



Inspection générale
des affaires sociales

Evaluation des Centres de ressources autisme (CRA) en appui de leur évolution

RAPPORT

Établi par

Claire COMPAGNON

Pierre-Charles PONS

Membres de l'Inspection générale des affaires sociales

Guillaume FOURNIERE

Stagiaire

- Mars 2016 -

2015-124R

SYNTHESE

L'autisme est un trouble envahissant du développement (TED) qui apparaît précocement au cours de l'enfance et persiste à l'âge adulte. Il est caractérisé par trois traits marquants : le désir de solitude, l'aspiration à l'absence de changements et l'anormalité du langage. Il se manifeste par des altérations dans la capacité à établir des interactions sociales et à communiquer, ainsi que par des troubles du comportement. Il est désormais établi que l'autisme et les autres TED sont des maladies dont l'origine est multifactorielle, avec une forte implication de facteurs génétiques. Etre un garçon et présenter des antécédents familiaux sont deux facteurs de risque reconnus. En dépit d'un consensus international pour considérer ces syndromes comme l'expression phénotypique d'altérations plus ou moins précoces du système nerveux central, de nombreuses questions demeurent quant aux causes et au mécanisme de développement de ces pathologies.

Il a fallu attendre le milieu des années quatre vingt dix pour qu'émerge une politique de diagnostic et de prise en charge de l'autisme en France. La loi du 11 février 2005 puis les deux plans autisme successifs, 2005-2007 et 2008-2010, ont entrepris de mieux encadrer le diagnostic et la prise en charge des personnes avec autisme ou autres TED, en reconnaissant leur singularité et en initiant une transformation des modes d'accompagnement.

L'autisme rassemble des catégories diagnostiques hétérogènes et l'interaction entre les différents niveaux de vulnérabilité liés à l'autisme plaide pour le déploiement d'actions conjointes et concertées portant autant sur l'amélioration de la qualité de l'accès aux soins (évaluation, prévention et suivi des troubles) que sur la coordination du parcours de la personne dans le système de santé. La complexité de l'autisme nécessite l'intervention simultanée et cohérente d'une pluralité de professionnels et de services et donc à une articulation entre les actions sanitaires, médico-sociales et éducatives. C'est ce qui a conduit les pouvoirs publics dès 1999 à créer des Centres de Ressources Autisme (CRA), d'abord de manière expérimentale, puis de les généraliser en région à partir de 2005.

Dans les missions des CRA, le diagnostic concentre aujourd'hui l'essentiel de l'attention des personnes concernées et de leurs familles. De l'intérêt porté aux premiers signes de dysfonctionnement dépend la précocité du diagnostic et de la prise en charge ; or il leur est fait grief d'un développement insuffisant d'équipes de proximité formées aux recommandations de la HAS et de l'Anesm, ainsi que d'une grande hétérogénéité dans la mise en œuvre de leurs missions et de leurs résultats. Face à ces critiques, et dix ans après la généralisation de ce dispositif, les pouvoirs publics ont prévu de fournir par décret un nouveau cadre réglementaire aux CRA, à partir de conditions minimales de fonctionnement.

Trois éléments de contexte restent encore déterminants pour bien comprendre l'environnement dans lequel les CRA doivent réaliser leurs missions et engager une réflexion sur leur évolution.

En premier lieu, le calibrage des CRA, notamment en matière de ressources, mais aussi d'objectifs, bute sur une inconnue : le taux de prévalence de l'autisme. Concernant l'autisme typique, la prévalence était de 4 à 5 cas pour 10.000 personnes en 1996. Aujourd'hui, on parle selon les pays, de taux de prévalence pour l'ensemble du spectre de l'autisme situés entre 30 à 70 pour 10.000, sans qu'il soit possible de déterminer avec certitude si la prévalence augmente en réalité ou si cette croissance est simplement expliquée par un meilleur dépistage et de multiples changements de critériologie. Du fait de cette augmentation, les CRA ne peuvent assumer seul l'effort diagnostique sur le territoire. C'est en ce sens que le 3^{ème} plan autisme repositionne les CRA sur le diagnostic complexe et les charge de faire reposer sur les autres acteurs territoriaux le repérage et les diagnostics dits simples.

