

SOLIDARITÉS

ACTION SOCIALE

Handicapés

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES
ET DE LA SANTÉ

MINISTÈRE DE L'ÉCONOMIE
ET DES FINANCES

MINISTÈRE DE L'INTÉRIEUR

CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ
POUR L'AUTONOMIE

Direction générale de la cohésion sociale

Sous-direction de l'autonomie des personnes handicapées
et des personnes âgées

Bureau insertion et citoyenneté (3B)

Direction générale de l'offre de soins

Sous-direction régularisation de l'offre de soins

Bureau R4

Direction générale de la santé

Sous-direction maladies chroniques

Bureau de la santé mentale (MC4)

Direction de la sécurité sociale

Sous-direction des systèmes de soins

Bureau 1A

Direction des établissements et services médico-sociaux

Pôle programmation de l'offre de services

Circulaire DGCS/SD3B/DGOS/DGS/DSS/CNSA n° 2013-336 du 30 août 2013 relative à la mise en œuvre du plan autisme 2013-2017

NOR : AFSA1322469C

Validée par le CNP le 30 août 2013. – Visa CNP 2013-188.

Catégorie : directives adressées par le ministre aux services chargés de leur application, sous réserve, le cas échéant, de l'examen particulier des situations individuelles.

Résumé : information et instruction aux ARS sur le démarrage de la mise en œuvre du plan autisme 2013-2017 et des actions qui leur incombent d'ici fin 2013 : programmation 2013, les priorités, les moyens ; gouvernance nationale et régionale ; actions pilotées par les ARS (la finalisation d'un état des lieux régional) et les actions nécessitant leur implication (évaluation des structures expérimentales et cahier des charges des unités d'enseignement à créer en classes maternelles).

Mots clés : plan autisme – gouvernance – intervention précoce – structures expérimentales – offre médico-sociale.

Date d'application : immédiate.

Annexes :

- Annexe I. – Synthèse des résultats de l'enquête réalisée auprès des ARS en vue de la préparation du troisième plan autisme.
- Annexe II. – Prénotification indicative des crédits médico-sociaux.
- Annexe III. – Programmation 2013 de mise en œuvre du plan.
- Annexe IV. – Calendrier des groupes de travail nationaux – pilotage administratif.
- Annexe V. – État des lieux régional – grille de recueil des données.
- Annexe VI. – Information sur les actions prioritaires 2013 menées au niveau national avec le soutien de représentants des ARS.

La directrice générale de la cohésion sociale, le directeur général de l'offre de soins, le directeur général de la santé, le directeur de la sécurité sociale, le directeur de la Caisse nationale de la solidarité pour l'autonomie à Mesdames et Messieurs les directeurs généraux des agences régionales de santé (pour mise en œuvre).

Le plan autisme 2013-2017, présenté le 2 mai dernier par la ministre des affaires sociales et de la santé et la ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, entame, dans la continuité du précédent plan, une nouvelle étape de la politique en faveur des personnes présentant des troubles envahissants du développement (TED), et en particulier de l'autisme.

Ce plan, résultat d'un important travail interministériel, a été élaboré dans une large concertation avec les associations. Vous y avez également été associés, notamment sur la base d'un questionnaire transmis le 18 février dernier, qui avait pour objectif de recueillir votre avis sur la pertinence des actions proposées dans la maquette du plan et dont la synthèse des réponses figure en annexe I. Le taux de retour de 85 % témoigne de l'intérêt et des attentes que vous portez à ce plan.

Tout en offrant un choix entre différents dispositifs et réponses aux personnes avec autisme ou autres TED ainsi qu'à leurs familles, les propositions du plan visent à offrir, à tous les âges, des interventions évaluées et contrôlées, en renforçant la coopération entre les mondes de la recherche, de la santé et de l'éducation.

1. Le troisième plan autisme (2013-2017) : un plan ambitieux soutenu par des moyens financiers conséquents et une démarche de programmation

1.1. Le plan autisme 2013-2017 se donne pour objectifs d'avancer sur tous les fronts

1. Diagnostiquer et intervenir précocement.
2. Accompagner tout au long de la vie.
3. Soutenir les familles.
4. Poursuivre la recherche.
5. Sensibiliser et former l'ensemble des acteurs de l'autisme.

Il fait suite à un précédent plan qui s'appuyait sur une augmentation de l'offre pour les enfants et adultes et sur les éléments de connaissance nécessaires à un changement d'ensemble : l'élaboration d'un état des connaissances partagé ; une série de recommandations de bonnes pratiques sur le diagnostic et la prise en charge des personnes avec autisme ou autres TED aujourd'hui disponibles sur les sites de l'ANESM et la HAS ; une série d'études destinées à éclairer l'évolution des ESMS (habitat, organisations, méthodes) ; la création d'une trentaine de structures expérimentales pour éclairer également l'adaptation des structures accueillant ce même public ; la formation de formateurs ; plusieurs programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC), dont un sur l'accompagnement des familles lors du diagnostic.

Le nouveau plan amplifie l'action.

1.2. Des moyens financiers conséquents

Cette action doit maintenant être simultanée et massive, ce qui nécessite une organisation et un suivi renforcés de la mise en œuvre du plan, aussi bien au niveau national que régional. Pour ce faire, le troisième plan autisme représente un engagement financier important, de 205,5 M€ à son échéance. En outre, l'achèvement du volet de création de places du deuxième plan autisme mobilisera 93 M€ entre 2013 et 2016.

Vous trouverez en annexe II un tableau de répartition des enveloppes régionales qui vous sont communiquées afin de vous préparer au travail de programmation régionale de déploiement de places nouvelles et de renforcement de structures existantes.

Ces données ont été calculées en fonction des objectifs nationaux inscrits dans le plan. Elles sont, à ce stade, encore indicatives, et ne seront validées, et notifiées officiellement, qu'après leur vote dans le cadre de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2014. Elles n'incluent pas les crédits médico-sociaux destinés aux unités d'enseignement (28 M€) qui feront l'objet d'une répartition au regard de la programmation conjointe entre l'éducation nationale et les ARS.

Les répartitions entre catégories de mesures (SESSAD, ESMS pour adultes, accueil temporaire, renforcement des CAMSP, renforcement des ESMS) mentionnées en montant prévisionnel régional dans l'annexe II sont indicatives et correspondent à l'équilibre des mesures inscrites dans le plan. Le nombre de places, mentionné également à titre indicatif, a été calculé en fonction de la clé de répartition et du coût à la place inscrits dans le plan (cf. fiche action 6 du plan). Il vous appartiendra d'établir votre propre programmation au regard de l'offre existante, des perspectives issues des PRIAC actuels, des orientations des PRS et des engagements potentiels des conseils généraux sur les dispositifs cofinancés.

Avant de finaliser votre programmation dans le cadre du PRIAC 2014, il vous est demandé de retourner à poleprogrammation@cnsa.fr, en même temps que l'état des lieux régional, soit le 15 novembre 2013, le tableau joint en annexe II, complété pour votre région au regard de votre utilisation prospective des crédits (en catégories d'opérations, sans tenir compte à ce stade de l'échéancier des réalisations sur la période 2014-2017). Cette opération doit conduire à identifier en amont les éventuelles distorsions entre les objectifs précis du plan et les projections des agences en termes de programmation.

1.3. Une démarche de programmation 2013 et des mesures d'ores et déjà prioritaires

Le plan autisme 2013-2017 comporte un nombre d'actions important, dont une grande part devra être démarrée dès 2013. C'est pourquoi le SG CIH a procédé à une programmation 2013 relative à la mise en œuvre de chacun des axes du plan (annexe III), complétée d'une série d'actions prioritaires qui guidera le démarrage des travaux de ce plan. Ces priorités, pilotées par les différents ministères concernés sous l'égide du SG CIH (annexe IV), sont les suivantes :

- l'élaboration du cahier des charges du maillage national pour le repérage, le diagnostic et l'intervention précoces ;
- l'élaboration du cahier des charges des unités d'enseignement en maternelle et en milieu ordinaire ;
- la saisine de la HAS et de l'ANESM pour l'élaboration de recommandations concernant les interventions à destination des publics adultes ;
- l'évaluation des structures expérimentales financées dans le cadre du plan précédent ;
- l'élaboration du dispositif réglementaire permettant de consolider le positionnement des CRA, structures médico-sociales dans l'organisation régionale de la prise en charge des personnes avec autisme ou autres TED, en prévoyant notamment l'association des usagers ;
- la structuration de la recherche ;
- le lancement d'un appel à projets de recherche par la CNSA ;
- le plan d'actions sur la formation continue ;
- la formation des aidants ;
- la promotion des formations de niveau licence et master « troubles envahissants du développement (TED) et troubles du spectre autistique » ;
- l'évaluation de la formation des formateurs.

Parmi ces actions, certaines appellent un travail spécifique de vos équipes, notamment pour construire la gouvernance générale du plan.

2. La conception d'une organisation spécifique pour la gouvernance nationale et régionale

Le plan autisme 2013-2017 mobilise un nombre important de partenaires et prévoit à cet effet la mise en place d'un dispositif de gouvernance nationale pour veiller à la mise en œuvre des actions programmées, relayé par une organisation régionale basée sur la désignation de référents autisme et les instances de concertation.

2.1. La gouvernance nationale

Le dispositif national permet un suivi du plan à l'échelle interministérielle, sur la base des priorités et du calendrier prévisionnel de déploiement des mesures. La structuration de la gouvernance nationale est conçue de la façon suivante :

- un groupe technique interadministratif (GTIA) comprenant l'ensemble des directions ministérielles impliquées, réuni tous les trimestres sous l'égide du SG CIH, avec l'appui de la DGCS et du secrétariat général des ministères sociaux, qui a pour objectif de programmer la mise en œuvre des actions, d'en assurer le suivi et d'en ajuster le déploiement. Des réunions du GTIA avec les référents autisme des ARS (*cf. infra*) seront organisées périodiquement, la prochaine étant prévue en octobre 2013 ;
- un comité de suivi du plan, réuni tous les trimestres également, qui permettra d'associer les acteurs, et en particulier les associations, à la mise en œuvre des actions du plan ;
- le Comité national autisme, qui se réunira deux fois par an.

En outre, une information sur l'avancée du plan sera inscrite au moins une fois par an au programme du CNCPPH.

À échéance régulière, vous serez sollicités pour alimenter le tableau de suivi des actions du plan, s'agissant des mesures qui vous concernent. Cette remontée d'informations sera à envoyer à l'adresse suivante : cih.secr@sante.gouv.fr, et permettra notamment d'informer le Comité national autisme de l'état d'avancement des mesures.

À chaque réunion entre les référents régionaux et le GTIA, un temps d'échange sera consacré aux questions qui auront été posées par les référents aux administrations centrales sur le déroulement des mesures.

2.2. La gouvernance régionale

La déclinaison de la politique nationale de santé au niveau régional et territorial se réalise dans le cadre institué par la loi hôpital, patients, santé et territoires avec les ARS et leurs outils de pilotage et de concertation. La mise en œuvre de ce troisième plan autisme s'inscrit dans ce cadre, et c'est dans la proximité du lieu de vie des personnes avec autisme ou autres TED que les actions du plan devront apporter les réponses adéquates au regard de leurs besoins et de leurs attentes. C'est pourquoi, vous devrez décliner les actions du plan dans le cadre d'une gouvernance régionale spécifique.

Pilotage régional du plan : désignation d'un binôme référent régional autisme

Les ARS disposent déjà d'un référent autisme chargé d'assurer la cohérence des actions entreprises et de simplifier les échanges d'information. Sur la durée du plan, le référent devra s'inscrire dans un binôme médico-administratif, afin d'assurer la continuité de mise en œuvre et de suivi du plan dans la région. Les référents régionaux devront être nominativement désignés au plus tard le 10 septembre 2013. Les noms seront communiqués au SG CIH (cih.secr@sante.gouv.fr).

Un premier travail régional coordonné devra être conduit par les référents afin d'instaurer un cadre d'action régional pour la finalisation de l'état des lieux, principale mesure dont auront la charge les ARS durant le second semestre 2013 (*cf. infra*).

Concertation régionale avec l'ensemble des acteurs concernés

Les travaux de mise en œuvre du plan en région s'inscriront dans la concertation régionale déjà à l'œuvre : le comité technique régional autisme (CTRA) et la conférence régionale de santé et de l'autonomie (CRSA) avec sa commission spécialisée médico-sociale sont les vecteurs privilégiés de cette concertation. Il en est de même de la commission de coordination des politiques publiques du médico-social.

Comme au niveau national, la mise en œuvre du plan devra se réaliser en concertation avec les associations représentant les personnes handicapées ainsi que les différents acteurs concernés afin d'instaurer un suivi transparent et interactif de l'ensemble des actions du plan.

3. Une mise en œuvre du plan dès le second semestre 2013

Parmi les mesures du plan qui seront mises en œuvre en 2013, un certain nombre impactera plus ou moins directement les agences régionales de santé.

3.1. Une série de mesures dont le pilotage sera assuré directement par les agences régionales de santé

La principale mesure portée par les ARS au cours du second semestre 2013 sera la finalisation de l'état des lieux, concerté avec ses partenaires dans le cadre des instances régionales de concerta-

tion (CRSA et CCPP médico-sociales: art. L. 1432-1 du code de la santé publique). Cet état des lieux devra permettre d'identifier l'offre de diagnostic et d'accompagnement (dans les secteurs sanitaire et médico-social), ainsi que les besoins et l'offre de formation pour les professionnels et autres acteurs. Nous attirons votre attention sur le fait que le tableau envoyé aux référents régionaux le 30 juillet dernier pour information est complété (ligne 58) afin de disposer également d'un bilan quantitatif des situations de personnes autistes pour lesquelles l'orientation en ESMS n'est pas effective. Il sera utilement complété avec le CRA de votre région, notamment pour les aspects de formation. Les CREAL pourront également être sollicités pour l'analyse de l'offre régionale spécifique.

