



autisme
DÉPASSER LES PRÉJUGÉS

3^e plan
Autisme (2013-2017)

•
rapport d'étape
Mai 2013
Avril 2016

Contact presse

Cabinet de Ségolène NEUVILLE
cab-phe-presse@sante.gouv.fr
01.40.56.50.35



MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES
ET DE LA SANTÉ

SECRETARIAT D'ÉTAT
CHARGÉ DES PERSONNES
HANDICAPÉES ET DE LA LUTTE
CONTRE L'EXCLUSION

Sommaire

Introduction	3
Axe 1 – Diagnostiquer et intervenir précocement	5
• Les Recommandations de bonne pratique de la HAS concernant le diagnostic des enfants avec troubles du spectre de l'autisme	5
• Les unités d'enseignement en maternelle	5
• Scolarisation des enfants avec TSA	8
Axe 2 – Accompagner tout au long de la vie.....	8
• Renforcer et adapter l'offre médico-sociale	8
• L'évolution des structures expérimentales financées dans le cadre du plan précédent....	9
• La prise en compte par les MDPH des besoins de compensation des personnes avec autisme ou autres TED.....	10
• Les centres de ressources autisme (CRA) : Mission d'évaluation portant sur les Centres de Ressources Autisme	11
• Les adultes	11
• Le programme d'inspections dans les hôpitaux de jour de pédopsychiatrie	12
Axe 3 – Soutenir les familles	13
• Formation des aidants familiaux	13
Axe 4 – Poursuivre les efforts de recherche	14
Axe 5 – Former l'ensemble des acteurs.....	15
• Formation des professionnels du secteur médico-social	15
• Formation initiale des professionnels du travail social	16
• Audit de contenu formations EFTS	16
• Formation initiale et continue dans l'éducation nationale	17
• Formation continue des professionnels de santé, hospitaliers ou libéraux.....	20
• Formations initiales des professions paramédicales.....	21
• Formations universitaires	21
Axe 6 – Gouvernance nationale et régionale	22
• Gouvernance régionale	22
• Gouvernance nationale	22
• Fiche action 38 plan d'action Aide Sociale à l'Enfance	23
• Fiche action 39 : Communication	24
Glossaire	26

Introduction

Le 3^{ème} plan autisme 2013-2017 a été présenté en Conseil des Ministres le 2 mai 2013.

Il est accompagné d'un budget spécifique de 205 millions d'euros, dont 195 millions d'euros pour le secteur médico-social.

Un « fil rouge » : la mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques professionnelles élaborées par la haute autorité de santé (HAS) et l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), qu'il s'agisse du diagnostic ou de l'accompagnement et des modes d'intervention.

Une gouvernance renouvelée, tant au niveau **national**...

- suivi opérationnel du plan par le Secrétariat général du Comité interministériel du handicap (SG CIH) ;
- suivi de sa mise en œuvre par un comité de suivi trimestriel ;
- suivi stratégique par le comité national autisme réuni sous l'égide de Madame la Secrétaire d'Etat en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion.

...qu'au niveau **local** :

- désignation d'un binôme médical et administratif référent dans chaque Agence Régionale de Santé (ARS) ;
- établissement d'un état des lieux régional et d'un plan d'actions régional par les ARS ;
- réactivation des instances locales de concertation avec notamment les représentants de familles.

Il comprend **37 fiches actions**, structurées autour de 5 axes :

- ✓ **diagnostiquer et intervenir précocement**
- ✓ **accompagner tout au long de la vie**
- ✓ **soutenir les familles**
- ✓ **poursuivre les efforts de recherche**
- ✓ **former l'ensemble des acteurs**

Et des actions **transversales** susceptibles de concerner le secteur médico-social au-delà du seul domaine de l'autisme :

- l'implication et la concertation avec les différentes parties prenantes dans l'élaboration et la mise en œuvre des mesures, dont au premier chef les associations représentatives des personnes et des familles concernées par les troubles du spectre de l'autisme (TSA) ;
- la formation des parents ;
- l'organisation de l'offre locale et régionale relative au triptyque portant sur les « repérage, diagnostic et interventions précoces » ;
- l'accompagnement à la mise en œuvre effective des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, par une démarche évaluative s'appuyant

sur des outils *ad hoc*, pour ARS, les gestionnaires d'établissements et services, les professionnels des secteurs médico-social et sanitaire.

La mise en œuvre du plan fait l'objet d'une concertation régulière et soutenue pour son suivi : réunion trimestrielle du comité de suivi, réunion annuelle du comité national autisme, et permanente pour sa mise en œuvre opérationnelle.

À ce titre, les différentes mesures ont été conduites de la manière la plus transversale et collégiale possible, par le biais notamment de huit groupes de travail réunissant sous l'égide du SG-CIH et avec les directions d'administration centrale concernées : des associations représentant les personnes et les familles, des chercheurs, des représentants des gestionnaires médico-sociaux et sanitaires, des experts, des centres de ressources autisme et des agences régionales de santé.

Les décisions et les documents définitifs ne sont pris et rendus officiels par les Ministres qu'après ces phases de concertation et de travail collectif.

La concertation doit également être déployée au niveau local, dans le cadre de la gouvernance régionale de mise en œuvre et de suivi des plans d'actions régionaux sous l'égide des ARS.

Ce document constitue le bilan d'étape présenté devant le Comité national Autisme du 21 avril 2016, comme il est prévu de le faire chaque année depuis la publication du plan le 2 mai 2013.

Ce bilan d'étape est structuré à partir des axes du 3^{ème} plan autisme (cités précédemment) :

- ✓ diagnostiquer et intervenir précocement ;
- ✓ accompagner tout au long de la vie ;
- ✓ soutenir les familles ;
- ✓ poursuivre les efforts de recherche ;
- ✓ former l'ensemble des acteurs ;
- ✓ structurer une gouvernance locale et nationale.

Axe 1 – Diagnostiquer et intervenir précocement

● Les Recommandations de bonne pratique de la HAS concernant le diagnostic des enfants avec troubles du spectre de l'autisme

La révision des recommandations de bonne pratique portant sur le diagnostic des enfants est portée au programme de la HAS avec un début prévisionnel des travaux au plus tard le 31 mars 2016.