En deuxième lieu, les CRA évoluent dans un champ de l'autisme encore traversé par une conflictualité entre les associations de familles, certains professionnels médicaux, et les autorités publiques. Historiquement, l'autisme a donné lieu à deux approches, l'une psychanalytique et l'autre organiciste. Aujourd'hui, la plupart des intervenants dans le domaine de l'autisme expriment leur volonté d'aborder ces troubles par une approche transdisciplinaire faisant appel à une large palette de professionnels : pédopsychiatres et psychiatres, pédiatres (et neuro-pédiatres), psychologues, psychomotriciens, éducateurs, orthophonistes, chercheurs en sciences cognitives, spécialistes en imagerie cérébrale, généticiens et neurobiologistes, etc. Cette volonté se heurte encore à de multiples obstacles: rivalités disciplinaires, concurrence entre les théories et les approches, désaccords concernant les choix thérapeutiques et éducatifs.

En dernier lieu, la mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques HAS/Anesm reste encore partielle : les professionnels sont peu formés aux outils conseillés et elles font toujours l'objet d'une résistance de la part de certains professionnels médicaux, paramédicaux et sociaux, alors que l'évolution des connaissances montre l'intérêt des approches cognitives.

Dans ce contexte, les CRA sont appelés à jouer un rôle d'accélérateur dans la diffusion des recommandations de bonnes pratiques (RBP). L'évolution de leur mission diagnostic prévue par le 3^{ème} plan Autisme repose sur une graduation d'intervention où le CRA est appelé à se positionner sur les diagnostics complexes. Il est alors souhaitable que les acteurs du premier et deuxième niveau (repérage et diagnostic « simple ») s'inscrivent dans l'application des RBP. Dès lors, il faut que les CRA développent leur capacité à diffuser les RBP, dans leur rôle de sensibilisation-formation, et plus largement dans leur fonction d'animation de réseau.

Concernant les CRA eux-mêmes, la mission a pu confirmer l'extrême hétérogénéité des CRA sur le territoire national. Certains centres sont composés d'experts de l'autisme reconnus tant par leurs pairs que par les associations d'usagers pour leur compétence. A l'autre extrémité, se trouvent des CRA qui sont toujours en construction. La mission a aussi pu constater des différences de positionnement des CRA, où, si la fonction diagnostic reste centrale, elle peut parfois devenir excessivement prépondérante, au détriment de la formation des autres professionnels ou de la mise en réseau des acteurs. Ces centres, plus « experts » que « ressources », s'ils peuvent certes apporter un service de qualité, se doivent aussi de constituer un réseau de diagnostic simple et de prise en charge, qui passe par la sensibilisation et la formation, afin notamment de diminuer les délais diagnostics à l'avenir.

Cette question majeure de la qualité de la réponse apportée aux personnes autistes et à leurs familles souffre de délais d'attente qui peuvent atteindre entre un et deux ans entre le moment de la demande de bilan et sa restitution, situation confirmée pour la plupart des CRA. Si les autres missions posent certaines difficultés, notamment l'hétérogénéité de la quantité et de la qualité des formations et des sensibilisations proposées par les CRA, la mission d'évaluation et de bilan reste centrale. Cette situation confirme la nécessité, pour les CRA, de s'appuyer sur un réseau de diagnostic simple, dont la structuration doit avoir pour pilier central le respect des recommandations de l'HAS et de l'Anesm. Des solutions en termes d'organisation des CRA, de développement, de partenariat et d'expérimentations de nouvelles modalités de fonctionnement doivent être mises en œuvre rapidement.

L'hétérogénéité des relations avec les réseaux des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) et de l'Education nationale est aussi prégnante. Elle pose problème en ce que les relations entre les CRA et ces deux acteurs permettent d'améliorer considérablement le service rendu aux usagers par plus de fluidité, en même temps qu'elles sont profitables à chacun de ces acteurs.

Enfin, les CRA n'apportent pas de réponse suffisamment forte au problème de l'autisme chez les adultes. Le retard pris par la France dans le champ de l'autisme est encore plus manifeste concernant cette population. C'est en ce sens que le 3^{ème} plan autisme (2013-2017) consacre cet enjeu comme une de ses orientations principales. Les autistes adultes sont encore moins diagnostiqués que les enfants ou mal diagnostiqués. La prise en charge peut, dès lors, se révéler inadaptée. Il est urgent de se saisir de cette question. Or, l'origine des CRA, ancrée dans les services de pédopsychiatrie, a rarement permis cette évolution. Des initiatives sont en train de se mettre en place mais restent insuffisantes au regard des besoins en nombre et en amélioration de la qualité de vie pour les personnes.