L'état des lieux constitue le préalable à l'élaboration du plan régional d'action (PRA) qui devra être réalisé début 2014 et définira la déclinaison en régions des orientations du plan autisme 2013-2017, ainsi que la mise en œuvre des objectifs des PRS relatifs à l'autisme et aux autres TED.

Cet état des lieux validé et partagé par les acteurs au sein des régions ainsi que par le SG CIH servira de période de référence pour apprécier l'évolution de l'offre et la couverture des besoins, ainsi que les effets de la mise en œuvre des actions du plan au niveau régional.

Il devra être achevé et transmis pour le 15 novembre au plus tard, à l'adresse suivante: cih.secr@sante.gouv.fr. Les données produites par l'état des lieux seront transmises au niveau national sous la forme d'un tableau qui figure en annexe V, complété, le cas échéant, d'annexes ou de documents spécifiques.

Concomitamment à la finalisation de l'état des lieux régional, vous élaborerez (fin octobre 2013) la méthodologie de travail, avec les partenaires concernés, pour la déclinaison de l'ensemble des mesures du plan au niveau régional et fixerez les objectifs qualitatifs à conduire annuellement sur la durée du plan.

S'agissant des objectifs quantitatifs de la déclinaison des mesures régionales, le PRA sera réalisé sur la base du temps de référence retenu par le SG CIH en fonction de l'état des lieux identifié par vos services au 15 novembre 2013. Vous complétez en janvier 2014 les fiches méthodologiques à l'aide d'indicateurs quantitatifs, selon des modalités qui vous seront communiquées par voie de circulaire fin 2013.

En outre, l'élaboration de vos plans régionaux d'actions sera complétée d'outils construits soit au niveau régional, soit au niveau national en lien avec vos services, qui vous permettront de développer plus aisément les actions du plan (ex.: guide d'accompagnement pour l'évaluation; éléments de référence ou d'analyse...). Certains des outils d'aide à l'élaboration de vos PRA seront réalisés au dernier trimestre 2013, dont le cadrage méthodologique des PRA, afin d'apporter une cohérence d'ensemble aux plans régionaux d'actions. Un outillage pour la saisie et le recueil des données de l'état des lieux et un outillage métiers (notamment sous forme de cahiers des charges) viendront utilement compléter ce premier cadrage. Ces outils vous seront communiqués également par voie de circulaire fin 2013.

Au vu du bilan annuel des actions, les référents régionaux, en accord avec leurs partenaires, devront réévaluer les actions identifiées dans le plan régional d'actions du plan et l'indiquer au niveau national.

Indépendamment de la mise en œuvre de cet état des lieux, nous vous demandons de faire remonter pour le 15 septembre un état des lieux le plus exhaustif possible des difficultés rencontrées lors de la rentrée scolaire par des enfants autistes en termes d'accompagnement médico-social à cih.secr@sante.gouv.fr (nombre d'enfants concernés sans solutions ou dont l'accompagnement médico-social ne correspond pas à leur orientation et tout élément que vous jugerez utile de porter à notre connaissance).

3.2. Des mesures qui nécessiteront l'implication des agences régionales de santé

L'évaluation des structures expérimentales (fiches actions 7 et 8)

Au niveau national, un groupe de travail regroupera la DGCS, la CNSA, l'ANESM, ainsi que des représentants des familles et des représentants des ARS pour la conception et le suivi du cahier des charges de l'évaluation des structures expérimentées lors du plan 2008-2010.

Au niveau régional, deux types d'actions sont attendues en 2013 des quatorze ARS concernées:

- concernant l'évaluation transversale externe des structures expérimentales:
Vous devrez prévoir, pour les structures ouvertes en 2009, un renouvellement de l'autorisation délivrée à titre expérimental ou une réorientation de l'agrément des structures. Pour ce faire, vous aurez soin de vous assurer que les évaluations externes ont été ou seront réalisées en 2013. Dans ce cadre, vous veillerez à transmettre, au plus tard le 10 septembre 2013, à l'adresse cih.secr@sante.gouv.fr, le nombre de structures expérimentales ayant été autorisées dans votre

région, la date de leur autorisation initiale, leur durée ainsi que leur situation au regard de la procédure d'évaluation externe, si l'autorisation doit être renouvelée dans les mois qui viennent, voire la date de leur renouvellement;

- concernant l'évaluation des aspects de gestion et d'organisation (mission IGAS):
Les ARS devront apprécier la qualité du remplissage des bilans d'activité annuels des structures expérimentales, support de l'évaluation nationale.

L'élaboration du cahier des charges des unités d'enseignement (UE)
en classes maternelles (fiche action 2 – sous-action 3-2)

Ces dispositifs ont la double particularité de concerner des enfants de moins de 6 ans et d'être situés en école ordinaire.

Au niveau national, dès septembre 2013, un groupe de travail comportant l'éducation nationale, le ministère des affaires sociales et de la santé, la CNSA, des experts, des représentants des parents et des représentants des ARS, définira le cadre de référence des UE prévues dans le plan autisme. Ce cadre sera élaboré en tenant compte des dispositifs innovants existants, et devra être formalisé pour la fin 2013, afin de préparer la mise en place de trente unités à la rentrée scolaire 2014.

Au niveau régional, vos services devront se rapprocher de ceux du rectorat, dès début 2014, afin de déterminer les modalités de mise en œuvre de cette mesure, les lieux d'implantation et l'ensemble des travaux préparatoires à conduire (sélection du gestionnaire médico-social notamment).

Une instruction conjointe du ministère de l'éducation nationale et du ministère des affaires sociales et de la santé précisera ultérieurement les modalités de mise en œuvre de cette mesure, qui s'inscrit dans un objectif plus large du plan, de poursuivre les efforts de scolarisation des élèves avec autisme et autres TED et de faciliter leur inclusion par une meilleure implication de l'ensemble des acteurs les accompagnant (équipes enseignante, sanitaire ou médico-sociale).

L'évaluation de la formation de formateurs (annexe VI - fiche action 34)

La méthodologie sera développée à l'automne 2013 et les outils testés avec la participation de quelques ARS volontaires, de l'ANCRA et de l'ANCREAI, pour permettre de collecter les données avec l'appui de toutes les ARS et CRA-CREAI, début 2014.

*3.3. Des mesures définies préalablement au niveau national
et qui associeront des représentants des agences régionales de santé*

Un certain nombre de mesures ne relèvent pas d'une mise en œuvre immédiate par les ARS, mais d'une démarche nationale préalable. Cependant, ces mesures peuvent associer certaines ARS dans le cadre des travaux menés au niveau national; c'est pourquoi, pour votre parfaite information, nous souhaitons vous informer brièvement du contenu de ces mesures. Pour information, ces mesures sont détaillées en annexe VI.

Vous voudrez bien alerter nos services de toute difficulté particulière concernant la mise en œuvre de cette instruction.

Pour la ministre des affaires sociales
et de la santé et par délégation :

La directrice générale de la cohésion sociale,
S. FOURCADE

Le directeur général de l'offre de soins,
J. DEBEAUPUIS

Le directeur général de la santé,
J.-Y. GRALL

Le directeur de la sécurité sociale,
T. FATOME

*Le directeur de la Caisse nationale
de solidarité pour l'autonomie,*
L. ALLAIRE

ANNEXE I

SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE RÉALISÉE AUPRÈS DES ARS EN VUE DE LA PRÉPARATION DU TROISIÈME PLAN AUTISME

À la suite de la diffusion aux ARS par instruction du 18 février d'un questionnaire en vue de recueillir leur avis concernant la maquette du plan autisme 2013-2017, vingt-trois réponses ont été adressées à la DGCS, sur vingt-six attendues. Ce qui constitue un taux de réponses de 85 %.

Un tel taux de réponses, après une seule relance auprès des non-répondants, témoigne de l'intérêt porté par les ARS à la problématique autisme et leurs attentes vis-à-vis du plan.

Concernant l'analyse du questionnaire, il est à préciser qu'elle reste liée aux modalités de réponses à des questions ouvertes, et la synthèse des informations recueillies devra faire l'objet d'une confirmation au cours des travaux de mise en œuvre du plan, notamment lors de la mise en place, le cas échéant, de tableaux de bord pour la gouvernance aux niveaux régional et national.

De plus, les modalités d'exploitation du questionnaire ne peuvent permettre que des croisements sommaires.

1. Avis général sur le projet de maquette du plan autisme

On observe que les deux tiers des ARS ayant répondu ont un avis favorable sur la maquette du futur plan autisme.

Les points forts les plus souvent évoqués sont la compatibilité de la maquette avec les SROMS et les préoccupations des ARS ; la continuité d'actions des plans autisme ; la cohérence du plan et la clarté des rôles et missions.

Les points faibles les plus souvent évoqués concernent le peu d'approfondissement des mesures par la maquette, l'absence d'éléments financiers et l'absence d'éléments de gouvernance régionale.

Ces points, positifs comme négatifs, correspondent aux éléments d'opérationnalité de la mise en œuvre à venir du plan et tendent à confirmer l'intérêt et les attentes des ARS vis-à-vis de ce plan.

Enfin, la question des plates-formes est un élément cité à de nombreuses reprises, soit pour saluer leur apport, soit pour déplorer qu'elles ne soient pas plus détaillées.

Ce qui montre un intérêt particulier pour cette mesure.

2. Gouvernance

On observe que les CTRA sont actifs dans près des deux tiers des régions ayant répondu au questionnaire, et qu'ils assureront à court terme la gouvernance régionale dans 83 % de ces régions.

Pour les autres, cette gouvernance repose sur une association ARS-CRA, avec, dans un cas, création d'un GCSMS pour étoffer le CRA.

La périodicité des réunions des CTRA est de un à deux par an. Leur composition est similaire dans les régions et s'appuie sur les ARS, CRA, CG, MDPH, EN, sanitaire, médico-social, associations familles. Les CREA-CREAI et les acteurs de la formation et des personnes qualifiées sont également fréquemment associés.

Les CTRA constituent aujourd'hui l'instance de gouvernance de la politique autisme dans les régions.

Dans 57 % des régions ayant répondu, la question de l'autisme est ou sera prochainement abordée à la CRSA et sa commission spécialisée médico-sociale.

La question est également abordée dans le suivi des SROMS et dans des comités de pilotage autisme. Dans une région, elle est abordée dans le cadre de la commission régionale de scolarisation, et dans une autre, un comité d'entente régional autisme a été mis en place.

La question de l'autisme est par ailleurs abordée au cas par cas en comité de coordination des politiques publiques du médico-social, dans près de la moitié des régions.

On observe à travers les réponses des ARS une complémentarité effective en matière d'autisme entre le CTRA, la CRSA et sa commission spécialisée, et le comité de coordination des politiques publiques du médico-social, cette complémentarité étant coordonnée par les ARS.

3. État des lieux de l'organisation régionale graduée du dépistage précoce des enfants

Organisation régionale graduée en trois niveaux

87 % des ARS ayant répondu ont mis en place une organisation régionale graduée du dépistage précoce des enfants, mais, pour un tiers d'entre elles, cette organisation n'est pas satisfaisante ou en voie de restructuration.

74 % déclarent une graduation en trois niveaux de l'offre pour le dépistage précoce des enfants, mais, dans près de deux tiers des cas, cette offre est hétérogène et mérite d'être fortement améliorée.

On peut observer dans deux régions une organisation de l'offre qui n'a pas atteint une graduation explicite à trois niveaux, et dans une région une graduation de l'offre mais qui n'est pas organisée.

13 % des régions n'ont pas à ce jour d'offre qui soit organisée ou graduée. Mais toutes ont entrepris une démarche de résolution de ce problème: étude sur l'état des lieux et des ressources (CREAHI, CRA), élaboration d'un cahier des charges, sensibilisation et formation des professionnels, renforcement des équipes...

Les réponses au questionnaire montrent qu'il existe des éléments permettant de disposer à terme d'une organisation graduée de l'offre diagnostique pour les jeunes enfants dans l'ensemble des régions. Cependant, un travail de développement et de consolidation reste nécessaire au préalable.

Évaluation quantitative de chacun des niveaux

La moitié seulement des ARS ont répondu à cette question.

Par ailleurs, on observe une disparité d'interprétation de cette question avec des réponses qui concernent aussi bien les besoins, la composition de l'offre, ses effets (avec alors description quantitative de l'offre; les délais d'attente; le nombre d'enfants en attente d'un diagnostic; le nombre d'enfants diagnostiqués et pris en charge...). Les études qui sont en cours ou programmées montrent la même disparité d'objectifs.

La formulation de la question n'a pas permis d'obtenir des réponses homogènes et exploitables.

Cependant, dans la perspective de la constitution d'un tableau de bord de suivi de l'organisation régionale graduée du dépistage précoce, les objectifs de l'évaluation nécessiteront d'être explicités du point de vue des auteurs et la question reformulée.

Évaluation qualitative de chacun des niveaux

Cette question n'a pas posé les mêmes difficultés que la précédente, et les réponses concernent, dans leur ensemble, la description des caractéristiques et défauts de l'organisation régionale qui va orienter l'action des ARS.

87 % des ARS ont répondu à cette question.

57 % d'entre elles observent un défaut du niveau 1; 70 % une insuffisance ou une saturation du niveau 2; 60 % une consolidation nécessaire du niveau 3, qui est jugé saturé dans 40 % des cas.

