôles de références de recherche fondamentale** afin de développer une recherche pluridisciplinaire avec des plates-formes d'excellence inter régionales qui seraient reconnues au niveau international. Le rapport prône 4 ou 5 pôles pour l'ensemble de la France.

Afin de développer la recherche action, la mission propose de favoriser la recherche interventionnelle sur les résultats et l'efficacité des stratégies et méthodes d'accompagnement. Le rapport suggère ainsi d'associer les CRA à un projet de constitution d'une plate-forme de collecte de données cliniques sur l'autisme, soutenue au niveau national. Cela devrait notamment permettre de trancher le débat autour de la méthode du packing.

## Il faut faciliter l'appropriation de l'état des connaissances et la mise en œuvre des bonnes pratiques qui en découlent

Le rapport suggère plusieurs leviers, dont certains sont déclinés dans d'autres axes de travail :

- **L'instauration de formations et le développement de la recherche ;**
- **La sensibilisation du grand public ; (redite)**
- **L'intégration des référentiels dans les différents outils de régulation de la puissance publique**, qui passe par la prise en compte des recommandations dans les appels d'offre et la contractualisation avec les ARS.

Il faudra aussi intégrer dans les référentiels et les outils de régulation la conformité des pratiques et des compétences. L'actualisation du socle de connaissances devra obéir à des procédures qu'il faudra formaliser.

## L'action des CRA est à conforter

Ils sont confrontés à deux risques constitués par l'inégalité de leur capacité à assurer leurs missions et leur position statutaires parfois inadaptée. Il faudrait **favoriser les accords de coopération entre eux** et leur **faciliter un positionnement qui garantirait leur indépendance par rapport aux hôpitaux**.

## Amélioration du dépistage et diagnostic précoce

**Alors que le diagnostic est possible dès deux ans, il n'est en moyenne effectué qu'à six ans.** Les délais d'accès au diagnostic sont encore trop longs car les médecins tardent à orienter vers une structure spécialisée. Les professionnels n'ont d'ailleurs pas toujours de visibilité réelle sur les structures compétentes en matière de TED et n'ont pas de liens réguliers avec elles. Le réseau de diagnostic primaire reste insuffisamment structuré et les familles ne sont pas suffisamment informées de l'offre existante.

Une orientation tardive vers une structure compromet la possibilité d'un diagnostic clair et l'accès à une prise en charge adaptée. La mission suggère donc plusieurs pistes d'action :

- **systématiser la formation au dépistage** chez les personnels de santé en contact avec des enfants ;
- mieux utiliser les données du carnet de santé et **expérimenter un examen systématique à 18 mois**, par exemple le test M-CHAT ;
- **doter chaque interzone d'une équipe spécialisée** chargée du diagnostic en première intention, conventionnée avec le CRA ;
- **coordonner les interventions** entre acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux ;
- **organiser l'accès précoce au diagnostic** dès qu'il y a suspicion de TED.

## La prise en charge après le diagnostic reste perfectible

En aval, **le diagnostic n'est pas toujours immédiatement suivi de la mise en place du projet de vie et de soins, car il n'y a pas d'accès à un accompagnement structuré et cohérent avec le diagnostic.** Pour les enfants, on trouve d'ailleurs une pénurie de structures d'accompagnement éducatif. Le rapport recommande de veiller à la continuité de la prise en charge de l'enfant en accompagnant les familles grâce à la mise en place de relais avec les professionnels, et de mettre en relation les familles et les MDPH.

Pour instaurer une prise en charge précoce, le rapport suggère de :

- **renforcer les CAMSP** pour qu'ils aient les moyens d'accompagner les enfants ;
- **soutenir des expérimentations de dispositifs intégrant les prises en charges éducatives et thérapeutiques ;**
- **abaisser l'âge d'admission dans les structures médico-sociales ;**
- **poursuivre l'effort de création de sections ou pôles spécifiques** dans les établissements médico-sociaux des zones de proximité ;
- **prévoir des possibilités d'accompagnement précoce avec guidance parentale ;**
- **harmoniser et structurer les services à la personne à domicile.**

L'ouverture de structures expérimentales ne peut à elle seule garantir la qualité des services, d'autant plus que l'amélioration du diagnostic va générer de nouveaux besoins. Il faut donc soutenir et planifier la création, l'adaptation et la reconversion de structures sanitaires et médico-sociales, notamment en assurant la fongibilité des financements. Le

rapport prône le développement d'analyses de coûts de référence intégrant les spécificités de la prise en charge de l'autisme et les recommandations de la HAS au niveau national.