Plusieurs éléments ont conduit les Ministres à saisir la HAS en vue de la révision de ces recommandations publiées en 2005 :

- Un développement important de la recherche ces dernières années ;
- La validation de nouveaux outils d'évaluation et de diagnostic précoce ;
- Un diagnostic le plus précoce possible et la nécessaire adaptation des protocoles et des outils ;
- Une évolution de la classification internationale (DSM V révisé, et CIM 11 en préparation) ;
- Le développement de l'intervention précoce et des interventions globales dans les différents lieux de vie qui est l'une des priorités du Plan.

● Les unités d'enseignement en maternelle

Ces unités d'enseignement implantées dans des écoles maternelles, permettent aux élèves de bénéficier d'interventions précoces, intensives et adaptées, conformes aux recommandations de la HAS et de l'ANESM réalisées par des professionnels spécialisés de services ou établissements médico-sociaux.

Depuis la rentrée scolaire 2014, 60 unités d'enseignement sont ouvertes au sein d'écoles maternelles (UEM) et scolarisent chacune 7 élèves à temps plein.

Alors que le Plan Autisme prévoyait un objectif initial de 100 UEM, il a été décidé d'en créer 10 de plus d'ici juin 2017. Ce sont donc 50 nouvelles UEM qui sont d'ores et déjà programmées et financées pour l'année scolaire 2016/2017 (les 40 initialement prévues et les 10 supplémentaires). Ainsi, le plan autisme 2013-2017 aura permis la création de 110 UEM et de proposer à 770 enfants un accompagnement intensif en milieu scolaire.

Les UEM s'appuient sur le déploiement d'interventions précoces, personnalisées, globales et coordonnées telles que recommandées par la HAS et de l'ANESM.

Leur mise en œuvre et modalités de fonctionnement sont définies dans un cahier des charges élaboré de façon concertée avec des représentants du Comité de

suivi du plan. Ce cahier des charges a été diffusé aux ARS par voie d'instruction en date du 13 février 2014.

Il repose sur plusieurs composantes majeures du plan :

- Une intervention précoce, globale et structurée en accord avec les recommandations de bonne pratique de la HAS et de l'ANESM ;
- Une scolarisation en milieu ordinaire grâce, entre autre, à son implantation dans une école, et à son pilotage par l'enseignant ;
- Une guidance parentale ;
- Une formation conjointe de tous les acteurs (équipe médico-sociale, enseignant, parents) ;
- La supervision des équipes.

Après un an de fonctionnement, un premier retour d'expérience a été réalisé dans le cadre de la Journée nationale UEM organisée par le SG-CIH le 17 juin 2015.

Ce retour d'expérience a permis de confirmer la valeur ajoutée du dispositif pour les progrès et le développement des enfants et leur inclusion scolaire, et a conduit à affiner quelques points du cahier des charges : la coordination de l'équipe, le rôle de la psychologue, la guidance des parents, la supervision extérieure et régulière, le rôle du directeur de l'établissement.

Ces éléments ont été pris en compte par le groupe de travail du comité de suivi et un nouveau cahier des charges, ainsi adapté, doit être publié courant mai.

Ce dispositif sera prochainement évalué comme toutes les autres mesures du Plan. Il s'agit notamment de pouvoir objectiver les résultats de l'évolution des enfants, leur insertion, par un suivi de cohorte élaboré de manière scientifique.

À cet égard, dans le cadre de l'appel à projets de recherche autisme organisé par la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) et l'Institut de recherche en santé publique (IRESP) en 2016 (2^{ème} session), l'Université Paris Sorbonne a bénéficié du financement d'un contrat de définition d'un an pour finaliser la conception de sa méthodologie de recherche sur l'évolution des enfants avec TSA scolarisés dans les UEM.

Par ailleurs, une évaluation devra porter sur la mise en œuvre, par chaque structure, du cahier des charges et elle devra également dégager les bonnes pratiques, afin de les consolider et contribuer à leur diffusion.

● Tableau des implantations d'UEM (unité d'enseignement maternelle)

REGIONS	Ouvertures 2014	Ouvertures 2015	Programmation d'ouverture	Total
ALSACE	1	1	1	3
AQUITAINE	1	2	3	6
AUVERGNE	1	1	2	4
BASSE-NORMANDIE	1	1	2	4
BOURGOGNE	1	1	2	4
BRETAGNE	1	1	3	5
CENTRE	1	2	3	6
CHAMPAGNE-ARDENNE	1	1	2	4
CORSE	1	1	0	2
FRANCHE-COMTE	1	1	2	4
GUADELOUPE	1	0	0	1
GUYANE	1	0	0	1
HAUTE-NORMANDIE	1	1	1	3
ILE-DE-FRANCE	3	2	5	10
LANGUEDOC-ROUSSILLON	1	1	3	5
LIMOUSIN	1	1	1	3
LORRAINE	1	1	2	4
MARTINIQUE	1	0	0	1
MIDI-PYRENEES	1	2	5	8
NORD-PAS-DE-CALAIS	1	1	0	2
OCEAN INDIEN	1		1	2
PAYS-DE-LA-LOIRE	1	2	2	5
PICARDIE	1	1	1	3
POITOU-CHARENTES	1	1	2	4
PROVENCE-ALPES-COTE-D'AZUR	2	2	3	7
RHONE-ALPES	2	2	5	9
TOTAL	30	29	51	110

Perspective 2016/2017 : Ouverture des 50 nouvelles UEM et mise en place d'une évaluation nationale

● Scolarisation des enfants avec TSA

Le nombre d'élèves présentant des TSA scolarisés dans les établissements scolaires a progressé depuis 2008.

En 2008-2009 on comptabilisait plus de 12 000 élèves présentant des TSA scolarisés à l'école ordinaire.

En 2014/2015, 26 347 élèves présentant des TSA sont scolarisés en milieu ordinaire, soit une augmentation de 120% depuis 2008 et de 17% depuis 2012.

Parmi eux, 67% sont accompagnés par une aide humaine et 24% sont scolarisés à temps partagés (école et unité d'enseignement).

Axe 2 – Accompagner tout au long de la vie

● Renforcer et adapter l'offre médico-sociale

● Crédits de mesures nouvelles pour les créations de places

Pour mémoire, le plan prévoit un montant global de crédits affectés à l'évolution de l'offre médico-sociale (création de places et renforcement de l'offre existante) de 195 M€.