Les CRA sont un dispositif pertinent dans la politique publique de l'autisme en France mais ils doivent connaître des évolutions pour mieux répondre aux enjeux actuels et à venir. Leur statut est ambivalent de par la réglementation qui en fait des services médico-sociaux tout en ayant organisé leur rattachement aux établissements hospitaliers pour la plupart d'entre eux. D'une part, ce rattachement est pertinent car il permet au CRA de disposer des meilleurs professionnels et du plateau technique de l'hôpital. Mais d'autre part, ce rattachement est vecteur de rigidités de gestion qui doivent être corrigées. Il faut donc donner plus de flexibilité tout en réaffirmant leur statut de service médico-social avec un fort ancrage dans les activités cliniques et de recherche. C'est cette double appartenance qui permettra de répondre complètement aux besoins des personnes autistes.

En outre, les CRA doivent s'adapter à la réforme territoriale. La mission considère qu'elle peut être un atout pour les CRA si cette adaptation ne se fait pas contre l'impératif de proximité. Si une fusion des CRA ne serait généralement pas pertinente, et n'est d'ailleurs pas envisagée par les acteurs, *a contrario*, ils doivent mettre à profit cette réforme pour se rapprocher de leurs homologues régionaux et mettre en commun des ressources humaines rares. La coordination avec les ARS, pilotes de la politique de l'autisme sur le plan régional, doit être renforcée et se construire en intégrant les usagers et leurs familles dans l'élaboration de ces politiques et dans la gouvernance du CRA.

La mission propose de traiter ces enjeux en traçant un chemin vers la création d'un CRA régional sous statut de GCSMS (groupement de coopération social et médico-social). Celui-ci permettrait de mieux rassembler tous les acteurs tout en permettant plus de souplesse de gestion, mais aussi de s'imposer en interlocuteur unique. Cette évolution appellera une double vigilance : ne jamais perdre de vue l'impératif de proximité pour les CRA impactés par la réforme territoriale et pour l'ensemble conserver un lien fort avec l'hôpital, notamment à travers son implantation physique.

Les CRA doivent revoir leur positionnement en accord avec le 3^{ème} plan autisme, c'est-à-dire renforcer leur mission de ressources, de structuration de réseau, et se centrer sur le diagnostic complexe. Pour cela, ils doivent disposer d'outils pertinents pour structurer un réseau. Les professionnels compétents doivent pouvoir être identifiés et un contrôle de leur pratique doit pouvoir être effectué pour veiller au respect des recommandations de la HAS et de l'Anesm. Ce problème se pose d'autant plus au sujet des professionnels libéraux dont beaucoup disposent des compétences recherchées dans le respect des recommandations. Les CRA et les ARS doivent pouvoir trouver, mobiliser et structurer ce réseau pour s'appuyer sur cette richesse. En ce sens, la mission plaide pour un mécanisme de « labellisation » des professionnels de l'autisme, procédure dans laquelle le CRA doit assumer son rôle d'expert et l'ARS de responsable territorial de sa mise en œuvre par la prise de décision.

L'opération d'essaimage que vise le 3^{ème} plan avec le maillage des territoires par une offre graduée pour le diagnostic et l'évaluation, passe par un recours au levier de la formation continue comme de la formation initiale. Pour que le réseau des effecteurs se densifie plus rapidement, il faut que la priorité soit donnée à la formation des professionnels des équipes de proximité. Parallèlement, l'accès aux diplômes médicaux et paramédicaux, comme de l'espace social, doivent intégrer les approches neuro-développementales dans une formation sur l'autisme qu'il est urgent de rénover pour tous et partout.

Le pilotage de la politique publique est également apparu perfectible. Au plan régional, les rôles doivent être clarifiés : l'ARS est le pilote unique de la politique de l'autisme sur le territoire, le CRA est son opérateur. Leur collaboration est indispensable à la mise en œuvre du programme régional, arrêté en concertation étroite avec le CTRA. Les ARS doivent pleinement jouer un rôle de pilote et d'impulsion sans redouter de prendre des sanctions financières vis-à-vis des structures publiques ne respectant pas les RBP. Au niveau national, la difficulté d'obtenir des informations fiables sur les CRA constitue une carence qu'il faut gommer. Plus ennuyeux, les montants des dotations attribuées aux CRA ne répondent plus à une logique apparente, et ne sont pas corrélés, à la population, seule variable pertinente. Le pilotage national doit donc être clarifié et ses limites corrigées.