### Pour redynamiser le pilotage du plan, il faut en rénover la gouvernance

Quatre exigences président à cette rénovation :

- La concertation nationale ;
- Le renforcement du pilotage interministériel ;
- L'accroissement du rôle et de l'implication des ARS
- L'importance des analyses comparatives pour faire connaître et diffuser les bonnes pratiques ou les innovations.

Le rapport propose de **réactiver le comité national de réflexion et de proposition**, avec son groupe scientifique, en y ajoutant une instance de concertation et de réflexion sur la formation et les métiers de l'autisme, et d'organiser une concertation avec tous les acteurs concernés au niveau régional dans le cadre du suivi de la mise en œuvre régionale du plan. Le rapport souhaite un **pilotage interministériel plus resserré**, s'inspirant des procédures formalisées par le plan « handicap visuel » avec un comité interministériel, un rapport semestriel pour les ministres concernés et un suivi trimestriel de l'avancement du plan en termes d'exécution budgétaire, d'indicateurs de résultats et d'avancement des actions. Ces informations devraient ensuite être mises en ligne afin de tenir informés le grand public et les professionnels.

Par ailleurs, **l'ARS devrait être intégrée dans la mise en œuvre du plan et au niveau régional de son pilotage**, permettant d'accélérer les créations de places et de garantir la « fongibilité asymétrique » nécessaire au redéploiement des moyens. Dans les régions, les ARS doivent assurer la coordination entre les différents acteurs et la liaison avec le niveau national en s'appuyant sur le CRA. Il faudra corriger leur faible implication en leur définissant des objectifs précis afin d'éviter le développement d'inégalités régionales trop importantes. Il faut aussi modéliser les réussites construites sur le consensus et les dynamiques locales. Les associations portent une dynamique innovante très forte, les ARS doivent donc mobiliser les initiatives.

Les deux derniers axes de travail sont la formation et l'accompagnement des adultes autistes, auxquels le rapport estime nécessaire de consacrer un effort spécifique.

#### ◆ Une politique de formation renforcée et globale est une exigence commune à toutes les mesures

### La transmission de l'état des connaissances est actuellement difficile dans les formations initiales

**Les études de médecine ne traitent généralement pas de l'autisme**, les maquettes étant de toute manière peu harmonisées. **Le nombre de diplômes universitaires (DU) est insuffisant**, et il subsiste **trop de formations dépassées**, tout comme dans les écoles de formation. Le réseau d'organismes de formation dispose d'une grande liberté qui peut poser problème pour la diffusion des connaissances mais lui donne également une souplesse et une réactivité pour proposer rapidement des formations adaptées. **La formation des professionnels spécialisés reste insuffisante**, notamment pour ceux de la petite enfance dont le besoin se fait sentir. De manière générale, suite aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles, des besoins considérables pourraient être insatisfaits si l'offre de formation spécialisée n'augmente pas, car il n'existe à l'heure actuelle que quelques formations universitaires spécialisées. Il faudra aussi insister sur les formations complémentaires et continues.

La formation spécialisée initiale et continue doit donc être développée pour les personnes accompagnant les autistes au quotidien. La **mesure d'« aide aux aidants » est très demandée par les familles**. Il faut donc mener une large politique de formation initiale et continue, adaptée aux besoins et aux publics, pour voir réussir le plan autisme. Il faudra toutefois une vraie réflexion sur les objectifs de la politique de formation pour actualiser les contenus de la formation des professionnels. Cette politique nécessitera une coordination interministérielle, notamment avec l'Education nationale, l'enseignement supérieur et la recherche.

### Les formations des publics ponctuellement confrontés aux personnes atteintes de TED sont à poursuivre

Le rapport prône la **mise en œuvre du travail entrepris par la DGCS et la CNSA pour former les familles**. Il propose également de **poursuivre les formations en MDPH**, avec des formations régionales inter MDPH, le développement de relations avec les CRA pour assurer la sensibilisation à l'autisme et l'expertise des situations complexes. Il veut aussi offrir **plus d'informations aux enseignants** à travers des expériences de sensibilisation locale et le projet d'« assistant d'éducation » pour les AVS.