Les mesures prévues sont les suivantes :

205 millions d'euros, dont 195 pour l'évolution de l'offre médico-sociale, dont notamment :

- 28 M€ pour la création de 100 unités d'enseignement en école maternelle comprenant 7 enfants par UE ;
- 24,2 M€ pour la création de 807 places en Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD) ;
- 65 M€ pour la création de 1425 places de structures pour adultes ;
- 13,3 M€ pour la création de 332 places d'accueil temporaire ;
- 17 M€ pour le renforcement des CAMSP (Centre d'action médico-sociale précoce) ;
- 38 M€ pour le renforcement des autres établissements et services.

Au 7 mars 2016, la quasi-totalité des crédits délégués aux ARS (99%) ont été inscrits dans les PRIAC régionaux (soit l'équivalent de 3 615 places programmées).

Au 7 mars 2016, 660 places étaient effectivement installées, ouvertes selon les données saisies par les ARS dans l'outil de suivi de la CNSA (SEPPIA).

En 2016, les ARS prévoient d'installer 1 584 places.

Par ailleurs, il faut souligner le reliquat de places du deuxième plan autisme 2008-2010 qui ont été effectivement installées entre 2012 et 2015. Ainsi ce sont près de 3900 places qui ont été installées, soit 70% des places sur le champ de l'enfance.

● Le soutien à l'évolution de l'offre

Le plan prévoit la création de services et de places en établissement mais il fait une priorité de l'évolution des pratiques et du fonctionnement des structures existantes.

C'est en ce sens qu'un outil d'appui à l'évolution de la qualité de l'offre des établissements médico sociaux est désormais à disposition des ARS et des établissements médico-sociaux.

L'instruction du 18 décembre 2015 adressée aux ARS vise à la mise en œuvre de la mesure n°6 du plan autisme portant sur l'évolution de l'offre des établissements et des services médico-sociaux au travers de la diffusion d'un outil d'appui à l'évolution de l'offre.

Cet outil concerne les établissements et services médico-sociaux accueillant et assurant le suivi des enfants, adolescents et adultes avec TSA.

L'outil s'intègre dans la démarche d'amélioration continue de la qualité des ESMS. Il doit accompagner l'élaboration et le suivi du plan d'amélioration de la qualité élaboré à partir des résultats des évaluations, en déterminant des actions précises à mettre en œuvre et leur suivi.

L'outil, élaboré dans le cadre d'un groupe de travail national issu du comité de suivi s'appuie les publications de l'ANESM et/ou de la HAS, et a fait l'objet de tests dans deux territoires. Il s'agit d'un outil évolutif qui a vocation à intégrer les nouvelles recommandations de bonnes pratiques professionnelles à venir.

Il permet aux établissements, grâce à un diagnostic partagé, de se positionner au regard de 9 domaines et de définir un plan d'amélioration de la qualité du service rendu.

Le plan d'amélioration des établissements sera pris en compte dans le cadre de l'allocation des crédits médico-sociaux de renforcement du 3ème plan autisme.

Perspective 2016/2017 : Bilan de la mise en œuvre de l'outil, et impact sur les projets d'établissement et allocation des crédits de renforcement par les ARS.

● L'évolution des structures expérimentales financées dans le cadre du plan précédent

Les structures expérimentales créées lors du 2ème plan autisme ont fait l'objet d'une évaluation individuelle, et d'une analyse transversale permettant d'identifier les points communs en termes de fonctionnement et d'organisation et de dresser des pistes pour leur passage dans le droit commun.

L'accompagnement de leur entrée dans le droit commun et la capitalisation des acquis de l'expérimentation nationale se feront selon les axes suivants :

Le principe de passage vers le droit commun est validé par une expertise juridique, à l'exception de la responsabilité du volet rééducatif du projet individualisé d'accompagnement qui pourra être placé sous la responsabilité d'un psychologue. Un cadre commun sera proposé aux Agences régionales de santé en vue de l'accompagnement des structures expérimentales lors de leur entrée dans le droit commun. Il propose :

- L'amélioration de l'efficacité des structures expérimentales au cas par cas, au regard de l'organisation, des besoins du public accueilli, mais aussi en fonction du service rendu et de sa qualité. L'outil d'aide à l'évolution de l'offre sera mobilisé par les ARS dans ce cadre ;
- L'identification d'une place particulière des structures expérimentales au regard de leur expérience et expertise dans l'offre régionale ;
- La continuité des parcours des enfants accompagnés dans une perspective d'accompagnement socio professionnelle ;
- Une mission de mutualisation des compétences des équipes relatives à la mise en œuvre des recommandations de bonne pratique (par accueil de stagiaires, de professionnels d'autres établissements par exemple).

Perspective 2016/2017 : repositionner les structures expérimentales dans le cadre de l'offre régionale médico-sociale (plan Autisme, feuille de route « une réponse accompagnée pour tous »).

● La prise en compte par les MDPH des besoins de compensation des personnes avec autisme ou autres TED

Le guide d'appui aux pratiques professionnelles sur les troubles du spectre de l'autisme vient d'être finalisé et diffusé officiellement à compter de ce comité national Autisme.

Pilotée et animée par la CNSA, cette démarche d'élaboration de guide s'est caractérisée par la participation de l'ensemble des acteurs concernés. Le guide a ainsi été co-construit avec des représentants de Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), d'équipes de diagnostic, d'équipes d'accompagnement, de représentants d'ESMS, de centres de ressources autisme, d'associations de familles et de personnes avec autisme membres du comité de suivi du 3^e plan autisme, du conseil scientifique de la CNSA, d'administrations centrales (DGCS, DGESCO) en collaboration étroite du SG-CIH.

Il s'adresse ainsi aux MDPH et à l'ensemble de ces partenaires qui accompagnent ou interviennent auprès des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme.

Ce guide vise à favoriser les coopérations entre MDPH et leurs partenaires, à développer un langage commun, à partager les références existantes en la matière, à éclairer les démarches de chaque partenaire professionnel (qui fait quoi, à quel moment, avec quel outil ou selon quelle référence/approche, « qui transmet quoi à qui et pour quoi »).

