



Les politiques en faveur de l'autisme et les acteurs-clés

Séminaire autisme CRFPE-CRA
18 mai 2017

Olivier Masson, directeur
Rémi Desprez, cadre socio-éducatif

1 : comment et avec qui se sont construites les politiques nationales et régionales ?

2: quelles sont les orientations actuelles ?

3 : focus sur la mise en œuvre dans le domaine de la petite enfance : le « triptyque »

Une accélération des dispositions en faveur de l'autisme

années

60-70

- Place prépondérante de la psychiatrie
- Approche quasi exclusivement psychodynamique

80-90

- Lent développement de l'offre spécifique médico-sociale
- Introduction des approches éducatives
- Montée en force des associations de parents
- Loi Chossy (1996)

2000
...

- Engagement de l'Education Nationale
- Accélération de l'offre spécifique médico-sociale
- Décloisonnement des secteurs
- Arrivée des approches comportementales
- Développement des approches intégrées
- Condamnation de la France par l'Europe (2004)
- Loi du 11 février 2005
- Recommandations de la HAS pour le diagnostic
- 1° plan autisme 2005 -2007 (création des C.R.A.)
- 2° plan autisme 2008 - 2010/2011
- 3° plan autisme 2013 – 2017
- 2012: autisme, grande cause nationale
- **Recommandations:** diagnostic-évaluation enfants 2005 + accompagnement de qualité 2009 + diag-éval adultes 2011 + interventions enfants et adolescents 2012
- « Etat des connaissances » 2010 + intervention chez l'adulte (en cours) + révision de RBPP 2005

Progrès des connaissances
ouverture internationale

Schématiquement 3 étapes

- 1992-2002: émergence d'une politique
- Depuis 2002: structuration des politiques
- Depuis 2008/2012: co-construction des politiques

Schématiquement 3 étapes

- ➔ **1992-2002: émergence d'une politique**
- ➔ Depuis 2002: structuration des politiques
- ➔ Depuis 2008/2012: co-construction des politiques

De 1992 à 2002: l'émergence d'une politique (1)

6

- **Sous l'impulsion des associations de familles**
 - Autisme Europe
 - La charte européenne pour la personne avec autisme (1992)
 - rapports de l'IGAS (octobre 1994) et de l'ANDEM (novembre 1994):
 - Décalage entre critères diagnostics utilisés en France et classifications internationales
 - Proposent des évaluations scientifiques des méthodes d'intervention
 - Soulignent « *l'insuffisance quantitative et qualitative de la prise en charge des personnes autistes* » (ANDEM)

De 1992 à 2002: l'émergence d'une politique (2)

- **Circulaire Veil 1995:** un des textes fondateurs des politiques qui suivront
 - Evaluation approfondie des besoins sur les territoires
 - Développer un programme pour le diagnostic précoce
 - Organiser des prises en charges adaptées selon les âges
 - Mise en place des **Comités Techniques Régionaux Autisme (CTRA)**
 - Un plan d'action avec programmation financière sur 5 ans

- **11-12-1996: la loi Chossy**

« 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 et eu égard aux moyens disponibles, cette prise en charge peut être d'ordre **éducatif, pédagogique, thérapeutique et social.** »

De 1992 à 2002: l'émergence d'une politique (3)

8

- ▶ Premières expérimentation de centres de diagnostics dédiés (pédopsychiatrie), préfigurant les **centres ressources autisme (CRA -1999)** par élargissement de leurs missions
- ▶ Dans notre région: le réseau autisme Flandre-Lys naît en 1997. Elargissement à des partenaires divers et régionaux. Colloque régional en 2000: projet de CRA. Donne naissance à **l'association Autismes-Ressources Nord-Pas de Calais** en 2002 (devenue hauts de France en 2017)

Schématiquement 3 étapes

- ▶ 1992-2002: émergence d'une politique
- ▶ **Depuis 2002: structuration des politiques**
- ▶ Depuis 2008/2012: co-construction des politiques

2002-2005: la structuration (1)