35 % donnent des éléments de contexte qui éclairent sur leurs possibilités d'évolution, notamment les problèmes de démographie professionnelle et les résistances explicites de certains acteurs aux recommandations de bonnes pratiques.

9 % font part également de la nécessité de pouvoir disposer des outils et tests diagnostics recommandés par la HAS.

On observe que les deux tiers des ARS ayant répondu jugent que chacun des niveaux de l'organisation régionale graduée du dépistage précoce sont à améliorer, et pour une grande part l'insuffisance de l'offre diagnostique précoce est attribuée à une saturation du niveau 3.

Équipes de proximité départementales et infradépartementales

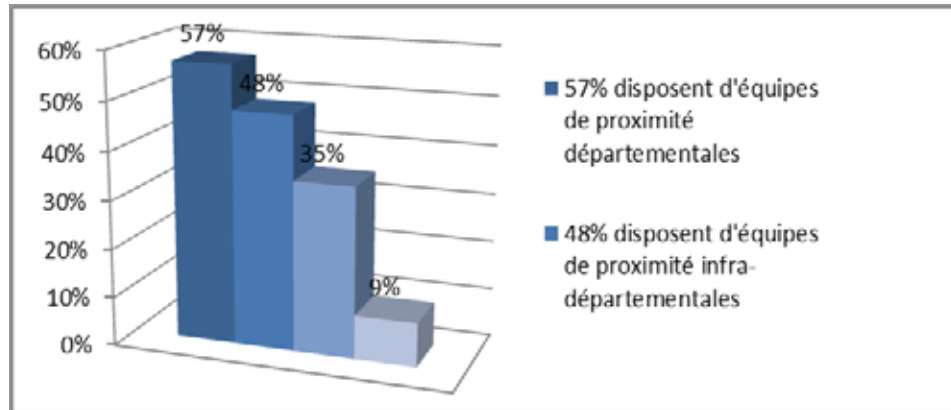
57 % des ARS ayant répondu au questionnaire disposent d'équipes de proximité départementales; et 48 % disposent d'équipes infradépartementales.

Dans 22 % de ces régions, les équipes de proximité départementales couvrent l'ensemble des départements et dans 13 % la finalisation de cette couverture est en cours ou programmée, soit un tiers des régions qui disposeront à court terme d'une couverture départementale complète.

13 % disposent d'une couverture départementale incomplète; et 9 % ne savent pas les dénombrer.

Pour une région (océan Indien) cette question a été jugée sans objet au regard de sa taille.

Synthèse des équipes de proximité départementales et infradépartementales



Ensemble des équipes départementales et infradépartementales :

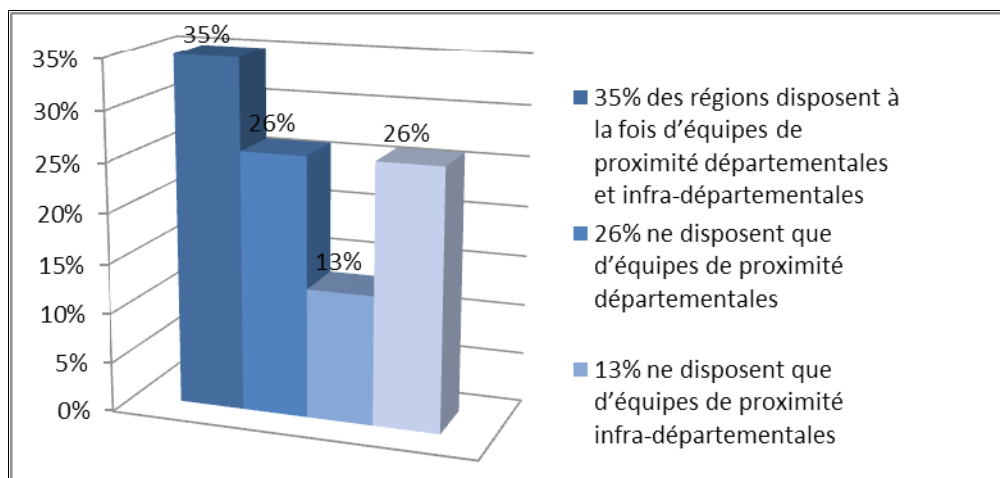
35 % des régions ayant répondu au questionnaire disposent à la fois d'équipes de proximité départementales et infradépartementales.

26 % ne disposent que d'équipes de proximité départementales.

13 % ne disposent que d'équipes de proximité infradépartementales.

26 % des régions ne disposent d'aucune équipe de proximité.

Synthèse de l'ensemble des équipes de proximité départementales et infradépartementales



Liens MDPH

Près de 80 % des régions ont associé ou prévu d'associer à court terme les MDPH à l'organisation territoriale de l'offre diagnostique précoce des enfants.

Ces liens sont encore à renforcer dans plus d'un tiers des régions.

Les liens mis en place concernent la formation des professionnels de MDPH dans 30 % des cas et la gestion des situations complexes dans près de 20 % des cas.

Ils font l'objet d'une convention dans 13 % des régions.

Analyse de l'organisation

L'analyse de l'organisation est liée aux éléments qui précèdent.

87% des régions ayant répondu doivent renforcer leur organisation graduée du diagnostic précoce de l'enfant.

La mise en place d'une telle organisation n'est en voie d'être réalisée que dans une région à ce jour.

Deux régions n'ont développé aucune organisation à ce jour.

Propositions d'évolution

On observe que les propositions d'évolution des ARS sont en lien avec les éléments qui précèdent, et plus particulièrement l'évaluation qualitative.

On observe également que, dans 17 % des ARS, il est prévu un état des lieux ou un groupe de travail pour éclairer cette évolution de l'organisation régionale du diagnostic précoce enfants.

Les propositions des ARS pour améliorer leur organisation régionale graduée du dépistage précoce des enfants sont des actions qui concernent l'organisation elle-même dans 70 % des cas, avec des innovations qui sont envisagées dans 9 % des cas.

Pour 52 % des ARS, ces propositions sont directement issues de l'évaluation qualitative ; pour 13 %, elles devront faire l'objet d'une concrétisation préalable, et pour une ARS, elles en sont encore au stade de la conception.

Parmi les propositions concernant directement l'offre, 35 % concernent la place et le renforcement des CAMSP, 17 % les équipes hospitalières associées et 17 % les équipes hospitalières de proximité.

La sensibilisation et la formation des professionnels de niveaux 1 et 2, notamment aux outils et tests diagnostiques, font l'objet d'une proposition pour 43 % des ARS, dont les deux régions où il n'existe actuellement aucune offre diagnostique organisée.

Il est à noter que, pour la région la plus en voie de mettre en place une organisation graduée du diagnostic précoce enfants, sa proposition d'évolution correspond à une mesure de niveau national, la clarification réglementaire des CAMSP, CMPP et CMP.

Il est à noter également que la labellisation des équipes diagnostiques est considérée comme un levier d'évolution dans l'une des deux régions où il n'existe aucune offre.

On observe donc que, pour 70 % des ARS ayant répondu au questionnaire, l'évolution de l'organisation régionale graduée du dépistage précoce des enfants nécessite des actions sur l'offre elle-même, et que pour 43 %, elle nécessite la sensibilisation et la formation des professionnels des niveaux 1 et 2.

On observe également que les CAMSP constituent un élément reconnu par les ARS de l'organisation régionale graduée du dépistage précoce des enfants.

4. Centres de ressources autisme

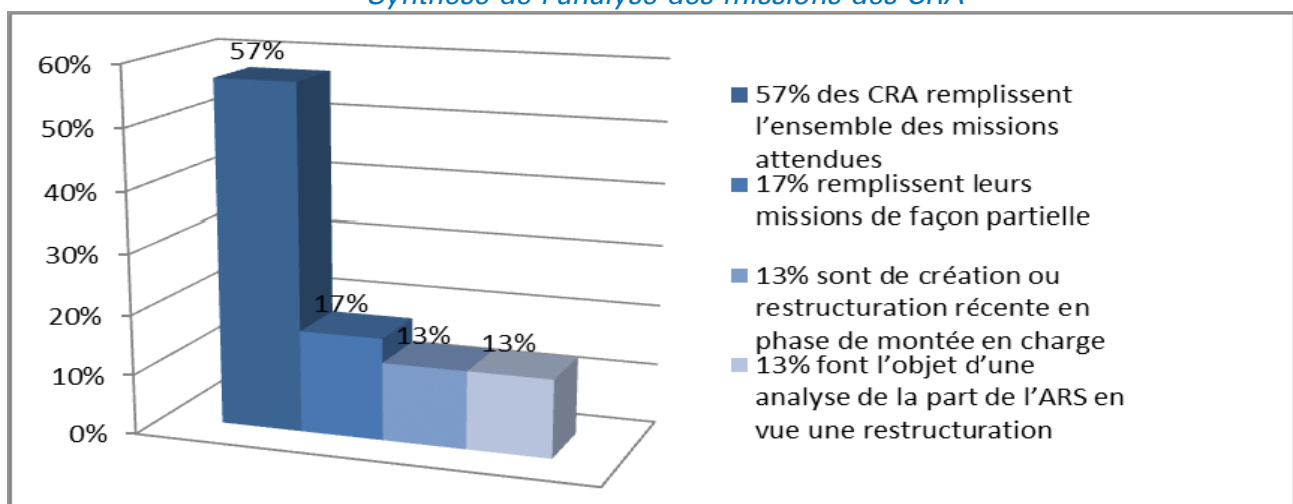
Analyse des missions des CRA

On observe que 57 % des CRA remplissent l'ensemble des missions attendues par les ARS ayant répondu au questionnaire ; 17 % remplissent leurs missions de façon partielle ; 13 % sont de création ou de restructuration récente et sont encore en phase de montée en charge, dont une dans un contexte difficile.

9 % font l'objet d'une analyse de la part de l'ARS en vue d'une restructuration ; et pour un CRA, l'ARS a programmé une mission d'expertise.

Soit 87 % des CRA qui remplissent les missions qui leur sont confiées de façon complète, récente ou partielle.

Synthèse de l'analyse des missions des CRA



Capacité d'animation du réseau des acteurs

39 % des CRA assurent une animation reconnue du réseau des acteurs.

Pour 31 %, cette capacité doit être consolidée ou renforcée.

Soit 70 % des CRA en capacité d'animer le réseau des acteurs, au moins de façon partielle.

Pour 13 % la capacité d'animation doit être encore développée.

Et pour 17 % elle n'existe pas ou s'inscrit dans un contexte particulièrement difficile. Dans ces cas, les ARS ont mis en place les préalables à une résolution de la situation.

Relations ARS-CRA

Dans 48 % des régions ayant répondu au questionnaire, les relations ARS-CRA sont rapprochées; et dans 17 % elles sont bonnes ou satisfaisantes; soit 65 % des cas.

Dans 17 % des cas, ces relations apparaissent neutres et constructives.

Les relations ne sont pas satisfaisantes entre l'ARS et le CRA dans 17 % des régions ayant répondu au questionnaire.

Soit des relations ARS-CRA qui ne présentent pas de difficultés dans 83 % des régions ayant répondu au questionnaire.

Relations CRA-professionnels sanitaires

43 % des CRA des régions ayant répondu au questionnaire ont développé de bonnes relations avec les professionnels du champ sanitaire.

26 % doivent encore consolider ou renforcer ces relations.

Soit: plus des deux tiers des CRA ont mis en place ou amorcé de bonnes relations avec les professionnels du champ sanitaire.

Pour 17 %, de telles relations restent encore à développer ou à déployer.

Pour 13 %, les relations avec les professionnels du champ sanitaire font encore l'objet de difficultés. Dans ces cas, les ARS ont mis en place les préalables à une résolution de la situation.

Relations CRA-professionnels de psychiatrie

35 % des CRA des régions ayant répondu au questionnaire ont développé de bonnes relations avec les professionnels de la psychiatrie.

17 % doivent encore consolider ou renforcer ces relations.

Soit: plus de la moitié des CRA ont mis en place ou amorcé de bonnes relations avec les professionnels de la psychiatrie.

Pour 35 %, de telles relations restent encore à développer ou à déployer.

Pour 13 %, les relations avec les professionnels de la psychiatrie font encore l'objet de difficultés. Dans ces cas, les ARS ont mis en place les préalables à une résolution de la situation. Ce sont les mêmes régions où l'on observe des difficultés de relations avec les professionnels du champ sanitaire.

Relations CRA-professionnels libéraux

Seuls 87 % des ARS ayant répondu au questionnaire ont répondu à cette question.

39 % des CRA des régions ayant répondu au questionnaire ont développé de bonnes relations avec les professionnels libéraux.

17 % doivent encore consolider ou renforcer ces relations.

Soit: 56 % des CRA ont mis en place ou amorcé de bonnes relations avec les professionnels libéraux.

Pour 22 %, de telles relations restent encore à développer ou à déployer.

Pour 9 %, les relations avec les professionnels libéraux font encore l'objet de difficultés. Dans ces cas, les ARS ont mis en place les préalables à une résolution de la situation. Ce sont les mêmes régions où l'on observe des difficultés de relations avec les professionnels du champ sanitaire et de la psychiatrie.

Relations CRA-professionnels médico-sociaux

Seuls 87 % des ARS ayant répondu au questionnaire ont répondu à cette question.

52 % des CRA des régions ayant répondu au questionnaire ont développé de bonnes relations avec les professionnels médico-sociaux.

17 % doivent encore consolider ou renforcer ces relations.

Soit : plus des deux tiers des CRA ont mis en place ou amorcé de bonnes relations avec les professionnels médico-sociaux.