Son objectif est d'améliorer la connaissance des éléments indispensables pour la réalisation des missions de chaque professionnel (notamment les informations attendues pour les missions d'évaluation et de proposition de réponses par les MDPH), en précisant la place de chacun dans le parcours d'une personne avec TSA.

Perspective 2016/2017: Diffusion du guide à compter du 21 avril 2016 auprès des MDPH, CDAPH, ARS, TCI, CRA, Éducation nationale, Associations...

● Les centres de ressources autisme (CRA) : Mission d'évaluation portant sur les Centres de Ressources Autism

Une lettre de mission de Marisol Touraine, Ministre des affaires sociales et de la santé, et Ségolène NEUVILLE, Secrétaire d'Etat en charge des personnes handicap et de la lutte contre l'exclusion, en date du 6 septembre 2015 confie à l'Inspection Générale des Affaires Sociales une évaluation portant sur les Centres de ressources autisme.

La lettre de mission a fixé les objectifs suivants :

- Faire un état des lieux des services rendus dans le respect des bonnes pratiques ;
- Analyser l'organisation et le fonctionnement de la gestion des CRA ;
- Élaborer des préconisations visant à faire évoluer le dispositif pour un service rendu qui soit efficient et répondant aux attentes des usagers ;
- Définir les ressources à mobiliser pour atteindre les objectifs ;
- Repositionner les CRA à leur juste place dans leur mission ;
- Positionner le futur GNCRA.

La mission IGAS s'appuie sur le respect des recommandations de bonne pratique de la HAS et de l'ANESM.

La mission a rencontré 10 CRA, et organisé des entretiens avec plus de 300 personnes.

Le rapport IGAS a été adressé aux Ministres le 9 mars 2016.

Une présentation a été faite au Comité de suivi du 23 mars 2016, et aux CRA le 20 avril 2016.

Perspective 2016/2017 : Ouverture de la concertation pour la mise en œuvre des recommandations de l'IGAS notamment dans le cadre du projet de décret CRA, de l'organisation et du fonctionnement des CRA, de la constitution du GNCRA....

● Les adultes

La HAS et l'ANESM ont inscrit à leur programme de travail, en 2014, une recommandation conjointe de bonne pratique professionnelle relative aux adultes avec TSA.

La lettre de cadrage de la recommandation a été publiée fin janvier 2015 : « Autisme et autres Troubles envahissants du développement (TED) : les interventions et le projet personnalisé chez l'adulte ».

Le groupe de travail est en cours, et a pris du retard au vu de la littérature scientifique internationale à analyser et de la concertation approfondie à mener. Ce qui a nécessité la réalisation d'une enquête pour recueillir les témoignages des associations professionnels et experts sur les thématiques annoncées dans la lettre de cadrage.

Perspective 2016/2017s : Parution de la recommandation de bonne pratique puis mise en œuvre dans les établissements dans le courant du premier semestre 2017.

● Le programme d'inspections dans les hôpitaux de jour de pédopsychiatrie

Afin d'évaluer la diffusion des recommandations de bonne pratique de l'HAS et de l'ANESM dans les hôpitaux de jour de psychiatrie infanto-juvénile accueillant des enfants ou adolescents avec TSA, les Ministres ont annoncé lors du Comité national Autisme du 16 avril 2015, la mise en place d'un programme d'inspections par les ARS.

L'objectif de la démarche est de favoriser l'évolution des réponses proposées par les hôpitaux de jour en pédopsychiatrie par une démarche d'évaluation-action dont les effets pourront être accompagnés en proximité par les ARS, mais aussi en capitalisant sur les services de pédopsychiatrie qui ont déjà procédé à ces changements.

Cette démarche se déroule dès 2016 en deux temps et sur deux ans.

Dès 2016, les ARS devront réaliser des visites préalables à des inspections-contrôles qui auront lieu en 2017. Ces visites doivent être réalisées par les référents autisme, accompagnés d'un inspecteur si l'ARS le juge utile. Elles doivent permettre de faire un état des lieux de la mise en œuvre des recommandations de bonne pratique et d'établir si nécessaire des préconisations permettant aux équipes d'enclencher une démarche d'évolution des pratiques.

Cette démarche, doit s'inscrire dans le cadre d'une démarche globale d'aide au changement.

Sur la base des résultats des visites 2016, des inspections-contrôles seront effectuées de manière ciblée en 2017 permettant de vérifier la mise en œuvre des préconisations formulées.

Perspective 2016 : Réalisation d'un premier bilan après retour des ARS fin d'année 2016.

Axe 3 – Soutenir les familles

● Formation des aidants familiaux

Les actions à destination des parents, des aidants familiaux s'inscrivent dans la mesure 23 du plan.

Cette mesure, adossée à l'accord cadre CNSA-ANCRA est fondée sur une gouvernance tripartite.

Elles montent progressivement en charge sur le territoire national. La mesure en est à son 3^{ème} exercice.

Le 3^{ème} exercice permet de financer la mise en œuvre en 2016 de 52 actions de formation (21 actions reconduites et 31 actions nouvelles) dans 22 régions, dont 5 nouvelles (Auvergne, Bourgogne, Ile-de-France, Poitou-Charentes et Limousin). Pour mémoire, le 1^{er} appel à projets avait permis de développer 20 actions dans 7 régions en 2014 et le deuxième 39 actions dans 17 régions en 2015.

Au total à l'issue de ces trois exercices, ce sont près de 5 000 aidants familiaux qui auront bénéficié de ces formations financées dans le cadre du Plan Autisme.

L'objectif est désormais d'assurer la couverture de l'ensemble du territoire et de centrer les formations de « type 2 » (approfondissement sur les gestes éducatifs au quotidien).

Perspective 2016/2017 : Déploiement effectif dans toutes les régions.

Axe 4 – Poursuivre les efforts de recherche

La recherche, dans le cadre du troisième plan autisme, porte sur de nombreux domaines, dont les résultats et les publications ne sont pas encore accessibles.

Il y a une nécessité d'explorer tous les champs de recherche, dans une nécessaire pluridisciplinarité sans isoler la recherche sur l'autisme de la recherche sur les pathologies du cerveau et du développement.