10

- ▶ **Loi 2002-2** : repense l'organisation de l'accompagnement des personnes en situation de handicap:
 - ▶ Usager au centre de l'action – droits et consentement - c'est aux ESMS de s'adapter.
 - ▶ Clarté, transparence de l'offre: livret d'accueil, contrat de séjour, projet personnalisé,
 - ▶ Contrôle: démarche qualité, CVS,
 - ▶ Références pour les bonnes pratiques: ANESM (recommandations, évaluation des ESMS)

2002-2005: la structuration (2)

- Rapport Chossy, La situation des personnes autistes en France. Besoins et perspectives (2003): **mettre en place un plan de crise** (préalable au futurs plan Autisme) :
- Condamnation de la France par le Comité Européen des Droits Sociaux: « *non-respect par la France de ses obligations éducatives à l'égard des personnes autistes, telles qu'elles sont définies par la Charte sociale européenne.*

= Intensification des moyens pour le développement d'une politique

2002-2005: la structuration (3)

12

- **2004** : création de la **CNSA** (financement des politiques sociales) et de la **HAS** (accréditation des dispositifs sanitaires, guides, méthodes et recommandations de bonnes pratiques)
- **11 février 2005**: loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des PH
 - Définition du handicap / OMS ... « *toute limitation d'activité ou de restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'un altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* »
 - Droit à compensation –
 - **MDPH**

2002-2005: la structuration (4)

13

- ▶ Le **1° plan autisme** (24 novembre 2004) et la circulaire interministérielle du 8 mars 2005
 - ▶ **Pilotage et animation de la politique** de l'autisme et des TED
 - ▶ Coordinateur régional et Comité Technique Régional Autisme (CTRA)
 - ▶ Comité national de l'autisme (groupe scientifique / groupe technique – administratif)
 - ▶ Promouvoir la **mise en œuvre de réponses adaptées**
 - ▶ Repérage précoce
 - ▶ Importance du diagnostic
 - ▶ Articuler offre d'éducation en milieu ordinaire ou spécialisés et soins
 - ▶ Privilégier la scolarisation en milieu ordinaire
 - ▶ Améliorer la qualité des prises en charge
 - ▶ Développement des **centres de ressources autisme** sur l'ensemble du territoire

2002-2005: la structuration (5)

14

► **Recommandations pour la pratique du diagnostic de l'autisme** chez l'enfant et l'adolescent : octobre 2005 (HAS-Fédération Française de Psychiatrie):

vers des pratiques harmonisées et des références communes.

Schématiquement 3 étapes

- ▶ 1992-2002: émergence d'une politique
- ▶ Depuis 2002: structuration des politiques
- ▶ **Depuis 2008/2012: co-construction des politiques**

Co-construction des politiques: le 2° plan (2008-2012)

16

➤ **Axe 1 -MIEUX CONNAÎTRE POUR MIEUX FORMER**

- Objectif 1 : élaborer 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
- Mesure 9 : élaborer des **recommandations de pratique professionnelle** et évaluer leur mise en œuvre

➤ **Axe II -MIEUX RÉPERER POUR MIEUX ACCOMPAGNER**

- Objectif 4 : Améliorer le **repérage** des troubles et l'accès au diagnostic
- Objectif 5: Mieux **orienter** les personnes autistes et leur famille
- Objectif 6 : Favoriser la vie en **milieu ordinaire**, à tous les âges de la vie

➤ **Axe III - DIVERSIFIER LES APPROCHES**

- Objectif 7 : Promouvoir une **offre** d'accueil, de services et de soins **cohérente et diversifiée**
- Objectif 8 : Expérimenter de **nouveaux modèles** de prise en charge, en garantissant le respect des droits fondamentaux de la personne

3° plan: Contexte

➤ **Parution des textes HAS ANESM**

- recommandations pour un accompagnement de qualité (ANESM 2009)
- Etat des connaissances (HAS 2010)
- recommandations diagnostic et évaluation chez l'adulte (HAS 2011)
- recommandations intervention éducatives et thérapeutiques chez l'enfant et l'adolescent (HAS-ANESM 2012)