Pour 9 %, de telles relations restent encore à développer ou à déployer.

Pour 9 % également, les relations avec les professionnels médico-sociaux font encore l'objet de difficultés. Dans ces cas, les ARS ont mis en place les préalables à une résolution de la situation. Ce sont les mêmes régions où l'on observe des difficultés de relations avec les professionnels du champ sanitaire, de la psychiatrie et les libéraux.

Relations CRA-associations de parents

Seuls 91 % des ARS ayant répondu au questionnaire ont répondu à cette question.

52 % des CRA des régions ayant répondu au questionnaire ont développé de bonnes relations avec les associations de parents.

9 % doivent encore consolider ou renforcer ces relations.

Soit : près des deux tiers des CRA ont mis en place ou amorcé de bonnes relations avec les associations de parents.

Pour 17 %, de telles relations restent encore à développer ou à déployer.

Pour 13 %, les relations avec les associations de parents font encore l'objet de difficultés.

Appropriation des recommandations de bonnes pratiques (RBP)

70 % des CRA des ARS ayant répondu au questionnaire se sont approprié les RBP de l'ANESM-HAS et les diffusent de façon proactive.

26 % ont participé à la mise en œuvre de la mesure 5 du plan autisme 2008-2010 sur la formation de formateurs. Un CRA a participé à l'élaboration des RBP ANESM-HAS (Languedoc-Roussillon) et un CRA a été mandaté pour utiliser la télémédecine afin de diffuser ces RBP auprès des établissements de santé et des établissements et services médico-sociaux (Midi-Pyrénées).

Dans 13 % des cas, l'appropriation des RBP a été amorcée à la suite de l'évolution favorable d'un contexte jusque-là difficile.

Soit une appropriation des RBP effective ou en cours par 83 % des CRA.

Dans les 13 % des cas où l'appropriation des RBP n'a pas eu lieu, on observe l'existence d'un contexte difficile, qui devra être géré prioritairement.

Il est à noter que, dans une région où le CRA ne remplit son rôle que de façon très partielle, il est fait appel à l'ANCRA pour la diffusion des bonnes pratiques (Guadeloupe).

Il est à noter également qu'un CRA remplissant totalement son rôle par rapport à ce qui en est attendu souhaite aller plus avant dans sa mission de diffusion des RBP et souhaite pour cela un message fort du niveau national en direction des employeurs des professionnels à former.

Remarques :

En croisant les items « réalisation des missions CRA », « capacité d'animation de réseau » (d'où découlera la qualité des liens avec les professionnels et associations de parents), « relation ARS-CRA » et « appropriation des RBP », qui sont les items qui correspondent aux critères d'un CRA opérationnel, on peut observer sur les vingt-trois régions ayant répondu que :

- six CRA sont en grandes difficultés ;*
- neuf CRA sont opérationnels, dont six qui répondent de façon positive à l'ensemble des items du fait d'un contexte favorable.*

Il est à rappeler que cette analyse reste liée à la qualité/diversité des réponses aux questionnaires et devra faire l'objet d'une confirmation.

5. Évolution de l'existant pour un accompagnement de qualité

Démarche programmée pour la détermination des besoins des personnes à prendre en charge

On observe que 96 % des ARS ayant répondu au questionnaire ont répondu à cette question.

Une seule n'a pas répondu.

61 % des ARS ayant répondu au questionnaire ont réalisé ou ont le projet de réaliser des études ou questionnaires pour déterminer les besoins des personnes à prendre en charge, et 9 % utilisent ou utiliseront à cet effet les données de l'enquête ES qui viennent d'être publiées.

17 % des ARS ont confié ces études de besoins aux CREA-CREAI, 13 % aux CRA et 13 % aux ORS, avec des copilotages (ORS-CREAI et ORS-CRA) dans 9 % des régions.

22 % ont constitué des groupes de travail, et 17 % ont associé les MDPH à ces groupes.

13 % ont le projet de développer un observatoire du handicap comportant un volet autisme, dont l'un au moins sera élaboré en lien avec les quatre MDPH de sa région (Champagne-Ardenne).

Une seule ARS n'a pas encore engagé, à ce stade, de démarche pour la détermination des besoins – des personnes et de l'offre – ou n'en a pas fait le projet, du fait notamment de l'absence de données chiffrées disponibles.

Pour 22 %, la détermination des besoins des personnes a été initiée lors des travaux du SROMS.

Les réponses au questionnaire montrent que, pour 35 % des ARS ayant répondu, la détermination des besoins régionaux nécessite explicitement de disposer des données MDPH, mais une seule (Île-de-France) a réalisé une étude à partir de ces données – sur les personnes sans solution et les personnes accueillies en Belgique –, en précisant toutefois que les résultats obtenus n'étaient pas exhaustifs.

Démarche programmée pour la détermination des besoins en matière d'offre

Comme pour la détermination des besoins des personnes, 96 % des ARS ayant répondu au questionnaire ont répondu à cette question. La même ARS n'a pas répondu.

57 % des ARS ayant répondu ont programmé des études pour déterminer les besoins de leur région en matière d'offre.

22 % ont programmé des groupes de travail.

Les 13 % ayant le projet de développer un observatoire du handicap comportant un volet autisme prévoient qu'il couvre l'offre.

Pour une ARS, la détermination des besoins en matière d'offre a été qualitative, dans l'attente de l'harmonisation (en cours par la CNSA) des données produites par les MDPH.

Une autre ARS a par ailleurs déjà programmé l'élaboration d'un tableau de bord territorialisé TED.

Pour 30 %, la détermination des besoins en matière d'offre a été initiée lors des travaux du SROMS.

On observe que 57 % des ARS ayant répondu au questionnaire ont engagé une même démarche pour la détermination des besoins des personnes et celle des besoins en matière d'offre, et pour 17 % cette démarche commune a été initiée lors des travaux du SROMS.

Apport des MDPH à la détermination de ces besoins

78 % des ARS ayant répondu au questionnaire ont répondu à cette question.

Pour 65 % de ces ARS, soit près des deux tiers, c'est l'ensemble des MDPH de la région qui contribue ou a prévu de contribuer aux travaux de détermination des besoins, et dans 13 % des cas cette contribution est à venir.

9 % des ARS ne disposent d'aucune donnée ou contributions de la part des MDPH de leur région, et 9 % ne disposent que des données d'une seule MDPH de la région.

Apport d'autres acteurs à la détermination de ces besoins

74 % des ARS ayant répondu au questionnaire ont répondu à cette question.

Dix acteurs différents ont été cités par ces ARS comme assurant un apport à leurs travaux de détermination des besoins des personnes et en matière d'offre. Par ordre décroissant, ces acteurs sont: les CREA-CREAI (26 %); les CRA et les ORS (17 %); les conseils généraux (13 %); les ESMS et les établissements sanitaires (9 %); et, citées chacune une fois, les associations, la DIRECCTE, l'éducation nationale et les équipes de psychiatrie.

Plan de création de places actuel et appels à projets lancés en 2012-2013

35 % des ARS ayant répondu au questionnaire déclarent avoir lancé un ou plusieurs appels à projets (AAP) régionaux en 2012-2013.

13 % des AAP concernaient la création de places de SESSAD; 9 % la création de structures expérimentales enfants; 9 % la création d'un FAM; et figurait dans le cadre d'un seul AAP la création d'un CAMSP, d'un CRA, d'une équipe mobile adultes innovante, d'un IME, d'une MAS, de places de répit, de plates-formes SESSAD-IME, d'un SAMSAH.

Il est à noter que 13 % des ARS ont eu pour projet en 2012-2013 la création de structures expérimentales ou innovantes.

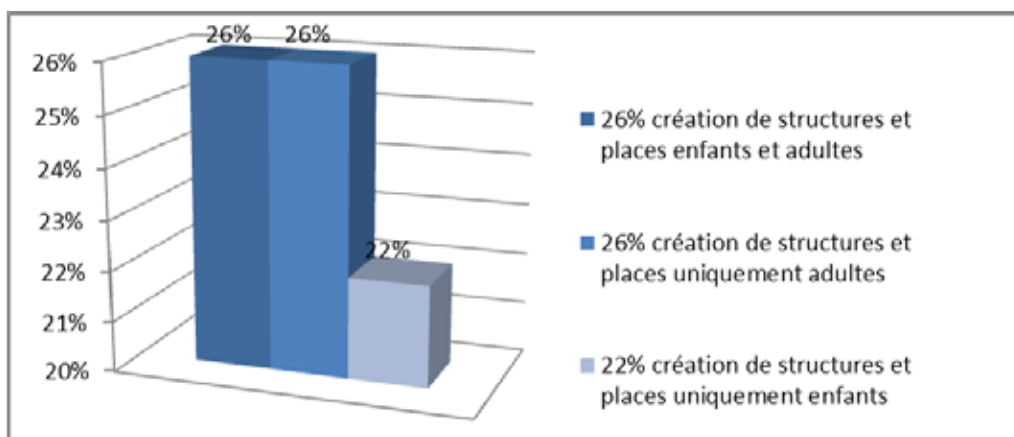
Programmation des appels à projets d'ici à 2016

83 % des ARS ayant répondu au questionnaire déclarent avoir le projet de lancer un appel à projets (AAP) régional d'ici à 2016.

Ces AAP concernent la création de structures et places enfants et adultes pour 26 % des ARS ayant répondu; la création de structures et places uniquement adultes pour 26 %; et la création de structures et places uniquement enfants pour 22 %.

Pour une ARS, la nature de l'appel à projets est encore à déterminer en fonction des résultats des travaux engagés pour la détermination des besoins dans sa région. Pour une autre, l'augmentation du nombre de places dans la région ne passera pas par un AAP mais par une démarche de création de places à la marge dans les structures existantes et par l'inscription de places spécifiques autisme dans le PRIAC.

Synthèse de la programmation des appels à projets d'ici à 2013



État d'avancement de l'élaboration des cahiers des charges de ces appels à projets et possibilité d'intégrer les RBP ANESM-HAS dans ces cahiers des charges

83 % des ARS ayant répondu au questionnaire ont répondu à la question sur l'avancement du cahier des charges.

Toutes les ARS ayant programmé un AAP ont répondu à cette question, sauf une.

Pour 39 % des ARS ayant répondu, la rédaction des cahiers des charges est à venir; pour 17 %, leur rédaction est en cours; pour 9 %, les cahiers des charges sont déjà rédigés; et pour 9 %, ils sont pour partie rédigés et pour partie en cours ou à venir.

On observe que 70 % des ARS ayant répondu au questionnaire ont inclus ou prévu d'inclure la conformité aux RBP dans leur cahier des charges. Pour les autres, la réponse n'est pas précisée.

Parmi elles, 9 % n'ont pas encore lancé ou programmé d'AAP à ce stade mais ont déjà posé le principe d'une inclusion des RBP dans le cahier des charges.

Besoins prioritaires identifiés dans la région

91 % des ARS ayant répondu au questionnaire ont répondu à cette question.

87 % des ARS ayant répondu ont parmi leurs priorités l'évolution de l'offre. Une seule n'a pas de priorité directement liée à l'évolution de l'offre à ce stade.

Il est à noter qu'une ARS (Midi-Pyrénées) a élaboré un référentiel régional pour l'accompagnement des ESMS dans le cadre de cette évolution.

Les modalités d'évolution de l'offre se décomposent de la façon suivante:

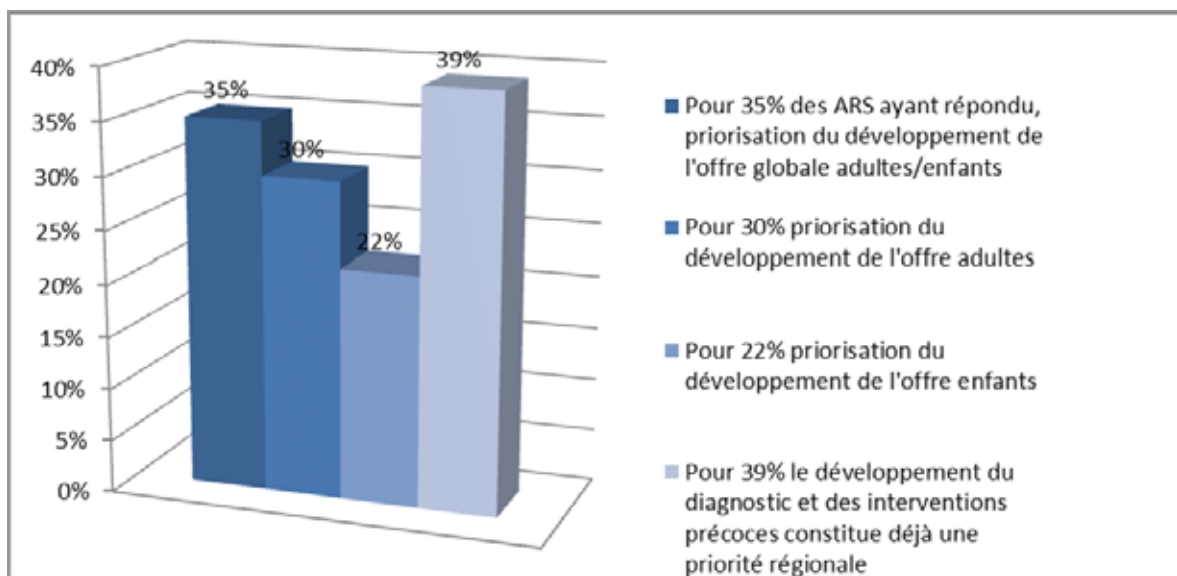
- pour 61 % des ARS ayant répondu au questionnaire, l'évolution passe par un développement/renforcement de l'offre;

- pour 26 % des ARS ayant répondu au questionnaire, ce développement/renforcement concerne l'offre adulte exclusivement; pour 17 %, l'offre enfants exclusivement, et pour 17 % également, l'ensemble de l'offre;
- pour 26 % des ARS ayant répondu, l'évolution passe par une recomposition/restructuration de l'offre;
- pour 17%, cette recomposition/restructuration concerne l'offre enfants et adultes; pour 4 %, l'offre enfants exclusivement, et pour 4 % également, l'offre adultes exclusivement.