Quatre axes prioritaires sont explorés :

- Les origines et les mécanismes de l'autisme ;
- Les capacités de diagnostic précoce et la taxonomie de l'autisme ;
- Le développement de prises en charge fondées sur l'évidence scientifique ;
- Favoriser l'inclusion sociale.

Un bilan de la recherche a été présenté lors du comité de suivi du 23 mars 2016 permettant de faire un état des lieux des projets de recherche dans le cadre du troisième plan.

Sont à noter : le développement de réseaux; les recherches portant sur les mécanismes moléculaires et cellulaires à l'origine de l'autisme, en incluant entre autres les altérations de la plasticité et du développement cérébral ; les facteurs génétiques et épigénétiques et les facteurs environnementaux ; les biobanques ; le suivi de cohorte dont les cohortes Psy-Coh, la cohorte ELENA dont l'inclusion de 1600 patients sur 10 ans est programmée, Epipage 2 ; les appels à projets ANR ; les programmes hospitaliers de recherche clinique ; les appels à projets CNSA portant sur la recherche en sciences humaines et sociales (financement de 6 projets dans le cadre des appels à projets "autisme" 2015 et 2016 et d'un projet dans le cadre de l'appel à projets "personnes handicapées vieillissantes")...

Axe 5 – Former l'ensemble des acteurs

● Formation des professionnels du secteur médico-social

La branche sanitaire sociale et médico-sociale à but non lucratif a lancé, courant 2012, une action nationale de formation portant sur les recommandations de bonne pratique dont l'objectif principal est d'amorcer le changement dans les établissements, en formant les équipes d'intervention et les équipes de direction. Cette action a bénéficié d'un financement de la CNSA.

De 2013 à 2015, Plus de 1200 professionnels ont été formés, et plus de 339 établissements ont participé à l'action déployée sur l'ensemble du territoire métropolitain, hors Franche Comté.

Cette action, dont la qualité a été soulignée par tous les participants, a répondu aux attentes des stagiaires et plus particulièrement à l'objectif de généralisation de la connaissance de l'autisme.

Une mesure de l'impact sur les pratiques a permis de démontrer des résultats tout à fait significatifs tant sur les d'établissements (projets, formation, fonctionnement, espaces, partenariats...) que sur les pratiques des professionnels.

L'action a généré, dans les établissements, une volonté forte de faire évoluer les modalités concrètes d'accompagnement des personnes avec TSA, une meilleure compréhension et observation de ces personnes et une remise en question des anciennes modalités d'accompagnement.

Le bilan de l'action établit des préconisations au-delà du périmètre de responsabilité de la branche professionnelle, notamment :

- Réaliser un référencement des intervenants sur le champ de la formation, de la supervision pouvant impliquer : un recensement des organismes de formation, des organismes proposant de la supervision, la création d'un label qualité de ces intervenants dans le champ de l'autisme, et la labellisation des intervenants à partir de ce label ;
- Assurer le suivi de la diffusion des connaissances sur le territoire (établissements, professionnels formés).

● Formation initiale des professionnels du travail social

Le 15 décembre 2014, la CPC a donné mandat à un groupe de travail pour la mise en œuvre d'une certification complémentaire aux diplômes du travail social. La CPC du travail social et de l'intervention sociale mandate un groupe de travail pour élaborer les référentiels de compétences, de formation et d'évaluation nécessaires à la mise en place d'une formation certifiante complémentaire dédiée à l'autisme.

Des experts identifiés dans le cadre des différents travaux entamés au travers du 3^{ème} plan autisme ont rejoint le groupe de travail mandaté par la CPC, et un groupe plénier a été constitué avec les associations issues du comité de suivi.

La formation viserait l'acquisition et la certification de compétences spécifiques à l'intervention auprès de personnes avec autisme.

Les compétences proposées sont des compétences opérationnelles articulées à celles des professionnels du travail social en exercice développées de manière particulière dans le cadre de l'accompagnement de personnes avec TSA.

Cette certification serait composée d'un bloc de compétences commun à tous les diplômés du travail social quel que soit leur diplôme et d'un bloc de compétences spécifiques à destination uniquement des titulaires de diplômes de niveau IV et III.

Le futur titulaire devra suivre un stage au cours duquel il aura à réaliser une mission. Il est prévu que les aidants, personnes concernées puissent intervenir dans la formation et être membres du jury.

Une présentation de l'état des travaux en CPC a eu lieu le 11 avril 2016.

Perspectives 2016/2017 : Finalisation pour validation en CPC courant juin 2016 et mise en œuvre à la fin de l'année 2016

● Audit de contenu formations EFTS

La fiche action n°31 du 3^{ème} plan autisme (2013 / 2017) prévoit de faire évoluer les contenus de formation des diplômes du travail social, afin de tenir compte des avancées importantes et rapides en matière de connaissances sur les TSA et des différentes recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

Madame NEUVILLE, lors du comité national autisme du 16 avril 2016 a annoncé la mise en place d'une procédure d'audit national des contenus pédagogiques des formations menant aux principaux diplômes du travail social.

L'instruction du 31 juillet 2015 fixe le cadre de cet audit.

La procédure prévoit un recueil précis des contenus de formations délivrés pour les 4 diplômes suivants : Diplôme d'Etat d'Éducateur Spécialisé ; Diplôme d'Etat d'Éducateur de Jeunes Enfants ; Diplôme d'Etat de Moniteur Éducateur ; Diplôme d'Etat d'Aide Médico-Psychologique.

Les éléments permettant d'identifier les contenus proposés ont été transmis au SG-CIH à la fin de l'année.

Sur les 228 organismes de formation recensés par les DRJSCS, 132 ont envoyé leurs documents.

Les éléments sont analysés au moyen d'une grille élaborée dans le cadre du groupe de travail issu du comité de suivi. Elle consiste à identifier la cohérence ou les éventuels écarts entre le contenu pédagogique, l'état des connaissances (HAS, mars 2010) et les différentes recommandations de bonne pratique professionnelle, et permet d'établir des préconisations à l'organisme de formation.

Une charte d'engagement signée par chaque auditeur définit les principes sous tendus par ce travail, notamment : actualisation de ses connaissances portant sur les recommandations de bonne pratique, confidentialité, conflit d'intérêt....