Le plan: un préambule

- ▶ Réaffirmer une volonté politique...
 - ... dans un esprit de respect et d'apaisement...
 - avec toutes les parties prenantes
- ▶ ... pour redonner espoir et confiance aux personnes autistes et à leurs familles
 - ▶ Offrir un choix entre différentes réponses et dispositifs
 - ▶ Proposer des interventions évaluées et contrôlées
 - ▶ Renforcer la coopération entre les mondes de la recherche, du sanitaire, du médico-social et de l'éducation
 - ▶ Mettre en œuvre une nouvelle forme de gouvernance qui associe pleinement les personnes elles-mêmes et leurs familles



Les 5 axes du 3^oplan

Référence transversale:

les recommandations de la HAS et de l'ANESM

- ▶ Diagnostiquer et intervenir précocement
- ▶ Accompagner tout au long de la vie
- ▶ Soutenir les familles
- ▶ Poursuivre la recherche
- ▶ Sensibiliser et former l'ensemble des acteurs de l'autisme

Axe 1	objectifs	moyens	acteurs
<p data-bbox="73 629 372 786">Diagnostiquer et intervenir précocement</p> <p data-bbox="15 862 359 901">60 millions d'€ /an</p>	<p data-bbox="452 444 799 596">Repérage et diagnostic sur trois niveaux :</p>	<p data-bbox="855 237 1132 275">réseau d'alerte</p>	<p data-bbox="1369 151 1908 361">formation des prof.de la petite enfance, des médecins de ville Refonte du carnet de santé</p>
		<p data-bbox="855 534 1244 629">Réseau de diagnostic « simple »</p>	<p data-bbox="1369 476 1901 686">Equipes pluridisciplinaires de diagnostic de proximité basées sur les CAMSP et CMPP + réseau hospitalier</p>
		<p data-bbox="855 801 1244 896">Réseau de diagnostic complexe</p>	<p data-bbox="1369 801 1852 896">CRA/équipes hospitalières expertes de CHU</p>
	<p data-bbox="452 1136 819 1232">Prise en charge précoce et intensive</p>	<p data-bbox="855 979 1321 1189">Pôles régionaux d'interventions très précoces associés réseau de diagnostic complexe</p>	<p data-bbox="1369 1036 1881 1132">CAMSP et SESSAD engagés dans cette démarche</p>
		<p data-bbox="855 1279 1321 1375">Unités d'enseignement en maternelle</p>	<p data-bbox="1369 1279 1881 1375">Enseignants et prof. médico-sociaux</p>

Axe 5	objectifs	moyens	acteurs
Sensibiliser et former l'ensemble des acteurs de l'autisme 1 M€	Former les professionnels de santé	Modules de formations initiales et continues appuyés sur les recommandations	
	Former les travailleurs sociaux et du secteur social et médico-social	Faire évoluer les contenus et pratiques de formation	UNAFORIS et ANCRA
		Plan d'action national de formation continue	OPCA
	Former la communauté éducative	Inclusion d'un module sur les troubles cognitifs et comportementaux Mieux repérer les signes d'alerte	Tous personnels Education nationale
	Adapter et poursuivre la formation de formateurs	Déploiement des actions d'actualisation des connaissances	
	Développer les formations dans l'enseignement supérieur	Nouvelles formations universitaires respectant les recommandations HAS-ANESM	Licences pro. Diplômes Universitaires TED

Gouvernance du 3^o plan autisme

22

- ▶ A l'échelon national
 - ▶ pilotage **politique**
 - ▶ mise en œuvre par le Secrétariat général du **Comité interministériel du handicap** (SG CIH), avec la **Direction générale de la cohésion sociale** (DGCS)
 - ▶ réunion chaque semestre du **Comité National de l'Autisme + Comité de suivi du plan** chaque trimestre (présidence: un député)
 - ▶ Des groupes de travail pluripartites (usagers, pro., administrations)

- ▶ A l'échelon régional
 - ▶ chaque **Agence Régionale de Santé (ARS)** constituera l'instance (ou les instances) chargée-s de la mise en œuvre et du suivi du plan, en s'appuyant sur les instances existantes
 - ▶ Dans ce cadre, un **Plan Autisme Régional (PAR)** sera élaboré, en cohérence avec les autres schémas régionaux (PRS, SROMS...) et conformément aux orientations du plan national.