Soit une évolution priorisée de l'offre adultes par 30 % des ARS ayant répondu au questionnaire, de l'offre enfants par 22 %, et de l'offre globale par 35 %.

Par ailleurs, pour 39 % des ARS ayant répondu au questionnaire, le développement du diagnostic et des interventions précoces constitue déjà une priorité régionale.

Synthèse des modalités prévues de l'évolution de l'offre



Les priorités fréquemment évoquées sont les suivantes :

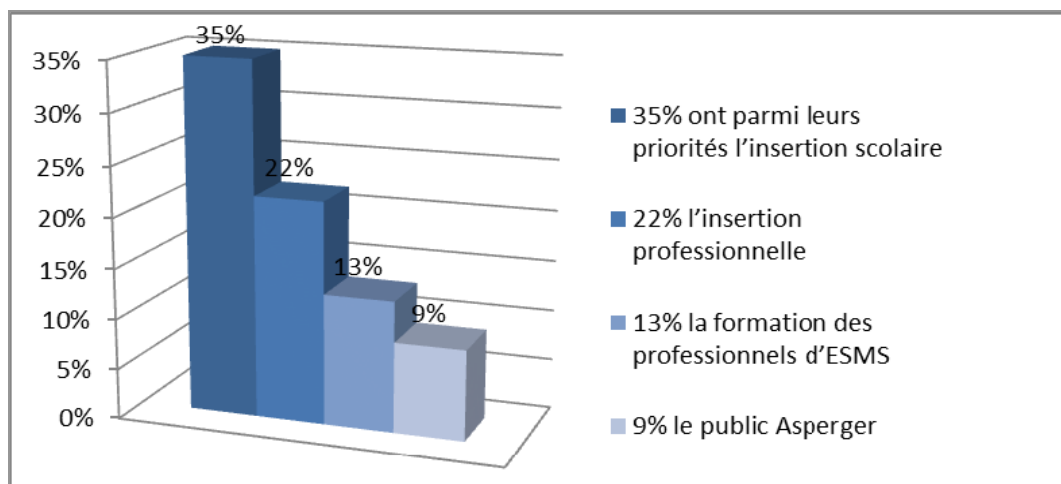
35 % ont parmi leurs priorités l'insertion scolaire, et une ARS (océan Indien) travaille actuellement à une modélisation de la mutualisation des interventions médico-sociales et scolaires.

22 % ont parmi leurs priorités l'insertion professionnelle.

13 % ont parmi leurs priorités la formation des professionnels d'ESMS.

9 % ont parmi leurs priorités le public Asperger.

Synthèse des autres priorités fréquemment évoquées



Les autres priorités évoquées sont la diminution du nombre de cas complexes; la diminution du nombre des amendements Creton; l'accès aux soins somatiques; la création d'un registre régional

ou national; l'éducation thérapeutique; l'habitat; une approche globale pour les publics TED/Dys/TCC/polyhandicapés; l'amélioration de la connaissance des publics accueillis; l'accompagnement des ESMS, avec notamment l'élaboration d'un référentiel; la coordination des acteurs et des politiques au niveau de la région.

Besoins prioritaires identifiés dans la région par type de structures

87 % des ARS ayant répondu au questionnaire ont répondu à cette question.

61 % des ARS ayant répondu priorisent les structures adultes, et pour 22 % cette priorité est exclusive.

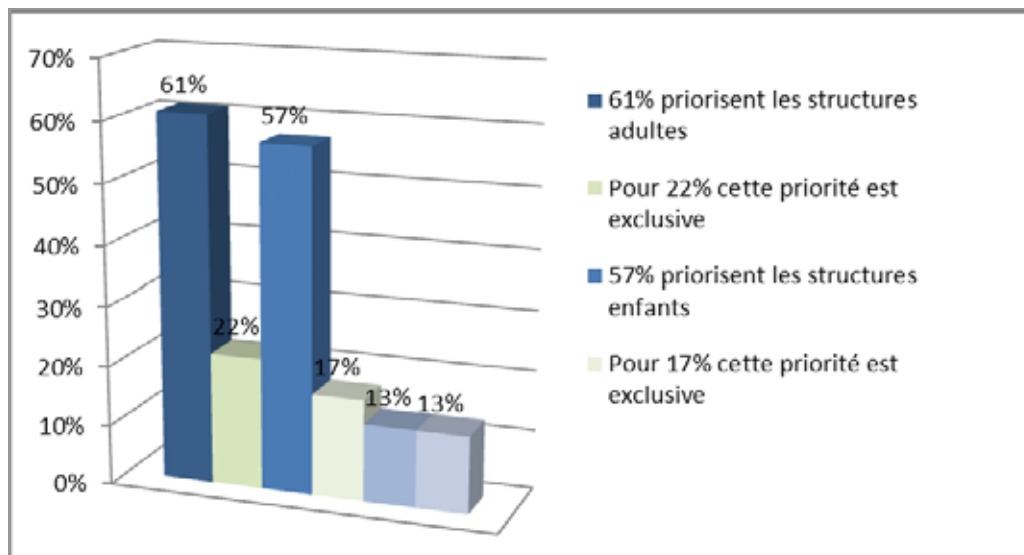
57 % priorisent les structures enfants, et pour 17 % cette priorité est exclusive.

13 % priorisent les structures de répit.

13 % priorisent le renforcement du dispositif diagnostique, et pour une ARS cette priorité est exclusive à ce stade.

Une ARS priorise de plus la mise en place d'une plate-forme d'intervention à domicile et de dispositifs territoriaux d'accueil.

Synthèse des besoins prioritaires identifiés dans la région par type de structures



En termes de structures :

30 % des ARS priorisent des MAS.

26 % des SAMSAH.

22 % des FAM.

13 % l'ensemble de l'offre adultes.

9 % des ESAT.

4 % des foyers de vie/hébergement.

26 % des CAMSP.

22 % des SESSAD.

13 % des IME.

9 % des CMPP.

9 % des dispositifs intégrés enfants.

4 % des CMP.

4 % des places de semi-internat/internat pour adolescents.

4 % une plate-forme pour le triptyque repérage-diagnostic-interventions précoce.

13 % des structures de répit.

9 % des équipes hospitalières de proximité de diagnostic niveau 2.

4 % des équipes hospitalières associées de diagnostic niveau 3.

4 % des dispositifs d'accueil territoriaux.

4 % une plate-forme d'intervention à domicile.

Besoins prioritaires identifiés dans la région par type de publics

96 % des ARS ayant répondu au questionnaire ont répondu à cette question.

74 % des ARS ayant répondu ont pour priorité le public adultes.

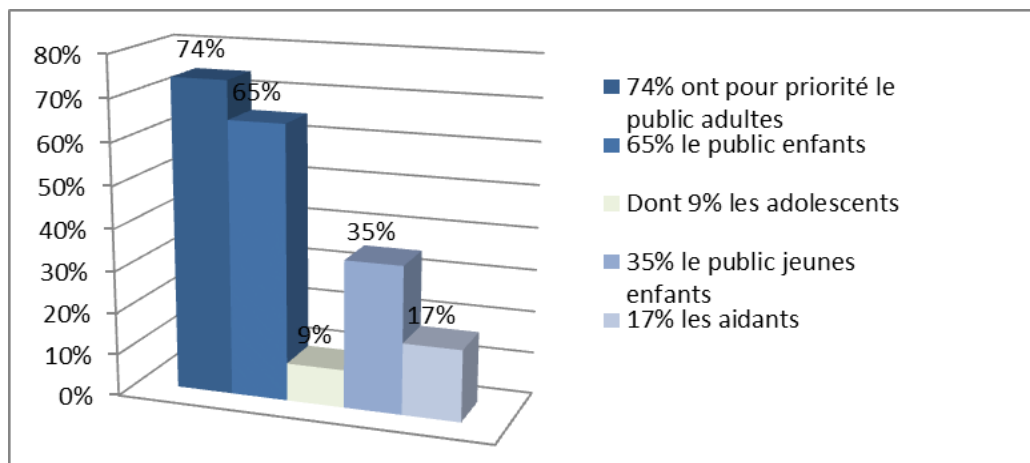
65 % le public enfants, dont les adolescents (9 %).

35 % le public jeunes enfants.

17 % les aidants.

4 % le public Asperger; les personnes de la région prise en charge en Belgique; les jeunes adultes dits « amendements Creton »; une mise en commun des publics TED/Dys/TCC/polyhandicapés.

Synthèse des besoins prioritaires identifiés dans la région par type de publics



Seuls 17 % des ARS n'ont défini qu'un seul public prioritaire.

9 % sont en attente de travaux en cours ou programmés pour se prononcer.

Une seule ARS n'a pas défini de priorité à ce stade, ni lancé de travaux à cet effet.

Cohérence entre la programmation des AAP d'ici à 2016, les priorités de la région, les priorités en structures et les priorités en publics

On observe que 78 % des ARS ayant répondu au questionnaire ont répondu à ces trois questions.

Pour 96 % des ARS ayant répondu, il existe une cohérence entre, d'une part, les priorités en publics (item bénéficiant à la fois du taux de réponses le plus élevé et de la moins grande dispersion des réponses) et, d'autre part, la programmation des AAP d'ici à 2016, les priorités de la région et les priorités en structures.

Une seule ARS n'a répondu qu'à une seule question sur trois, celle relative aux priorités en structures, ce qui ne permet pas de déterminer de cohérence interne. Il est à noter que c'est cette même ARS qui n'a pas engagé à ce stade de démarche de détermination de ses besoins.

L'analyse des besoins prioritaires des ARS montre globalement une priorisation plus soutenue de la problématique adultes, tant en matière de priorité régionale que de priorités par structures et par publics. Ce constat peut s'expliquer pour une part par la quasi-absence de prise en compte de ce public lors des premiers plans autisme 2005-2007 et 2008-2010.

L'insuffisance de couverture des besoins de toute une frange de la population des personnes avec autisme ou autres TED qui a pu en résulter constitue aujourd'hui cependant une préoccupation forte des ARS.

L'analyse montre également que le développement du diagnostic et des interventions précoces, une des mesures phares du plan 2013-2017, constitue déjà une priorité régionale pour 39 % des ARS ayant répondu au questionnaire. Ce qui laisse supposer une forte adhésion à la mise en place de cette mesure.

Besoins des ARS pour l'accompagnement de la transformation de l'offre médico-sociale conformément aux RBP ANESM-HAS

83 % des ARS ayant répondu au questionnaire ont répondu à cette question.

Pour 57 % des ARS ayant répondu, les besoins d'accompagnement pour la transformation concernent directement l'offre médico-sociale :

- 30 % souhaitent une requalification de l'offre.
- 30 % l'ajustement des coûts.
- 26 % le « rebasage » de l'offre médico-sociale.
- 9 % la création de places et 4 % le renforcement des CAMSP.

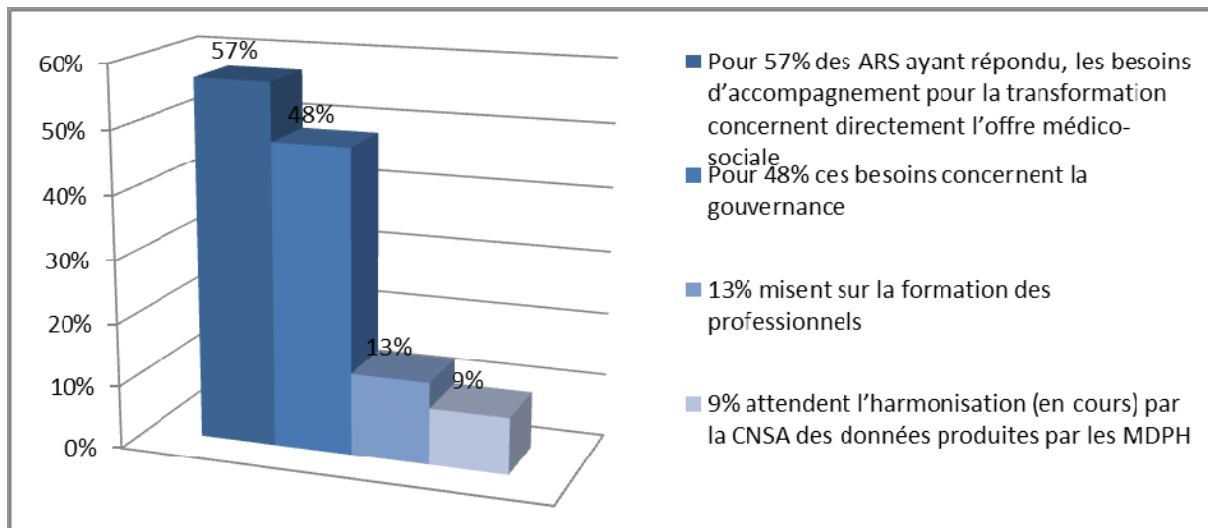
Pour 48 %, ces besoins concernent la gouvernance, et notamment une demande d'outils communs aux ARS; de forums d'échanges de pratiques; des journées et formation des référents autisme ARS.