Au niveau national, la constitution du GNCRA (groupement national des centres de ressources autisme) doit être considérée comme une opportunité plus qu'un problème ou qu'une contrainte. Celui-ci doit revoir ses ambitions, les majorer et conforter son ancrage sanitaire afin d'emporter l'adhésion de tous les acteurs. La mission plaide en ce sens pour donner plus d'ambition au projet du groupement. Le but ne doit pas seulement être de construire une copie de l'ANCRA (association nationale des CRA) mais d'insuffler un nouvel élan. Le GNCRA doit pleinement participer de l'ambition que le 3^{ème} plan représente pour la politique de l'autisme, particulièrement autour de la diffusion des RBP, du développement de la recherche et de l'innovation.

Plus largement, l'évolution des CRA au service des personnes autistes ne peut se faire que si tous les acteurs effectuent ensemble les pas nécessaires à une confiance réciproque dans une logique de réconciliation. Chacun doit prendre conscience que le retard pris dans le diagnostic et la prise en charge de l'autisme en France ne se comblera que par la convergence des professionnels et des usagers ; la politique publique portée par le 3^{ème} plan autisme va dans ce sens et les CRA constituent un opérateur pleinement adapté. Pour cela, il ne faut pas accroître leurs charges, leur donner plus de souplesse et bien cibler leurs priorités autour de la pierre angulaire des recommandations de bonnes pratiques.

Sommaire

SYNTHESE.....	3
INTRODUCTION.....	9
1 L'AUTISME : UN CHAMP MARQUE PAR DES CONTROVERSES.....	13
1.1 La prévalence de l'autisme.....	13
1.1.1 Les données de prévalence.....	14
1.1.2 Evolution des concepts.....	15
1.2 Des controverses au conflit.....	16
1.3 La mise en œuvre des recommandations HAS-Anesm.....	17
1.4 Une évolution engagée à poursuivre.....	19
2 SI L'ORGANISATION DES CRA EST PERTINENTE DANS LE CHAMP DE L'AUTISME, ELLE CONNAIT DES DYSFONCTIONNEMENTS TROP NOMBREUX.....	21
2.1 Les CRA, création et missions au service d'une politique publique de l'autisme.....	21
2.1.1 Leur création.....	21
2.1.2 Leurs missions.....	22
2.1.3 La diversité des CRA.....	25
2.2 L'analyse quantitative et les problèmes méthodologiques rencontrés.....	26
2.2.1 Un préalable : disposer de données d'activité fiables.....	26
2.2.2 La mission information et documentation des CRA répond de manière satisfaisante à ses objectifs.....	29
2.2.3 Le soutien et l'accompagnement aux familles sont encore trop insuffisants.....	30
2.2.4 L'activité diagnostique des CRA.....	31
2.3 Les délais de réalisation des bilans restent considérables.....	36
2.3.1 Des délais élevés et hétérogènes.....	36
2.3.2 Les moyens accordés aux CRA expliquent ils ces différences ?.....	39
2.4 La question centrale de l'application des Recommandations de bonnes pratiques.....	43
2.4.1 L'offre de diagnostic et d'évaluation mise en œuvre par les CRA est elle conforme aux RBP ?.....	43
2.4.2 Sortir du « tabou » du diagnostic de l'autisme.....	46
2.5 Les autistes adultes, un retard considérable tant dans le diagnostic que la prise en charge adaptée.....	47
2.5.1 Les éléments de contexte expliquent en partie cette situation.....	47
2.5.2 Un champ d'intervention très large et méconnu.....	48
2.5.3 L'organisation des CRA peut elle répondre efficacement aux besoins des adultes autistes ?.....	50
2.5.4 Les données d'activité des CRA auprès des adultes.....	52
3 AMELIORER LA PERFORMANCE DES CRA IMPLIQUE DE CONSIDERER LA FORMATION ET L'ANIMATION D'UN RESEAU COMME DE NOUVELLES PRIORITES.....	55
3.1 La Formation, levier du changement.....	55
3.1.1 L'ampleur des besoins de formation.....	55
3.1.2 L'apport essentiel des CRA en formation continue.....	57
3.1.3 Formation continue : accélérer le processus.....	60
3.1.4 La question de la formation aux outils du diagnostic précoce.....	62
3.1.5 La formation initiale, un enjeu à dimension nationale.....	63
3.2 Le CRA et la mise en réseau des acteurs, une mission encore inégalement mise en œuvre.....	65
3.2.1 L'animation d'un réseau régional, fonction nodale du CRA.....	65
3.2.2 Une évolution récente à poursuivre.....	66