Actuellement 26 auditeurs issus d'organisations membres du comité de suivi réalisent l'audit des contenus. Chaque programme est analysé par deux auditeurs, les audits seront finalisés début mai, pour diffusion aux organismes de formation avant l'été.

Le groupe national validera l'ensemble des retours des auditeurs. Il devra, le cas échéant, définir un plan d'actions en activant différents leviers d'aide à la révision des projets pédagogiques : mobilisation des têtes de réseau nationales, des centres de ressources autisme, d'universités, etc. en capacité d'apporter une aide concrète à l'évolution des programmes, au choix des lieux de stage, et au maintien sur le long terme de la veille sur les connaissances validées scientifiquement.

Perspectives 2016/2017 : Transmission des recommandations aux organismes de formation et mise en place d'un plan d'action permettant aux organismes de formation d'adapter leurs contenus.

● Formation initiale et continue dans l'éducation nationale

Lors du comité national autisme du 16 avril 2015, Madame Ségolène NEUVILLE a annoncé des mesures concernant la formation à destination du personnel enseignant et d'accompagnement : création de modules de formation développés dans le cadre des écoles supérieures des professeurs des écoles (ESPE), prise en compte de l'autisme dans la formation spécialisée, formation des AESH, mobilisation des ressources en autisme et développement des ressources pédagogiques sur cette thématique.

- Modules prêts à l'emploi « autisme/handicap » mobilisables par les écoles supérieures des professeurs des écoles (ESPE) portant sur l'état des connaissances ainsi que sur les stratégies éducatives et pédagogiques adaptées en classe

De nombreux parcours de formation ou modules prêts à l'emploi sont mis à la disposition des acteurs de l'éducation nationale.

Sur Eduscol, trois modules, mis à disposition des enseignants, proposent des adaptations et aménagements afin de favoriser la scolarisation des élèves présentant des troubles des apprentissages, des troubles du spectre autistique, ou encore les élèves présentant des troubles du comportement et de la conduite.

D'autres modules, seront proposés ultérieurement afin de répondre le plus largement possible aux besoins des enseignants qui scolarisent un élève en situation de handicap dans leur classe. Ainsi les enseignants peuvent rapidement prendre connaissance des grandes caractéristiques du trouble de l'élève, des besoins habituellement identifiés et des adaptations pédagogiques à mettre en œuvre.

● Les parcours de formation m@gistère

M@gistère s'inscrit dans le cadre de la loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République du 8 juillet 2013, avec l'ambition de "Faire entrer l'École dans l'ère du numérique".

M@gistère s'adresse aux enseignants du premier degré et second degré. C'est un dispositif de formation utilisant des supports numériques lors de sessions de formation à distance tutorées interactives et de sessions en présence.

Les parcours de formation sont mutualisés au niveau national. La direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO) pilote en qualité de maîtrise d'ouvrage l'offre nationale. La réalisation des parcours est confiée à la direction du numérique pour l'éducation (DNE) ou à des partenaires (Ifé, Espe, Canopé...).

Les académies peuvent également proposer des parcours répondant aux besoins de formation de leurs personnels.

Au niveau national, deux parcours sont développés spécifiquement :

- Le parcours « Scolarisation des élèves en situation de handicap » est dédié à la scolarisation des élèves en situation de handicap.

Dans un premier temps, un certain nombre de connaissances générales sur le handicap à l'école sont proposées, puis la procédure de repérage et de saisine de la MDPH est présentée. La suite du parcours concerne des aides sur l'accueil d'un élève en situation de handicap et le travail avec un personnel chargé de l'aide humaine au sein de la classe. Ce parcours s'adresse aux enseignants non spécialisés.

- Le parcours « Scolariser les élèves à besoins éducatifs particuliers et en situation de handicap » est en cours de réalisation et sera proposé aux ESPE au premier trimestre de l'année scolaire 2016/2017.

● Prise en compte de la spécificité de l'autisme dans la formation spécialisée et dans les dispositifs collectifs

Les ULIS écoles, les ULIS collèges et les ULIS lycées constituent des dispositifs qui offrent aux élèves qui en bénéficient une organisation pédagogique adaptée à leurs besoins ainsi que des enseignements adaptés dans le cadre de regroupement et permet la mise en œuvre de leurs projets personnalisés de scolarisation (PPS).

L'organisation des ULIS correspond à une réponse cohérente aux besoins d'élèves en situation de handicap, la circulaire n°2015-129 du 21-8-2015 précise la possibilité d'orienter les élèves présentant des troubles du spectre de l'autisme vers des ULIS spécifiquement dédiées.

Un groupe de travail sur les certifications des enseignants a été constitué autour de la DGESCO, avec la DGRH, l'INSHEA, des IEN-ASH, les ESPE des académies de Lille, d'Aix-Marseille et Clermont-Ferrand.

Les travaux ont permis d'aboutir à un projet de certification unique pour les enseignants du premier et du second degré, visant également à décroisonner le handicap et l'adaptation.

Ce projet, actuellement en cours d'élaboration, prévoit un tronc commun, des modules d'approfondissement et des modules d'adaptation à l'emploi. Les stagiaires choisiront ainsi les modules en fonction de la certification visée. Les troubles du spectre autistique seront pris en compte dans cette formation.

Cette nouvelle articulation de la certification vise à développer des compétences plus approfondies et ciblées notamment autour des troubles du spectre autistique pour mieux accompagner les élèves.

● La Formation des AESH

Tous les AESH reçoivent, en académie, une formation d'adaptation à l'emploi lors de leur prise de poste. Le kit de formation réalisé au niveau national par l'INSHEA propose un module intitulé « les troubles du spectre autistique » dans lequel sont présentés les grandes caractéristiques de ce trouble ainsi que les méthodes cognitives et comportementales.

● La mobilisation et l'organisation des ressources locales expertes en autisme (associations, établissements et services médico-sociaux, CRA...) - Pôles d'appui pour les enseignants

Les CRA et ESMS sont, dans le cadre des partenariats académiques, associés aux formations des enseignants (ces actions sont inscrites dans le PDF et PAF).

Dans le cadre de la formation continue, les stages « module d'initiative nationale » sont organisés avec les contributions de chercheurs, universitaires, associations...)

Quelques exemples :

« Les troubles du spectre autistique » Opérateur principal : Espe de l'académie de Lyon.