Le rapport propose aussi de **développer une politique régionale** coordonnée par les Directions Régionales de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale (DRJSCS) et relayée par les CRA, qui consisterait à proposer dans le cadre de l'élaboration des schémas régionaux des formations un état des lieux de celles dispensées sur l'autisme. Ensuite il s'agirait de proposer des interventions de sensibilisation intégrant la problématique des TED, avec en amont une coordination auprès des têtes de réseau des organismes de formation et des Organismes Paritaires Collecteurs Agréés (OPCA).

## La mission incite à la création d'une voie permettant aux professionnels de se spécialiser dans l'autisme

Il ne s'agit pas pour autant de multiplier les diplômes spécifiques : **cette spécialisation pourrait être délivrée dans le cadre d'un prolongement immédiat de la formation initiale par des unités d'évaluation (UE) supplémentaires, ou dans le cadre de DU en formation continue pluri-professionnels**, avec une maquette nationale commune. Le rapport ne souhaite cependant pas enfermer les futurs professionnels sur un seul public. Il faudra aussi travailler sur la reconnaissance de ces formations initiales.

**La formation continue la plus efficace est in situ et collective**, car elle offre le même niveau d'information pour tous et favorise la diffusion des pratiques et l'émulation entre professionnels. Le rapport suggère de :

- Favoriser les formations interinstitutionnelles sur un bassin de santé ;
- Favoriser les interventions de formation à partir de situations individuelles problématiques et d'une approche sur les complémentarités de modes d'intervention ;
- Mieux utiliser les temps de diagnostic et d'évaluation pour diffuser les outils de diagnostic s'inspirant d'expériences existantes ;
- Expérimenter des plateformes régionales entre organismes de formations et universités pour offrir des pôles de compétence régionaux ;
- Réfléchir à des spécialisations permettant de répondre aux nouveaux modes d'intervention, notamment en milieu de vie ordinaire.

### ◆ L'accompagnement des adultes autistes a jusqu'à présent été oublié

#### Il y a un retard significatif en termes de repérage

Le rapport déplore l'absence en France d'études de prévalence sur l'autisme des adultes. De plus, la composition de cette population va changer avec l'extension de la définition des TED. La mission suggère donc de **donner aux décideurs une meilleure connaissance de l'autisme**, notamment à partir d'une base de données homogène permettant de conduire des études régionales et nationales.

Il faut **développer le diagnostic et l'évaluation chez l'adulte** : peu de CRA disposent aujourd'hui d'équipes ayant des compétences en matière d'autisme adulte. Le rapport regrette que l'élaboration de bonnes pratiques via une recommandation de la HAS et de l'ANESM n'ait pas encore été effectuée. Il propose un **modèle cible pour organiser le diagnostic**, avec des plates-formes d'experts pour garantir le niveau de qualité et l'appui pour les cas complexes, et, adossés à elles, des pôles territoriaux d'évaluation clinique et fonctionnelle en réseau pour mobiliser les compétences et les plateaux techniques nécessaires. L'offre sanitaire serait réorganisée avec des lits dédiés, un hôpital de jour et une équipe mobile. L'offre médico-sociale devra aussi être renforcée, notamment pour accompagner les athlètes dont le niveau du handicap nécessite un hébergement. Le rapport prône donc de **favoriser l'émergence de centres experts au niveau régional et interrégional et de développer des pôles territoriaux d'évaluation clinique et fonctionnelle en réseau et des équipes mobiles interdisciplinaires**.

#### L'offre de structures et de services doit être développée et diversifiée

Peu d'adultes bénéficient d'une place spécifique dans un établissement médico-social ou sanitaire. Le dernier recours pour eux est souvent celui des services de psychiatrie, qui se révèle relativement inadapté aux adultes autistes et coute par ailleurs le double de l'accueil en structure médico-sociale. De plus, les établissements médico-sociaux offrent une qualité de services et des niveaux d'expertise inégaux. Il va falloir réorganiser l'offre sanitaire existante et les compétences et modes de fonctionnement des professionnels pour répondre aux besoins de structures d'accueil et de services plus nombreux et mieux adaptés à la population autiste.