Déclinaison régionale Nord-Pas de Calais

- Programme Autisme Régional
 - Volonté de l'ARS : mise en œuvre du PRS
 - En association avec les **Conseils Généraux, l'Education Nationale, la Région**
- Méthode:
 - Un Copil (40 personnes: usagers, professionnels de tous secteurs, administrations)
 - Des groupes de travail (experts usagers et professionnels, têtes de réseau)

Programme autisme régional

➤ 6 axes:

- le parcours précoce
- le parcours de scolarisation
- la formation
- le parcours professionnel
- le parcours résidentiel
- la prévention et la gestion de situations complexes

Axe 1. « Repérage, diagnostic, interventions précoces »

ACTION 1	Développer les formations locales envers les acteurs du premier recours sur la conduite à tenir face aux troubles du développement des enfants des premiers mois à l'âge de 3 ans
ACTION 2	Développer, à titre expérimental, dans un cadre de recherche action, le dépistage des TED dans les services de PMI par une adaptation du CHAT
ACTION 3	Concevoir, éditer et diffuser des guides pour les parents et les professionnels
ACTION 4	Équiper à terme chaque ZP d'une EDAP pour le diagnostic et les évaluations des enfants avec TED à l'âge de 3 ans
ACTION 5	Identifier des pôles d'interventions coordonnées très précoces sur chaque zone de proximité, en conformité avec les RBPP
ACTION 6	Conforter le CRA dans son rôle de ressources et recours

Axe 2. « Le Parcours de scolarisation des enfants TED »

ACTION 7	Mettre en place les 2 unités d'enseignement TED en maternelle
ACTION 8	Fluidifier le parcours de scolarisation des enfants et adolescents TED

Axe 3. « La Formation »

ACTION 9	Créer une coordination régionale au sein du CRA sous le pilotage des autorités de certification et organisatrice du schéma organisationnel des formations
ACTION 10	Poursuivre la diffusion de l'état des connaissances et des recommandations de bonnes pratiques

Illustration dans le champ de la petite enfance

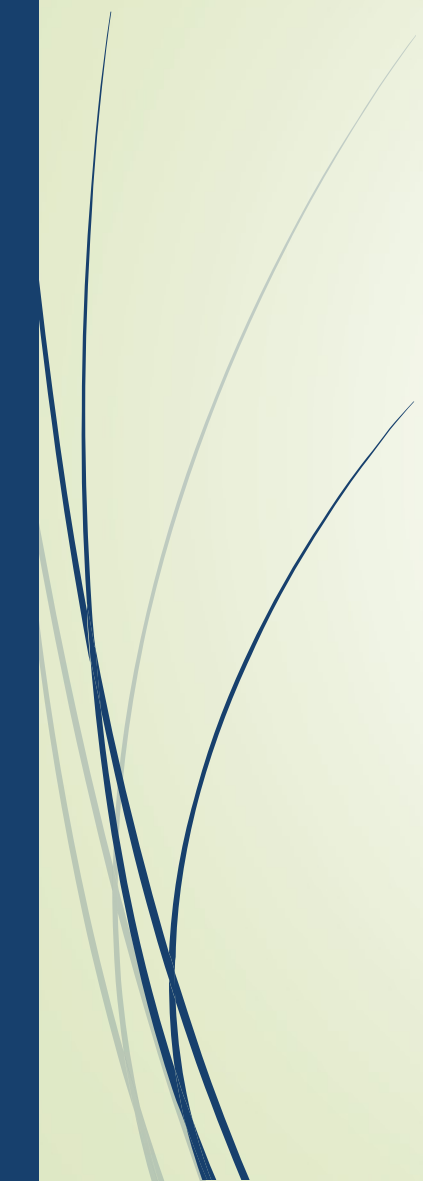


ENJEUX

- ▶ Construire une organisation coordonnée et graduée du **repérage**, du **diagnostic** et des **interventions précoces**
 - ▶ Continuité voire - concomitance
 - ▶ Permettre un accès coordonné au niveau de recours spécialisé régional pour le diagnostic
- ▶ Fluidifier et adapter l'offre au parcours de l'enfant de 0-6 ans
- ▶ Identifier des pôles d'intervention très précoces