« Troubles envahissants du développement » Opérateur principal : rectorat de l'académie d'Amiens.

« Autisme et troubles envahissants du développement : de la compréhension du fonctionnement autistique à la mise en œuvre de stratégies éducatives et pédagogiques » Opérateur principal : INSHEA, académies concernées : Créteil, Versailles, Paris, Bordeaux.

● Poursuite du développement des ressources documentaires notamment en ligne (via Eduscol) grâce à des vidéos

Les unités d'enseignement en école maternelle constituent, par exemple, une mine d'apports techniques qu'il convient de valoriser.

Les ouvertures des unités d'enseignement en classe maternelle étant récentes il convenait de laisser le dispositif s'organiser et se stabiliser. La réalisation d'une vidéo est programmée d'ici la fin de l'année scolaire. Le lieu reste à déterminer.

Perspectives 2016/2017 : Poursuite du développement des ressources, de l'information et la formation des personnels de l'éducation nationale sur le sujet de l'autisme.

● Formation continue des professionnels de santé, hospitaliers ou libéraux.

L'autisme est défini comme une priorité nationale de la formation continue des professionnels de santé, quel que soit leur mode d'exercice.

En effet, l'arrêté du 8 décembre 2015 qui fixe les orientations nationales du Développement professionnel continu (DPC) pour les années 2016 à 2018, incluant l'annexe I sur les orientations s'inscrivant dans le cadre de la politique nationale de santé, donne une orientation sur la prise en charge des TSA. Dans ce même arrêté, plusieurs professions de santé ou spécialités ont défini des orientations nationales du DPC en lien avec l'autisme.

Cet arrêté s'inscrit dans la continuité de l'annonce faite par Madame NEUVILLE lors du Comité National Autisme du 16 avril 2015. À cette occasion, Madame NEUVILLE a proposé de recourir via l'OGDPC à un appel à projet, dont le cahier des charges et le jury de sélection associeraient étroitement des membres du comité de suivi du 3ème plan autisme.

Cet appel à projets DPC « Autisme » permettra de disposer d'une offre de formation contrôlée, labellisée, avec un reporting d'activité annuel. Il permettra de rendre non éligibles aux financements DPC les multiples formations existantes ne répondant pas aux critères de l'appel d'offre en cohérence avec les recommandations HAS et ANESM.

Un groupe de travail composé de membres du comité de suivi a établi les grandes lignes des attendus en matière de formation sur l'autisme à destination des professionnels de santé et mandaté huit représentants pour faire partie d'une commission DPC autisme.

Conformément aux nouvelles dispositions, la commission DPC autisme a été constituée. Elle est composée des huit représentants désignés au sein du comité de suivi et de huit représentants des Commissions scientifiques Indépendantes (CSI).

Cette commission finalise la rédaction du cahier des charges de l'appel à projet, rédige la grille d'évaluation des propositions des organismes de formation et procédera par la suite à la sélection des propositions.

Perspective 2016/2017 : Publication du cahier des charges DPC à la fin du premier semestre 2016, et mise à disposition des formations DPC labellisées Autisme dès l'automne 2016.

● Formations initiales des professions paramédicales

Une fiche technique a été élaborée en 2014 afin de faire évoluer les contenus de formation initiale des professions para médicales en accord avec l'état des connaissances et les recommandations de bonne pratique de l'HAS et de l'ANESM.

Cette fiche a été présentée aux ARS, puis diffusée par elles auprès des instituts de formation concernés, dans le cadre de la mission des agences en matière de conseil pédagogique et technique.

Il est ensuite prévu d'accompagner cette fiche, pour chaque diplôme, d'un document de cadrage portant sur les contenus et objectifs de référence des formations afin de demander aux directeurs des écoles une évaluation des programmes au regard de ce référentiel et des propositions d'évolution nécessaire.

Perspective 2016/2017 : Production d'un document de cadrage par diplôme et diffusion aux écoles concernées d'ici la fin 2016.

● Formations universitaires

Le Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, et la CNSA soutiennent un projet innovant consacré aux troubles du spectre de l'autisme. Il s'agit de la Plateforme Universitaire Pour la Formation À Distance au Spectre de l'Autisme (PUFADSA), portée par l'Université Blaise Pascal de Clermont-Ferrand, avec comme pilote opérationnel M. Patrick Chambres, professeur des universités.

Son objectif est de créer des contenus de formation utilisables dans de nombreux cursus (universitaires notamment), faisant intervenir des experts du domaine concerné, garantissant ainsi l'accès à des modules de bonne qualité pédagogique, conformes à l'état des connaissances, homogènes et à coût réduit pour les organismes de formation.

La plate-forme se développe selon deux axes :

- L'élaboration du contenu de formation par l'Université de Clermont Ferrand. À cet égard, un premier prototype de module sur la cohérence centrale est en cours d'achèvement. Les trois modules suivants, élaborés selon la même base, sont déjà programmés.
- Un accord avec l'université canadienne du New Brunswick prévoit à terme la mutualisation des contenus élaborés par les deux universités.

Dans un premier temps, l'université du New Brunswick mutualise ses contenus pendant un an, le temps nécessaire à l'Université de Clermont de poursuivre l'élaboration des siens.

Le dispositif de gestion des formés en cours d'élaboration.

Perspective 2016/2017 : Une phase de test sera lancée à la rentrée universitaire 2016-2017 avec trois groupes de formation.

Axe 6 – Gouvernance nationale et régionale

Gouvernance régionale

Les ARS poursuivent la mise en place d'actions selon les axes déterminés initialement.

Les regroupements des ARS ont impacté la gouvernance régionale de l'autisme et des mouvements sont en cours au sein des référents autisme.

Les référents autisme des ARS ont été réunis le 5 février 2016.

Les travaux ont porté sur un état d'avancement du plan et le focus a été mis sur des mesures particulières : l'outil de l'évolution de l'offre et les inspections dans les hôpitaux de jour.

Perspectives : Réalisation d'un nouveau bilan des plans d'actions régionaux courant 2016

Gouvernance nationale

Madame la députée Annie Le HOUÉROU, préside désormais le comité de suivi. Deux comités de suivi se sont réunis depuis le précédent Comité National Autisme.

Le 10 février 2016.