Dans ce cadre, 30 % souhaitent des référentiels pour les structures, les parcours, l'évaluation externe, la prise en charge des adultes, le suivi des ESMS, la rédaction des AAP.

Et une ARS souhaite l'articulation du plan autisme avec les travaux en cours au niveau national sur l'accès aux soins somatiques.

- 13 % misent sur la formation des professionnels.
- 9 % attendent l'harmonisation (en cours) par la CNSA des données produites par les MDPH.

Synthèse des besoins des ARS pour l'accompagnement de la transformation de l'offre médico-sociale conformément aux RBP ANESM-HAS



Sinon, une série de mesures est souhaitée ou envisagée, dont la mise en place d'une équipe mobile pour l'accompagnement des ESMS, notamment polyvalents; un réseau d'experts consultables au niveau régional; la possibilité de financement de projets innovants; l'évolution de la scolarisation en milieu ordinaire; l'évolution de l'habitat.

Besoins des ARS pour l'accompagnement de la résorption des inadéquations hospitalières

48 % des ARS ayant répondu au questionnaire ont répondu à cette question.

Seuls 35 % des ARS ayant répondu souhaitent une évolution de l'offre par la création de places; un rebasage; la création de structures nouvelles; d'équipes mobiles pour la prise en charge des cas les plus lourds ou pour prévenir les ruptures lors de l'adaptation des parcours; le dimensionnement de l'offre d'aval; le maintien d'une offre minimale d'hospitalisation de courte durée au bénéfice des publics autistes.

Pour 30 %, ces besoins concernent la gouvernance, dont 22 % les modalités pratiques pour la fongibilité asymétrique difficile à mettre en œuvre localement.

Il est souhaité dans ce cadre la mise en œuvre d'un « appui projet » au niveau national, qui s'accompagne d'un guide méthodologique.

De même qu'il est souhaité une explicitation au niveau national du rôle persistant de la psychiatrie dans l'autisme et les modalités de ses articulations.

Sinon, une série de mesures est envisagée, dont la réaffirmation des RBP dans le cadre du plan et l'accompagnement de l'évolution de culture de la psychiatrie et pédopsychiatrie.

On observe que de façon inverse, l'aide attendue par les ARS pour l'accompagnement de la transformation de l'offre médico-sociale consiste en premier lieu en moyens accrus pour une évolution de cette offre, puis seulement en éléments de gouvernance et pilotage.

Alors que l'aide attendue pour la résorption des inadéquations hospitalières consiste, au contraire, d'abord en outils et méthodes, puis en moyens supplémentaires.

Par ailleurs, la question de la juste place actuelle de la psychiatrie – légitime dans certaines situations de crises et pour les cas complexes – se pose et nécessite d'être explicitée afin de s'articuler au mieux avec le secteur médico-social. Une offre dédiée dans chaque région qui permette un recours fluide à des hospitalisations de courte durée devra être maintenue et calibrée.

ANNEXE II

PRÉNOTIFICATION INDICATIVE DES CRÉDITS MÉDICO-SOCIAUX

Tableau A : répartition régionale indicative des crédits du plan et programmation régionale

| Cellules en bleu : données à renseigner par les ARS au titre de leurs prévisions de programmation | Montant prévisionnel de l'AE (*) (à titre indicatif dans l'attente de la LFSS pour 2014) | SESSAD | | | | | | Répartition théorique des crédits, selon les objectifs et les coûts à la place inscrites dans le plan (fiche action n°9) | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|--|-------------------|------------|-------------------|---------------------------------------|-------------------|------------|--|-------------------|----------------|---------------------------------------|-------------------|------------|-------------------|---------------------------------------|----------------|-------------------|-------------------|---------------------------------------|-------------------|-------------------|----------------|---------------------------------------|-------------------|------------|-------------------|
| | | Proportion ARS | Places | Proportion ARS | Répartition financière théorique (**) | Proportion ARS | Places | Proportion ARS | Places | Proportion ARS | Répartition financière théorique (**) | Proportion ARS | Places | Proportion ARS | Répartition financière théorique (**) | Proportion ARS | Places | Proportion ARS | Répartition financière théorique (**) | Proportion ARS | Places | Proportion ARS | Répartition financière théorique (**) | Proportion ARS | | |
| Alsace | 4 858 388 | 746 248 | 25 | 2 005 657 | 44 | 409 562 | 10 | 523 734 | 409 562 | 11 | 1 173 787 | 523 734 | 11 | 1 173 787 | 523 734 | 11 | 1 173 787 | 523 734 | 11 | 1 173 787 | 523 734 | 11 | 1 173 787 | 523 734 | 11 | 1 173 787 |
| Aquitaine | 5 012 573 | 769 931 | 26 | 2 068 689 | 45 | 422 560 | 11 | 422 560 | 422 560 | 11 | 1 211 038 | 422 560 | 11 | 1 211 038 | 422 560 | 11 | 1 211 038 | 422 560 | 11 | 1 211 038 | 422 560 | 11 | 1 211 038 | 422 560 | 11 | 1 211 038 |
| Auvergne | 2 097 202 | 322 130 | 11 | 865 515 | 19 | 176 794 | 4 | 176 794 | 176 794 | 4 | 506 684 | 176 794 | 4 | 506 684 | 176 794 | 4 | 506 684 | 176 794 | 4 | 506 684 | 176 794 | 4 | 506 684 | 176 794 | 4 | 506 684 |
| Basse Normandie | 2 060 472 | 316 489 | 11 | 850 357 | 19 | 173 688 | 4 | 173 688 | 173 688 | 4 | 497 810 | 173 688 | 4 | 497 810 | 173 688 | 4 | 497 810 | 173 688 | 4 | 497 810 | 173 688 | 4 | 497 810 | 173 688 | 4 | 497 810 |
| Bourgogne | 3 067 413 | 471 155 | 16 | 1 285 921 | 28 | 258 583 | 6 | 258 583 | 258 583 | 6 | 741 087 | 258 583 | 6 | 741 087 | 258 583 | 6 | 741 087 | 258 583 | 6 | 741 087 | 258 583 | 6 | 741 087 | 258 583 | 6 | 741 087 |
| Bretagne | 8 336 024 | 1 280 413 | 43 | 3 440 377 | 75 | 702 727 | 18 | 702 727 | 702 727 | 18 | 1 983 983 | 702 727 | 18 | 1 983 983 | 702 727 | 18 | 1 983 983 | 702 727 | 18 | 1 983 983 | 702 727 | 18 | 1 983 983 | 702 727 | 18 | 1 983 983 |
| Centre | 4 394 852 | 675 049 | 23 | 1 813 755 | 40 | 370 486 | 9 | 370 486 | 370 486 | 9 | 1 061 796 | 370 486 | 9 | 1 061 796 | 370 486 | 9 | 1 061 796 | 370 486 | 9 | 1 061 796 | 370 486 | 9 | 1 061 796 | 370 486 | 9 | 1 061 796 |
| Champagne Ardennes | 2 827 813 | 434 352 | 14 | 1 167 038 | 26 | 238 385 | 6 | 238 385 | 238 385 | 6 | 683 200 | 238 385 | 6 | 683 200 | 238 385 | 6 | 683 200 | 238 385 | 6 | 683 200 | 238 385 | 6 | 683 200 | 238 385 | 6 | 683 200 |
| Corse | 1 772 817 | 272 305 | 9 | 731 641 | 16 | 149 448 | 4 | 149 448 | 149 448 | 4 | 428 313 | 149 448 | 4 | 428 313 | 149 448 | 4 | 428 313 | 149 448 | 4 | 428 313 | 149 448 | 4 | 428 313 | 149 448 | 4 | 428 313 |
| Franche Comté | 2 189 131 | 336 250 | 11 | 903 454 | 20 | 184 544 | 5 | 184 544 | 184 544 | 5 | 528 894 | 184 544 | 5 | 528 894 | 184 544 | 5 | 528 894 | 184 544 | 5 | 528 894 | 184 544 | 5 | 528 894 | 184 544 | 5 | 528 894 |
| Guadeloupe | 1 712 137 | 262 984 | 9 | 706 599 | 15 | 144 333 | 4 | 144 333 | 706 599 | 15 | 184 588 | 144 333 | 4 | 184 588 | 144 333 | 4 | 184 588 | 144 333 | 4 | 184 588 | 144 333 | 4 | 184 588 | 144 333 | 4 | 184 588 |
| Guyane | 3 912 764 | 601 001 | 20 | 1 814 398 | 35 | 329 846 | 8 | 329 846 | 329 846 | 8 | 945 324 | 329 846 | 8 | 945 324 | 329 846 | 8 | 945 324 | 329 846 | 8 | 945 324 | 329 846 | 8 | 945 324 | 329 846 | 8 | 945 324 |
| Haute Normandie | 5 423 907 | 833 112 | 28 | 2 239 446 | 49 | 457 235 | 11 | 457 235 | 457 235 | 11 | 1 310 416 | 457 235 | 11 | 1 310 416 | 457 235 | 11 | 1 310 416 | 457 235 | 11 | 1 310 416 | 457 235 | 11 | 1 310 416 | 457 235 | 11 | 1 310 416 |
| Île de France | 32 402 495 | 4 977 023 | 166 | 13 372 510 | 253 | 2 731 530 | 68 | 2 731 530 | 2 731 530 | 68 | 7 828 443 | 2 731 530 | 68 | 7 828 443 | 2 731 530 | 68 | 7 828 443 | 2 731 530 | 68 | 7 828 443 | 2 731 530 | 68 | 7 828 443 | 2 731 530 | 68 | 7 828 443 |
| Languedoc Roussillon | 5 165 299 | 793 390 | 26 | 2 131 719 | 47 | 435 435 | 11 | 435 435 | 435 435 | 11 | 1 247 936 | 435 435 | 11 | 1 247 936 | 435 435 | 11 | 1 247 936 | 435 435 | 11 | 1 247 936 | 435 435 | 11 | 1 247 936 | 435 435 | 11 | 1 247 936 |
| Limousin | 926 351 | 142 288 | 5 | 382 305 | 8 | 78 091 | 2 | 78 091 | 382 305 | 8 | 223 807 | 78 091 | 2 | 223 807 | 78 091 | 2 | 223 807 | 78 091 | 2 | 223 807 | 78 091 | 2 | 223 807 | 78 091 | 2 | 223 807 |
| Lorraine | 3 775 432 | 579 906 | 19 | 1 558 121 | 34 | 318 269 | 8 | 318 269 | 1 558 121 | 34 | 406 992 | 318 269 | 8 | 406 992 | 318 269 | 8 | 406 992 | 318 269 | 8 | 406 992 | 318 269 | 8 | 406 992 | 318 269 | 8 | 406 992 |
| Maritime | 748 208 | 114 925 | 4 | 308 785 | 7 | 63 074 | 2 | 63 074 | 308 785 | 7 | 180 767 | 63 074 | 2 | 180 767 | 63 074 | 2 | 180 767 | 63 074 | 2 | 180 767 | 63 074 | 2 | 180 767 | 63 074 | 2 | 180 767 |
| Midi Pyrénées | 5 176 989 | 795 170 | 27 | 2 136 502 | 47 | 436 412 | 11 | 436 412 | 2 136 502 | 47 | 558 069 | 436 412 | 11 | 558 069 | 436 412 | 11 | 558 069 | 436 412 | 11 | 558 069 | 436 412 | 11 | 558 069 | 436 412 | 11 | 558 069 |
| Nord Pas de Calais | 7 118 048 | 1 093 332 | 36 | 2 937 618 | 64 | 600 051 | 15 | 600 051 | 2 937 618 | 64 | 1 719 730 | 600 051 | 15 | 1 719 730 | 600 051 | 15 | 1 719 730 | 600 051 | 15 | 1 719 730 | 600 051 | 15 | 1 719 730 | 600 051 | 15 | 1 719 730 |
| Océan indien (**) | 10 381 309 | 1 694 569 | 53 | 4 284 366 | 94 | 875 144 | 22 | 875 144 | 4 284 366 | 94 | 2 508 124 | 875 144 | 22 | 2 508 124 | 875 144 | 22 | 2 508 124 | 875 144 | 22 | 2 508 124 | 875 144 | 22 | 2 508 124 | 875 144 | 22 | 2 508 124 |
| Pays de la Loire | 6 979 910 | 1 072 114 | 36 | 2 880 609 | 63 | 588 406 | 15 | 588 406 | 2 880 609 | 63 | 1 686 346 | 588 406 | 15 | 1 686 346 | 588 406 | 15 | 1 686 346 | 588 406 | 15 | 1 686 346 | 588 406 | 15 | 1 686 346 | 588 406 | 15 | 1 686 346 |
| Picardie | 4 609 422 | 708 007 | 24 | 1 902 309 | 42 | 388 574 | 10 | 388 574 | 1 902 309 | 42 | 1 113 636 | 388 574 | 10 | 1 113 636 | 388 574 | 10 | 1 113 636 | 388 574 | 10 | 1 113 636 | 388 574 | 10 | 1 113 636 | 388 574 | 10 | 1 113 636 |
| Poitou Charentes | 7 421 574 | 1 139 954 | 38 | 3 062 884 | 67 | 625 639 | 16 | 625 639 | 3 062 884 | 67 | 2 487 417 | 625 639 | 16 | 2 487 417 | 625 639 | 16 | 2 487 417 | 625 639 | 16 | 2 487 417 | 625 639 | 16 | 2 487 417 | 625 639 | 16 | 2 487 417 |
| Provence Alpes Côte d'Azur | 10 295 598 | 1 581 404 | 53 | 4 248 983 | 93 | 867 919 | 22 | 867 919 | 4 248 983 | 93 | 2 487 417 | 867 919 | 22 | 2 487 417 | 867 919 | 22 | 2 487 417 | 867 919 | 22 | 2 487 417 | 867 919 | 22 | 2 487 417 | 867 919 | 22 | 2 487 417 |
| Rhône Alpes | 15 033 973 | 2 309 218 | 77 | 6 204 521 | 136 | 1 267 364 | 32 | 1 267 364 | 6 204 521 | 136 | 3 632 208 | 1 267 364 | 32 | 3 632 208 | 1 267 364 | 32 | 3 632 208 | 1 267 364 | 32 | 3 632 208 | 1 267 364 | 32 | 3 632 208 | 1 267 364 | 32 | 3 632 208 |
| Total France Entière | 157 700 000 | 24 222 720 | 607 | 65 082 790 | 1 425 | 13 294 110 | 332 | 13 294 110 | 65 082 790 | 1 425 | 38 100 320 | 13 294 110 | 332 | 38 100 320 | 13 294 110 | 332 | 38 100 320 | 13 294 110 | 332 | 38 100 320 | 13 294 110 | 332 | 38 100 320 | 13 294 110 | 332 | 38 100 320 |

(*) Correspond au montant prévisionnel de l'AE avec une marge de précaution de 5%.