DEMARCHE

- ▶ Production d'un diagnostic territorial
 - ▶ Etat des lieux de l'offre de service
 - ▶ Etat des lieux des besoins
 - ▶ Etat des lieux des pratiques
 - ▶ Analyse partagée du fonctionnement territorial
 - ▶ Elaboration d'un référentiel de langage commun
 - ▶ Définition d'orientation stratégiques et déclinaison opérationnelle
- 

Acteurs du Repérage - Dépistage

- Les parents
- Les associations de familles
- Professionnels Libéraux (Médecins, Psychologues / Orthophonistes...)
- Réseau d'assistantes maternelles – Maisons assistantes maternelles
- Réseau APESAL (59)
- Réseaux de santé Périnatalité
- CMP / CMPP / CAMSP/ PMI
- Jardins d'enfants / Crèches / Multi-Accueil
- Education Nationale / Réseaux périscolaires
- Pédiatrie hospitalière
- Services d'aide à domicile

...

Repérage: Constats et Perspectives

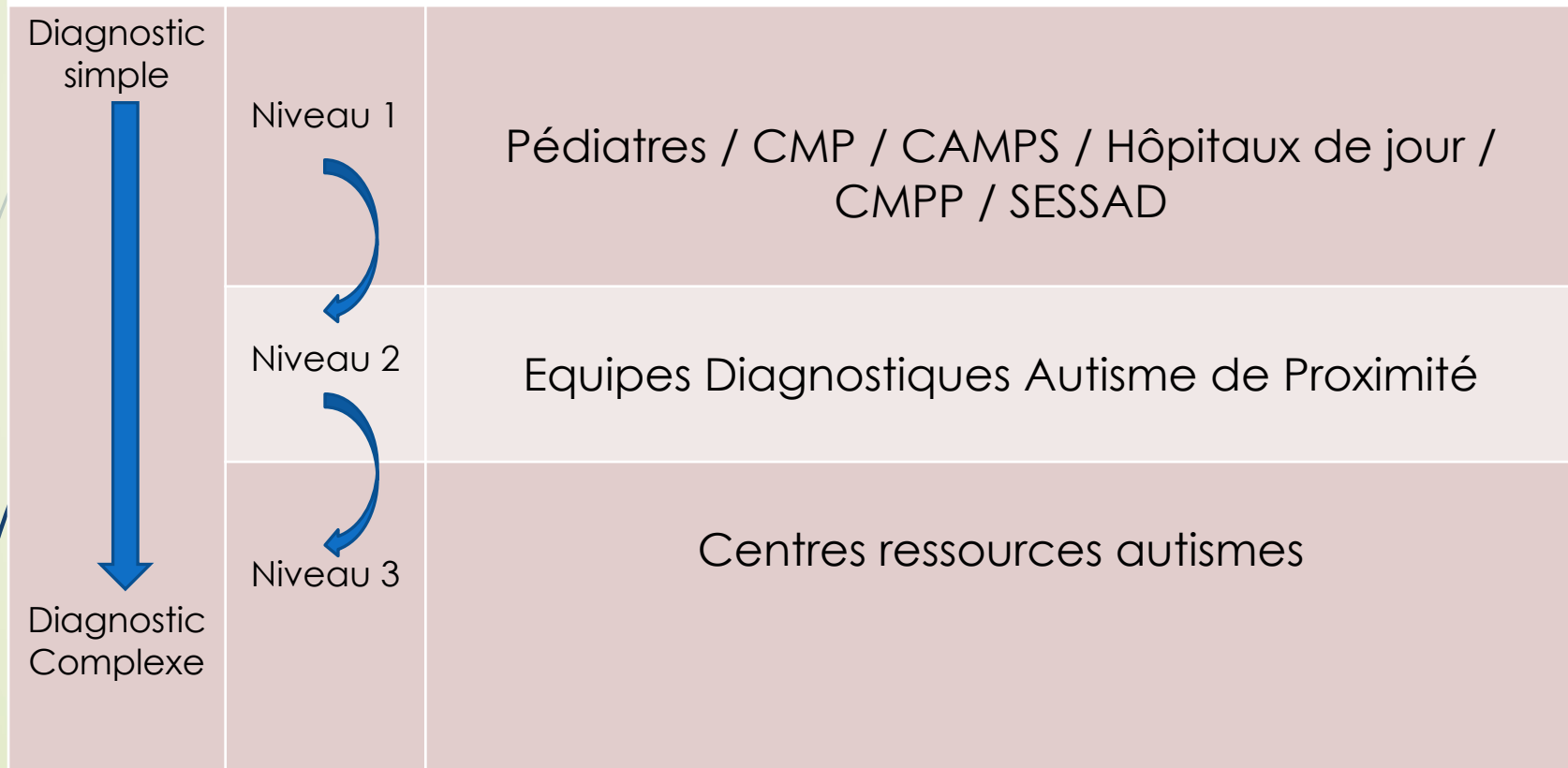
- Disparité régionale
- Besoin d'étayage des pratiques cliniques
- Difficultés d'accompagner les parents vers des services spécialisés
- Délais d'attente variables