La clé est l'offre médico-sociale : le rapport préconise de **soutenir les établissements s'engageant à augmenter une offre de qualité et de continuité** pour l'accompagnement des personnes autistes. Il faut également **réorganiser l'offre sanitaire psychiatrique et permettre l'accès aux soins somatiques**. Concernant ces derniers, du retard a été pris dans l'identification des ressources sur le territoire. Il faut donc favoriser les initiatives locales et mobiliser les professionnels de santé. Le rapport souhaite inscrire au programme de travail de la HAS et de l'ANESM l'élaboration d'une recommandation de bonnes pratiques pour l'organisation de ces soins, et mettre en place des programmes reprenant des préconisations de 2008 sur la sensibilisation des généralistes, la création d'une unité de soins spécifiquement adaptée dans chaque territoire de santé, l'adaptation du financement et la priorisation de la prévention et des soins journaliers de santé primaires. Enfin, le rapport souligne aussi la nécessité de mieux anticiper les besoins des personnes handicapées vieillissantes.

## Les enjeux et problématiques

### ◆ Ce bilan du Plan Autisme a reçu un accueil mitigé

#### Il reconnaît de nombreux défauts dans la prise en charge de l'autisme en France

Le rapport met avant tout en lumière la **méconnaissance de l'autisme en France**. Selon lui, le retard français dans la prise en charge des TED s'explique en partie par le fait que de nombreux professionnels ont une conception de l'autisme fondée sur des théories psychanalytiques, qui interprètent l'autisme comme un trouble psychique dû à une mauvaise relation avec la mère. Cependant, la plupart des spécialistes s'accordent pour reconnaître à l'autisme une origine génétique, ce qui explique qu'au niveau international se sont développées des approches thérapeutiques beaucoup plus éducatives. Les associations de parents se sont montrées très actives sur cette question. Même si la France a reconnu l'autisme comme un handicap et non une maladie en 1995, cela n'a pas mis fin au débat, malgré une recommandation de la HAS et une condamnation de l'approche psychanalytique par l'Ordre des médecins. Un documentaire récent intitulé « Le Mur » témoigne de cette opposition idéologique. Pour cette raison, suite à la remise du rapport, la presse a surtout relevé que la France ne sait pas soigner ses autistes, qui partent souvent en Belgique faute de places.

L'association Vaincre l'autisme se **félicite donc du passage effectué par le rapport de la psychose aux TED et du soin à l'éducation**, mais dénonce le maintien de situations « honteuses » car menaçant la santé des enfants autistes et de leurs familles. Ainsi, elle demande au ministère de l'Éducation Nationale une plus grande implication dans la politique de prise en charge de l'autisme, jusqu'à en devenir le référent.

#### Les associations insistent cependant sur le prolongement du retard énorme du pays

La pause dans les réunions du Comité national de Réflexion et de Propositions sur l'autisme a été perçue par les associations comme un recul de la concertation, car il a été très impliqué dans la préparation et les débuts du plan. Elles soulignent également que certaines questions n'ont pas été tranchées, comme la question du packing. Vaincre contre l'autisme réclame une décision claire consistant à prendre un moratoire qui interdirait cette pratique.

Les associations de parents d'enfants autistes soulèvent également le problème du coût financier de l'accompagnement individualisé, qui s'élève à 2000 euros par enfant et par mois et les conduit souvent à de lourds sacrifices personnels.

Pour ces raisons, **les associations revendiquent un troisième plan autisme, plus volontaire que le précédent**, qui conduirait à une application réelle des préconisations en termes de formation, d'ouverture de structures adaptées et de diffusion de connaissances.

### ◆ Il a cependant attiré l'attention des pouvoirs publics qui affichent une réelle volonté d'aller de l'avant

**L'autisme a été déclaré Grande Cause nationale 2012** par François Fillon le 16 janvier. Autisme France espère que cela mettra en lumière la spécificité de l'autisme et permettra de relancer le plan autisme. Vaincre l'Autisme félicite le gouvernement d'apporter à l'autisme la reconnaissance qu'il mérite et espère que cela donnera à cette maladie une vraie visibilité auprès du grand public. L'association relève également de la reconnaissance du combat associatif contenue dans ce geste symbolique, et demande que les associations impliquées puissent agir sous le label Grande Cause. L'association maintient cependant l'alerte lancée à propos de la situation des personnes autistes et de leur famille en France.

De plus, un député a déposé le 20 janvier une **proposition de loi visant à interdire les pratiques psychanalytiques** dans l'accompagnement des personnes autistes. Des mesures devraient également être annoncées le 2 avril, qui est la Journée internationale de sensibilisation à l'autisme.