(**) Correspond au montant prévisionnel de l'AE calculé sur la base des objectifs généraux du plan

(***) Dont 1,995 M€ pour Mayotte

Tableau B : répartition nationale entre dispositifs et par places prévues dans le plan

| Engagements financiers annuels à échéance du plan | Total (M€) | Places créées | Postes accordés |
|---|------------|---------------|-----------------|
| SESSAD | 25,5 M€ | 850 | |
| Adultes (MAS, FAM, SAMSAH) | 68,5 M€ | 1 500 | |
| Accueil temporaire | 14 M€ | 350 | |
| CAMSP, CMPP | 17,9 M€ | | 350 |
| Renforcement ESMS | 40,1 M€ | | 823 |

ANNEXE III

PROGRAMMATION 2013 DE MISE EN ŒUVRE DU TROISIÈME PLAN AUTISME

Axe 1: diagnostiquer et intervenir précocement

1. Mise en place d'un groupe de travail national pour l'élaboration du cahier des charges du réseau national de repérage, diagnostic et interventions précoces (désignation du pilote, composition du groupe, association d'experts...)
 - Organisation d'une communication sur les résultats de l'expérimentation menée dans six régions lors du plan 2008-2010 sur un dispositif d'annonce du diagnostic précoce, et démarrage des travaux en vue de son extension.
2. Analyse des données déjà disponibles dans les certificats de santé (premier bilan au troisième trimestre).
3. Outils de diagnostic.
 - Demande d'un avis juridique en vue de la diffusion et de la formation des professionnels aux tests ADI ADOS recommandés par l'ANESM et la HAS dans le diagnostic et l'évaluation des personnes avec autisme ou autres TED (troubles envahissants du développement), et qui font l'objet de droits privés.
 - À la suite, définition d'un programme de formation de formateurs pour l'utilisation de ces tests dans toutes les régions, en lien avec les ARS et les professionnels.
4. Unités d'enseignement en maternelles.
 - Évaluation des UE mises en place en classes maternelles au décours du plan 2008-2010 (action qui se rapproche de l'un des axes de la MAP-scolarisation).
 - À partir des résultats de cette évaluation, élaboration d'un cahier des charges pour ces UE, qui permettra le déploiement par les autorités locales (rectorat et ARS) d'au moins une UE en classe maternelle dans chaque région en 2014.

Axe 2: accompagner tout au long de la vie

1. Évolution de l'offre médico-sociale.
 - Premier semestre 2013: instruction aux ARS pour les premières phases de mise en œuvre du plan autisme, notamment:
 - une attention particulière sur le cadrage des créations de places inscrites aux PRIAC 2012-2016;
 - le contenu attendu de l'état des lieux régional programmé au second semestre;
 - des informations relatives à la répartition des mesures nouvelles (information sur le niveau théorique des AE 2014);
 - des précisions quant aux missions attendues à court terme (mobilisation du CTRA, informations sur les formations des aidants, sur les formations soutenues *via* les OPCA...).
 - Second semestre 2013:
 - élaboration d'un état des lieux-diagnostic régional par les ARS, et plan d'actions de première génération (à préciser ultérieurement, en fonction notamment des mesures nouvelles effectivement attribuées);
 - préparation du cadrage financier et méthodologique de l'allocation de ressources: montant par région, et divers éléments de cadrage: UE (avec l'éducation nationale), CAMSP, CMPP et renforcement des ESMS existants, avec élaboration d'un cadre de référence à destination des ARS pour identifier les projets conformes aux bonnes pratiques et d'un outil à destination des professionnels pour l'appropriation des recommandations, en lien avec des professionnels reconnus dans l'accompagnement médico-social.
2. Évaluation externe des structures expérimentales.
 - Élaboration du cahier des charges de l'évaluation externe des structures expérimentales et d'un panel d'ESMS accueillant les mêmes publics.
 - Mission IGAS et choix d'une équipe experte en matière d'évaluation externe.
3. Certification des établissements de santé.
 - Prise en compte des RBP dans la certification V2014 (travaux préparatoires en 2013).

4. Diagnostic adultes.
 - Identification des équipes hospitalières compétentes dans le domaine et appréciation de leur disponibilité.
 - Formalisation des supports et éléments à diffuser pour assurer une visibilité du dispositif (organisation graduée, formation des équipes, coordonnées des équipes...).
 - Élaboration d'un document de référence pour la méthodologie de repérage et de diagnostic des adultes accueillis en ESMS et en structure hospitalière, à partir d'expériences actuelles (notamment Nord - Pas-de-Calais).
 - Évaluation des conditions de généralisation sur l'ensemble des régions.
5. Recommandations pour les interventions concernant les adultes.
 - Saisines HAS et ANESM.
6. Recherche action sur le logement des adultes avec autisme ou autres TED.
 - Élaboration du cahier des charges de l'étude qui devra comporter un volet médico-économique.
 - Lancement de l'appel à projets pour la sélection de l'équipe de recherche.
7. Continuité des parcours : trois recherches actions ou recherches interventionnelles.
 - Proposition d'une organisation graduée pour la prise en charge et l'accompagnement des adultes avec autisme et autres TED, sur le modèle du CEAA (centre expert adultes autiste) du centre hospitalier de Niort.
 - Modalités d'accompagnement spécifiques et prévention des situations de crise à l'adolescence.
 - Modalités spécifiques et partenariats à mettre en place pour assurer la continuité des interventions au moment de la transition vers l'âge adulte.
8. Gestion et réponse coordonnée aux troubles du comportement sévère.
 - Réalisation par les ARS de diagnostics territoriaux permettant d'identifier les modalités concrètes de gestion de ces TCS et les conditions de réussite (coopérations interinstitutionnelles, taux d'encadrement des structures, formation des professionnels...).
 - Groupe de travail national associant des experts, des membres du comité de suivi du plan et des ARS chargés d'élaborer un cahier des charges du dispositif intégré de réponse aux troubles du comportement sévères (TCS), dont l'objectif sera de faciliter le développement, sur chaque territoire de proximité, d'une réponse organisée et cohérente à la problématique des TCS en ESMS.
9. Soins somatiques, soins bucco-dentaires.
 - À programmer après les décisions issues du CIH et de la stratégie nationale de santé.
10. Accompagnement du vieillissement.
 - À programmer après remise du rapport confié à M. Patrick GOHET.
11. MDPH.
 - Organisation de journées nationales d'échanges MDPH-CRA. La première de ces journées nationales aura lieu début 2014. Point de départ de l'ensemble des actions relatives à la coopération MDPH-CRA-acteurs de terrain, cette journée contribuera à dresser un état des lieux. Des objectifs prioritaires de travail seront définis à l'issue de cette journée, ainsi qu'une méthodologie de mise en œuvre.
 - Groupe de travail ANCRA-CNSA pour définir la méthodologie d'élaboration et de diffusion d'un guide.
 - Élaboration d'un cahier des charges pour former les équipes des MDPH (convention CNFPT-CNSA).

Axe 3 : soutenir les familles

1. Consolidation des CRA.
 - Rédaction du décret sur les missions CRA, avec mise en place d'un comité des usagers, en concertation avec l'ANCRA et les associations de parents.
 - Engagement des travaux pour la structuration du réseau national GCSMS.
 - Élaboration du cahier des charges du site Internet.

2. Formation et accompagnement des aidants familiaux.
 - Élaboration du programme d'action national de la formation des aidants familiaux, en concertation avec l'ANCRA et les associations de parents: début du second semestre 2013.
 - Conventonnement avec l'ANCRA pour tester la formation dans quelques régions avant modélisation du processus: second semestre 2013.

Axe 4: poursuivre les efforts de recherche

1. Structuration de la recherche.
 - Mise en place d'une série de réunions regroupant les différents acteurs concernés par la recherche sur l'autisme pour définir un agenda d'action.
2. Épidémiologie.
 - Identification d'un coordonnateur.
 - Mise en place d'un groupe de travail épidémiologie autisme-TED et de son articulation avec les régions.
 - Lancement du recensement des cohortes existantes.
3. Favoriser la recherche clinique sur l'autisme.
 - Incitation à répondre aux appels à projets biologie-santé interrégionaux, nationaux et européens.
4. Développer la recherche en sciences humaines et sociales.
 - Lancement par la CNSA d'un appel à projets.

Axe 5: former l'ensemble des acteurs

1. Formation des professionnels de santé.
 - Intégration de l'état des connaissances concernant les TED et l'autisme (HAS, 2010) dans la formation des professionnels de santé.
2. Développer les programmes de DPC sur l'autisme.
 - Favoriser la mise en œuvre de programme.
3. Formations initiales dans le champ du travail social.
 - Élaboration d'une convention-cadre UNAFORIS-ANCRA sous le patronage DGCS pour sensibiliser les établissements de formation à l'autisme *via* les CRA, et plus spécifiquement définir de nouveaux contenus de formation intégrant l'état des connaissances concernant les TED et l'autisme (HAS, 2010) et, plus largement, sensibiliser les professionnels.
 - Intégrer l'autisme dans le guide méthodologique sur les stages à paraître par la DGCS.
 - Intégrer l'autisme dans les travaux du groupe de travail de la commission professionnelle consultative sur les diplômes de niveau V.
4. Formation continue des personnels des ESMS.
 - Finalisation d'un cahier des charges national pour un plan d'actions national de formation continue avec élaboration d'une convention CNSA-OPCA et CNSA-CNFPT.
 - Signature de la convention UNIFAF: réalisée le 19 avril 2013.
 - Tenue d'un comité national d'évaluation et de suivi de ces formations (CNSA-FEGAPEI-UNIFAF-ANFH-DGOS).
5. Formation dans l'éducation nationale.
 - Modalités de mise en œuvre à voir avec l'éducation nationale.
6. Formations de formateurs.
 - Réaliser une évaluation du dispositif déployé dans le 2^e plan autisme et en tirer les enseignements pour la poursuite de l'action.
 - Préciser et mettre en place la gouvernance nationale et régionale (structures, procédures...).
7. Formations universitaires.
 - Promotion des formations de niveau licence et master.
 - Incitation à la constitution de réseaux des DIU.