- Sensibiliser et former les acteurs de premières lignes à la connaissance des TED / autisme
- Sensibiliser et former les acteurs du repérage aux signes d'alerte et aux outils de dépistage, de soutien à la parentalité
- Faciliter l'identification des ressources et circuits d'adressage

Diagnostic: Constats et perspectives

- ▶ Files actives des services souvent importantes
 - ▶ Services non spécifiques aux TED / autismes
 - ▶ Manque de formation des équipes aux outils recommandés
 - ▶ Processus diagnostique délicat qui nécessite des précautions notamment dans l'accompagnement des familles
-
- ▶ Formation des équipes de premier niveau
 - ▶ Formation et mise en place des Equipes diagnostique de proximité
 - ▶ A terme 16 équipe sur Nord et Pas de Calais (5 existantes – 5 pour 2018 – 6 pour 2019)

Acteurs du Diagnostic



Acteurs de l'intervention Précoce

- Les parents
- Les associations de familles
- MDPH - CAF
- Professionnels Libéraux (Médecins, Psychologues / Orthophonistes...)
- Réseau d'assistantes maternelles (RAM – MAM)
- CMP / CMPP / CAMSP
- Jardins d'enfants / Crèches / Multi-Accueil
- Education Nationale / Réseaux périscolaires
- Pédiatrie hospitalière
- Services d'aide à domicile
- SESSAD, Hôpitaux de jour, IME
- Dispositifs/Programme de réussite éducative (DRE – PRE)
- Service d'aide à la parentalité (SAP)
- Accueil collectif pour mineurs (ACM)

Interventions: Constats et perspectives

- Besoin important de formation (Globales et ciblées)
- L'offre médico-sociale pas toujours adaptée aux besoins de généralisation des apprentissages (peu d'étayage à domicile)
- File active du secteur sanitaire saturée
- Formalisation du diagnostic rarement possible avant 36 mois

- Faciliter les procédures de demande d'orientation en lien avec les MDPH
- Développer des dispositifs coordonnés d'intervention précoces CAMSP – SESSAD – Education Nationale – Structures petite enfance
- Evolution de l'offre de service SESSAD – IME
- Former les acteurs aux stratégies d'intervention précoces recommandées

CONCLUSION

- ▶ 150 fiches-actions pilotées par les partenaires opérationnels.
- ▶ Forte mobilisation des acteurs régionaux notamment EAJE, multi-accueil, représentants municipaux
- ▶ Meilleure connaissance des acteurs
- ▶ Engagé des actions de sensibilisation de partenariat et de mutualisation
- ▶ Remontée des besoins auprès des partenaires institutionnels

Bilan (provisoire) et perspectives

36

- ➔ Période charnière
- ➔ Connaissances, outils et méthodes: et on peut agir pour l'autisme
- ➔ Les acteurs ont tous une place à prendre

- ➔ Inclusion
- ➔ Désinstitutionnalisation
- ➔ empowerment
- ➔ 4° plan: consolider les avancées et nouvelle priorité aux adultes?

Merci pour votre indulgence,
nous ne sommes pas des
acteurs professionnels, juste des
professionnels acteurs...

mais nous attestons qu'aucune
fake news ne s'est glissée dans
nos propos...

et pourtant nous avons parlé...
politiques ! 😊

Merci pour votre attention !