Le 23 mars 2016.

Les groupes de travail mobilisés depuis le 16 avril 2015 ont porté sur les thématiques suivantes :

- Unités d'Enseignement en écoles maternelles ;
- Cahier des charges DPC ;
- Audit des contenus pédagogiques des formations en travail social ;
- Formation complémentaire en travail social ;
- Évolution de l'offre ;
- Formation au diagnostic.

Avenant au plan – Plan d'action Aide sociale à l'enfance et Plan d'action Communication

Les objectifs et principales modalités de ces deux fiches actions ont été présentés lors du comité de suivi du 23 mars 2016.

● Fiche action 38 : Plan d'action Aide Sociale à l'Enfance

L'objectif de cette fiche action est d'améliorer la prise en compte des spécificités de l'autisme dans le processus de décision en protection de l'enfance.

Au travers de l'ensemble de ces actions, il s'agit d'un point de vue opérationnel de pouvoir :

- Mieux prendre en compte les spécificités de l'autisme dans les procédures de protection de l'enfance, depuis la manifestation d'une information préoccupante, jusqu'aux investigations judiciaires, une fois l'autorité judiciaire saisie ;
- Renforcer les connaissances et l'appui aux professionnels en matière d'autisme (formations, outils partagés) ;
- Favoriser les approches pluri institutionnelles et s'appuyer davantage sur les représentants des usagers et les associations pour accompagner les enfants autistes et leurs familles (hors et dans le champ de la protection de l'enfance).

Dans cette perspective, les actions prévues se déclinent selon trois axes : la sensibilisation et la formation de tous les acteurs concernés, le développement de supports, d'outils d'appui et de cadrage à destination des professionnels, ainsi que le développement de partenariats, et du recours à des organismes ressources sur les territoires.

Perspective 2016/2017 : Installation du comité *ad hoc* de suivi et lancement des actions en mai 2016

Fiche action 39 : Plan d'action Communication

Il s'agit de faire évoluer les représentations du public sur l'autisme et d'améliorer les connaissances générales de la population sur ce handicap.

Les enjeux concernant la communication portant sur l'autisme nécessitent un portage gouvernemental.

Deux types d'initiatives sont engagées : dans un premier temps une campagne de communication grand public, dans un second temps la création d'un site consacré à l'autisme délivrant une information officielle et validée conforme aux recommandations de bonnes pratiques, destiné à informer le grand public, tout comme les familles concernées.

Initialement, le site internet grand public, intégré à la fiche action 21 devait être porté par le Groupement National des Centres de Ressource Autisme.

La fiche action 39 Communication modifie la fiche action 21 « Centres de ressources autisme (CRA) et Associations Nationale des CRA-ANCRA ».

Concernant la campagne de communication gouvernementale, un film, et un site expérientiel destinés à combattre les préjugés ont été réalisés en lien avec les associations.

Ils sont disponibles sur « dismojelliot.fr »

Ce sont 50 cinémas répartis dans toute la France, dans 254 salles, qui ont diffusé le film « Elliott » la semaine de la journée mondiale de l'autisme du 30 mars au 12 avril 2016. Avant diffusion, le nombre d'entrées potentielles était estimé à près de 300 000.

Le site expérientiel permet aux internautes de rentrer dans la peau d'Eliott (personnage principal du film) et de « vivre quelques instants l'autisme de l'intérieur ».

Par ailleurs, dix préjugés sur l'autisme sont combattus grâce à une information objective et actualisée.


Le site expérientiel et le film sont relayés par une dizaine de blogueurs, permettant de toucher le plus grand nombre de personnes.

Depuis le 29 mars, le site expérientiel a reçu 13500 visites, 16 000 pages ont été vues et le temps moyen passé était de plus de 5 minutes.

On estime que les 10 blogueurs ont touché 107 000 personnes via les posts sociaux et les vues. Et 6 113 interactions (like, partages...) ont été enregistrées sur la même période.

Par ailleurs, des « YouTubers » particulièrement engagés (Le papa de l'Internet, E-penser, Topovaures, Point de vue social, xSqueezie, FastGoodCuisine, NotaBeneMovies), ont souhaité s'associer en toute indépendance à cette campagne, en produisant sur leur chaîne, une vidéo « Les préjugés sur l'autisme ». Cette vidéo a été vue plus de 450 000 fois sur YouTube et Facebook.

Le film « Elliott », visible sur les chaînes YouTube et Dailymotion du ministère des Affaires sociales et de la Santé, enregistre à ce jour 24 526 vues.



En cumul, ce sont plus de 617 000 vues, visites et partages de ce dispositif sur les réseaux sociaux, qui sont recensés depuis le 29 mars.

Les résultats de cette campagne menée dans les salles de cinéma, ne sont pour l'instant pas connus.

Perspective 2016/2017 : Ouverture du site internet gouvernemental au public à l'automne 2016.

Glossaire

Acronyme	Définition
ABA	Applied Behavior Analysis (Analyse appliqué du comportement)
ANCRA	Association nationale des centres de ressources autisme
ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
ARAPI	Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations
ARS	Agence régionale de santé
CAMSP	Centre d'action médico-sociale précoce
CHRU	Centre hospitalier régional universitaire
CMP	Centre médico psychologique
CMPP	Centre médico psycho pédagogique
CNCPH	Conseil national consultatif des personnes handicapées
CNED	Centre national d'enseignement à distance
CNFPT	Centre national de la fonction publique territoriale
CNOSS	Comité national d'organisation sanitaire et sociale
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CRA	Centre de ressources autisme
CREAI	Centre régional d'études, d'actions et d'informations
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGESCO	Direction générale de l'enseignement scolaire
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DPC	Développement professionnel continu
ESDM	Early Start Denver Model
GEVA	Guide d'évaluation des besoins de la personne en situation de handicap
HAS	Haute Autorité de Santé
IRESP	Institut de recherche en santé publique
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
OPCA	Organisme paritaire collecteur agréé
PHRC	Programme hospitalier de recherche clinique
PMI	Protection maternelle et infantile
SESSAD	Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile
SG CIH	Secrétariat général du Comité interministériel du handicap
TED	Troubles envahissants du développement
TSA	Troubles du spectre autistique
UEM	Unité d'enseignement en maternelle