ANNEXE IV

PLAN AUTISME. – GROUPES DE TRAVAIL PRÉVISIONNELS 2013

| Actions | Fiches action | Pilotes | DAC associées | Autres partenaires | Echéances | Participation attendue des ARS | Atteintes ARS | Nombre d'ARS concernés |
|---|--------------------|------------------------|-----------------------|--|--|---|--|--|
| Circulaire ARS | Fiche 36 | DGCS CNSA | DGOS GNSA | ARS pour avis en cours de rédaction (Journées référents ARS programmée début juillet) SG MAS | Transmission NC le 16 07 Transmission SG le 19 07 Validation CNP le 26 07 | Remontées état des lieux Méthodologie élaboration des PRA | 15/11/2013 1er trimestre 2014 | Toutes les ARS |
| Interventions précoces (approches : repérage, diagnostic et intervention précoce) | Fiche 2 | DGOS DGCS | CNSA | ARS ANCFRA Associations de famille Experts | CDC structuration offre : 2013/2014 Groupe travail intervention 18 mois : 2013 | 2 ou 3 groupes de travail : - repérage précoce - diagnostic précoce - intervention précoce Un groupe plénier, présidé par le SCCH, qui valide l'ensemble des travaux des groupes techniques pour aboutir à un cahier des charges à niveau national. | Une réunion d'introduction commune à tous les groupes : plénière (septembre) Deux réunions techniques (octobre, novembre, décembre) à niveau national Une réunion plénière de finalisation | 2 ARS par GT qui sont dans les sites expérimentaux (les 6 sites) |
| Décret simple CRA | Fiche 21 | DGCS CNSA | DGOS DSS | ANCFRA et associations de famille pour l'élaboration des CDC SG MAS | Elaboration des CDC et rédaction Até/automne : 2013 Publication dernier trimestre : 2013 | Sans objet | Sans objet | Sans objet |
| RBP adultes | Fiche 12 | DGCS CNSA | DGOS GNSA | INSERM HAS et Anesm ANCFRA | Inscription programmes de travail HAS et Anesm : 2013 Revue de la littérature : 2013 Audition publique et REP : 2014 | Sans objet | Sans objet | Sans objet |
| UE classes maternelles | Fiche 2 Fiche 5 | DGESCO CNSA DGCS | DGOS GNSA | ARS ANCFRA Rectorsats Experts Associations de famille Gestionnaires des dispositifs | Travaux CDC : décembre 2013 Premières classes : rentrée 2014 | Travaux nationaux : - capitalisation des expériences terrain à niveau national (sans les ARS) pour élaboration du projet de CDC - une réunion nationale pour finalisation du CDC : rectorats, ARS, membres du comité de suivi et experts. | Une seule réunion | Un minimum de 3 ARS (et trois rectorats) |
| Évaluation des structures expérimentales | Fiche 7 | CNSA DGCS | DGOS DSS | Anesm Associations de famille ARS | Travaux préparatoires été/ automne 2013 Démarrage fin 2013 | Au fil de l'eau, autorisation expérimentale à renouveler Accompagnement de la mission nationale d'évaluation IGAS (rapports d'activité) Mission nationale sur l'évaluation nationale des structures expérimentales | Réunion de bilan sur les travaux en cours par les ARS sur les structures expérimentales (évaluations externes, renouvellement des autorisations, etc.) : septembre | Les ARS accueillant les structures expérimentales |
| Évolution de l'offre médico-sociale | Fiche 6 | CNSA | DGOS DSS | ANCFRA Associations de famille | En même temps que la notification des crédits (AE) par la CNSA, après vote USS 2014 | Participation aux travaux nationaux d'outillage sur les points clés de l'adaptation de l'offre et des critères de renforcement de l'offre. | Une seule réunion (fin 2013) | 2 à 3 ARS |
| Formation des aidants | Fiche 22 | CNSA | DGCS | ANCFRA Associations de famille | Démarrage juin 2013 | Sans objet. Les ARS seront destinataires du cahier des charges, et recevront les bilans effectués annuellement par les Cds. Elles peuvent en revanche, notamment au travers des CRD, participer au pilotage local si elles le souhaitent. | Sans objet | Sans objet |
| Journée des référents autisme | Fiche 36 | CNSA | DGOS DSS | SG MAS | juil-13 | | | |
| SUIVI DU PLAN ET IMPLICATION DES RÉFÉRENTS | | | | | | | | |
| Réunion nationale référents autisme | Animation du plan | SGCIH | Directions concernées | SGMAS | Réunions semestrielles sur la durée du plan | | | |

ANNEXE V

ÉTAT DES LIEUX RÉGIONAL. – GRILLE DE RECUEIL DES DONNÉES

ligne 6 1.1. offre de soins

ligne 7 1 ligne par structure avec N°FINESS, et préciser si établissement de santé ou CAMSP

Concernant l'activité liée à l'autisme dans les établissements de santé autorisés en psychiatrie, elle a été synthétisée par l'ATIH (à partir de données du RIMP) et sera adressé aux ARS prochainement (fichier excel).

Cette analyse comprend pour chaque mode d'hospitalisation (hospitalisation à temps complet, hospitalisation à temps partiel, prise en charge ambulatoire), la liste des établissement concerné et pour chaque établissement l'activité relative au moins de 18 ans et celle liée aux 18 ans et plus.

Autisme: organisation médico-sociale et-offre de soins en région
Etat des lieux

Région:

| 1. Etat des lieux quantitatif de l'offre: | | | |
|--|---------|------------------|-------------------------------------|
| 1.1 Offre de soins: | | | |
| Les équipes de diagnostic: | | Nombre d'équipes | Nombre de diagnostics posés en 2012 |
| Equipes pluridisciplinaires de diagnostic simple enfant (préciser si établissement sanitaire ou médico-social) | | | |
| Equipes pluridisciplinaires de diagnostic complexe | Enfants | | |
| | Adultes | | |

| 1.2 Secteur médico-social: | | | | | | |
|----------------------------|---------------------------------|--|---|-------|---|--|
| | | Places autorisées pour un accompagnement spécifique autisme, en fonctionnement au 30/09/2013 | | | Places inscrites au PRIAC (création ou transformation), devant s'installer entre le 30/9/2013 et fin 2016 | ES 2010: places non autorisées de manière spécifique, mais accueillant de fait des personnes avec autisme ou TED |
| | Nombre de structures concernées | En unités au sein d'une structure généraliste | Lorsque la structure est entièrement consacrée à l'autisme ou aux TED | Total | | |
| ENFANTS | | | | | | |
| Etablissements | | | | | | |
| Services | | | | | | |
| Accueil temporaire * | | | | | | |
| CAMSP | | | | | | |
| CMPP | | | | | | |
| ADULTES | | | | | | |
| Etablissements | | | | | | |
| Dont MAS | | | | | | |
| Dont FAM | | | | | | |
| Dont foyers de vie | | | | | | |
| Dont ESAT | | | | | | |
| Accueil temporaire | | | | | | |
| Services | | | | | | |
| Dont SAVS | | | | | | |
| Dont SAMSAH | | | | | | |

* Pour éviter les doublons, ne pas comptabiliser ces places dans la rubrique "établissements".

| 1.3 CRA: données issues des rapports d'activité 2012 | |
|---|--|
| Nombre de demandes de bilan reçues en 2012 | |
| Nombre de bilans réalisés en 2012 | |
| Délai d'attente moyen entre la réception de la demande et la restitution du bilan | |
| Nombre de demandes d'information, conseil et formation des professionnels | |
| Nombre d'actions d'informations générales réalisées | |
| Nombre d'actions de conseil et d'appui aux pratiques professionnelles | |
| Nombres d'actions de sensibilisation et de formation des professionnels | |
| Nombre d'actions d'appui aux MDPH | |

| 1.4 Scolarisation | | | | | | |
|---|--|--|--|--|--|--|
| Données disponibles au Rectorat au sujet de la scolarisation des enfants avec autisme ou autres TED | | | | | | |
| Modalités de coopérations existantes entre ESMS et établissements scolaires | | | | | | |
| Stratégie conjointe ARS-Education Nationale: description des objectifs attendus | | | | | | |

2. Actions transversales

Y a-t-il en région des démarches tendant à améliorer l'appropriation et la mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (HAS et ANESM) auprès des structures sanitaires et médico-sociales? Si oui les préciser ci-dessous.

| |
|--|
| |
|--|

Existe-t-il en région des actions auprès des aidants familiaux? Si oui les préciser ci-dessous.

| |
|--|
| |
|--|

L'ARS a-t-elle impulsé ou soutenu des actions spécifiques relatives à l'accès aux soins somatiques des personnes avec autisme ou autres TED, à la gestion des troubles du comportement sévères, et une évolution des organisations pour tenir compte des âges "charnières" dans le parcours de vie et de soins (adolescents, jeunes adultes, avancée en âge)?

| |
|--|
| |
|--|

Existe-t-il en région une évaluation, même partielle, des besoins d'accompagnement des personnes avec autisme ou autres TED? Ces travaux peuvent avoir été menés avec, ou par: les MDPH, le CRA, le CREAI. Certains peuvent avoir porté sur les situations d'hospitalisations de longues durée inadéquates. Si oui les préciser

| |
|--|
| |
|--|

Existe-t-il en région une identification, même partielle des personnes (enfants et adultes)
 - sans prise en charge effective en fonction de leur orientation : vivant à domicile alors qu'une orientation est prononcée vers une structure d'accueil, sans accompagnement ou prise en charge médico-sociale ou sanitaire ;
 - ou bénéficient d'une affectation par défaut : accompagnement médico-social ou sanitaire à temps très partiel, ou ne correspondant pas à leur orientation.
 Préciser les données quantitatives disponibles.

| |
|--|
| |
|--|

| 3. Le repérage, le diagnostic, les interventions précoces chez les enfants | |
|---|-----------|
| Repérage: | |
| Actions menées en 2013 auprès des professionnels pour faciliter le repérage et l'orientation (formations, sensibilisation,...); préciser le public (PMI, médecine de ville, petite enfance,...) | Préciser: |
| Structuration (organisation formalisée, outils partagés,...) entre acteurs du repérage et équipes de diagnostic | Préciser: |
| Equipes de diagnostics simples: existe-t-il une organisation formalisée, pour ces équipes, autour des items suivants: | |
| Partenariats renforcés sanitaire / médico-social | Préciser: |
| Mise à jour des compétences des équipes de diagnostic | Préciser: |
| Organisation territoriale révisée | Préciser: |
| Procédures formalisées vis-à-vis du niveau 1 et du niveau 3 | Préciser: |
| Organisation spécifique avec des professionnels susceptibles de réaliser les interventions précoces | Préciser: |
| Interventions systématiques auprès des familles pour assurer la continuité des interventions au domicile | Préciser: |
| Equipes de diagnostics complexes: | |
| Délais d'attente pour un diagnostic (2012) | Préciser: |
| Actions de ces équipes vis-à-vis des acteurs des niveaux 1 et 2 | Préciser: |
| Organisation spécifique avec des professionnels susceptibles de réaliser les interventions précoces | Préciser: |
| Interventions systématiques auprès des familles pour assurer la continuité des interventions au domicile | Préciser: |
| 4. Repérage et diagnostic des adultes: | |
| Action(s) en cours de repérage des adultes avec autisme ou autres TED (en ESMS, en établissement sanitaire, à domicile). Si oui, descriptif de la méthode. | Préciser: |
| Quelle est la structuration actuelle du dispositif de diagnostic pour adultes en région? | Préciser: |

| 5. Formations: | | |
|--|-------------------------|--|
| Etat des lieux quantitatif de l'offre de formation - initiale et continue - en région pour les professionnels (professions sociales dont petite enfance, secteur sanitaire dont les libéraux, médico-social, corps enseignant). Il s'agit d'identifier: les formations programmées ou réalisées en 2012 / 2013; l'offre de formation; et de spécifier les formations se référant à l'état des connaissances (HAS 2010), au diagnostic enfants (HAS 2005), aux repères pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme et autres TED (ANESM 2010), au diagnostic adultes (HAS 2011), aux interventions (HAS-ANESM 2012): | | |
| | | |
| Politique régionale ou infra-régionale de formation impulsée ou soutenue par l'ARS: | | |
| | | |
| Formation de formateurs: | | |
| Sessions 2011 à 2013 | Nombre de sessions : | |
| | Nombre de bénéficiaires | |
| Organisation actuelle du dispositif en région: | | |

ANNEXE VI

MESURES PRIORITAIRES EN 2013 ASSOCIANT DES REPRÉSENTANTS DES ARS À DES GROUPES DE TRAVAIL NATIONAUX

Un certain nombre de mesures ne relèvent pas d'une mise en œuvre immédiate par les ARS, mais d'une démarche nationale préalable. Cependant, ces mesures peuvent associer certaines ARS dans le cadre des travaux menés au niveau national. C'est pourquoi, pour votre parfaite information, nous souhaitons vous informer brièvement du contenu de ces mesures.

Le cadre d'élaboration pour chacune est la mise en place d'un groupe de travail national comportant les administrations centrales concernées, la CNSA, des experts, des représentants des familles et des représentants des ARS. Chaque groupe définit les modalités de mise en œuvre et de suivi de l'action ou mesure pour laquelle il a été constitué.

Pour de plus amples informations, il vous est indiqué le numéro de l'action pour que vous puissiez vous y reporter dans le plan, ainsi que les pilotes qui mènent la mesure.

Les mesures et actions prioritaires dont le démarrage est programmé en 2013 sont les suivantes :

- **L'élaboration du cahier des charges d'un réseau national de dépistage, diagnostic et interventions précoces (fiche action 2 – sous-action 1).**
Copilotage DGOS-DGCS.
L'objectif est d'élaborer un cahier des charges pour un réseau national de dépistage, diagnostic et interventions précoces.
- **Le décret relatif aux CRA (fiche action 21).**
Copilotage DGCS-DGOS-CNSA.
Les travaux de concertation sont programmés à partir de septembre, pour une parution du texte fin décembre 2013;
- **L'évaluation de la formation des formateurs (plan 2008-2010: mesure 5) (fiche action 34).**
Pilotage DGS.
Les objectifs de cette évaluation sont de :
 - préciser les publics (nombre, voire profils de personnes) ayant participé à une formation menée par ces formateurs dans l'année suivant la formation (couverture réalisée en termes de redéploiement);
 - repérer les freins et moteurs pour la conduite de ces formations en interdisciplinaire et surtout pour leur redéploiement (dans la même optique d'interdisciplinarité-transversalité des publics formés par les formateurs, ou non);
- **La formation des aidants (fiche action 23).**
Pilotage CNSA.
Pas d'action spécifique attendue de la part des ARS, mais une animation du réseau (dans le cadre du CTRA) afin de soutenir les CRA dans leur démarche.
- **La formation continue en ESMS (fiche action 32).**
Pilotage CNSA.
Cette mesure a commencé à être déclinée *via* le conventionnement entre la CNSA et les OPCA UNIFAF et ANFH. À partir des éléments de bilan 2013, il conviendra de déterminer les modalités de déploiement de cette action, qui nécessitera une communication auprès des ARS afin de mobiliser les établissements et services, mais également pour mettre en cohérence cette mesure avec les initiatives locales de soutien à la formation des équipes médico-sociales.
- **La modélisation et l'expérimentation de modèles intégrés d'organisation sanitaire et médico-sociale en réponse aux troubles du comportement sévères (fiche action 15).**
Pilotage CNSA.
L'objectif est d'outiller les ARS pour la prise en charge et l'accompagnement des situations qui posent le plus de difficultés.
Les informations relatives à ces actions et mesures ainsi que l'avancée des groupes de travail seront par ailleurs inscrites à l'ordre du jour des rencontres périodiques du groupe de travail inter-administrations (GTIA) et des référents autisme.