3.2.3 Maisons Départementales des Personnes Handicapées et Education nationale, deux partenaires avec qui s'articuler davantage	69
3.2.4 Les relations entre les CRA et l'Education nationale.....	73
3.2.5 Les obstacles à prendre en compte pour mieux accompagner leur développement.....	75
4 UNE POLITIQUE PUBLIQUE PLUS COHERENTE.....	79
4.1 Le statut des CRA.....	79
4.1.1 Une ambiguïté originelle et des crispations autour du lien sanitaire.....	79
4.1.2 Le rattachement privilégié aux hôpitaux : légitimité et limites.....	80
4.1.3 Un même statut pour plus de cohérence, scénario à privilégier.....	84
4.1.4 Le COS et la place des usagers dans le projet de décret	87
4.2 Le besoin de renforcer le pilotage de la politique de l'autisme.....	88
4.2.1 Clarifier et renforcer le pilotage national.....	88
4.2.2 Les relations ARS et CRA autour de la politique régionale de l'autisme	90
4.2.3 Les CRA et la réforme territoriale.....	94
4.2.4 Les dispositifs d'évaluation interne et externe.....	96
4.3 De l'ANCRA au GNCRA.....	99
4.3.1 Une convention constitutive et des objectifs ciblés	99
4.3.2 Le maintien de l'ANCRA et le risque de perte de référence sanitaire.....	101
4.3.3 La place des usagers et des familles au sein du GNCRA	103
RECOMMANDATIONS DE LA MISSION.....	105
LETTRE DE MISSION.....	109
LISTE DES PERSONNES RENCONTREES.....	115
ANNEXE 1 : LA DEMARCHE MENEES PAR LA MISSION.....	123
ANNEXE 2 : ESTIMATIONS DE LA PREVALENCE DES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT	125
ANNEXE 3 : PROJET DE DECRET.....	127
ANNEXE 4 : CARTE DE FRANCE DES CRA.....	133
ANNEXE 5 : LES PLANS AUTISMES ET LE CRA	135
ANNEXE 6 : LES CLASSIFICATIONS MEDICALES.....	147
ANNEXE 7 : LE PACKING.....	149
ANNEXE 8 : ADI (<i>AUTISM DIAGNOSTIC INTERVIEW</i>)/ADOS (<i>AUTISM DIAGNOSTIC OBSERVATION SCHEDULE</i>).....	151
ANNEXE 9 : LE STATUT DE GCSMS.....	153
ANNEXE 10 : RECOMMANDATION DU NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CARE EXCELLENCE (NICE), 2013.....	159
SIGLES UTILISES.....	161

INTRODUCTION

Par lettre en date du 6 septembre 2015, Madame la Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes a confié à l'IGAS une mission portant sur «l'évaluation de l'organisation et du fonctionnement des centres ressources autisme en appui de leur évolution».

Cette mission a été conduite par Claire COMPAGNON, Pierre-Charles PONS et Guillaume FOURNIERE, stagiaire au sein de l'IGAS.

L'autisme est un trouble envahissant du développement qui apparaît précocement au cours de l'enfance et persiste à l'âge adulte. Sa première définition a été élaborée en 1943 par un pédopsychiatre américain, Léo Kanner qui caractérisa l'autisme par trois traits marquants : le désir de solitude, l'aspiration à l'absence de changements et l'anormalité du langage¹. Il se manifeste par des altérations dans la capacité à établir des interactions sociales et à communiquer, ainsi que par des troubles du comportement. A la même époque, Hans Asperger a introduit la notion de « *psychopathies autistiques* » sans connaître pour autant les travaux de Kanner. Il décrit plusieurs enfants présentant une perturbation du contact, des difficultés de communication et d'adaptation sociale mais également des performances intellectuelles importantes dans certains domaines restreints. Cette forme très spécifique d'autisme sera appelée, dans les futures classifications internationales, «*syndrome d'Asperger*».

Après ces premières descriptions, de nombreux travaux - dont ceux de Bettelheim, Meltzer, Klein ou encore Tustin - définissent l'autisme comme une forme de psychose. Ainsi, les premières classifications américaines (*Diagnostic and statistical manual of mental disorders* – DSM I et II), et française (Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent - CFTMEA)² intègrent l'autisme dans le champ des psychoses au même titre que les schizophrénies. Il faut attendre la fin des années 80, pour parvenir à une description globale et graduée des différentes formes du spectre autistique allant des formes les plus sévères à celles plus légères. Depuis les années 90, à partir de nouveaux travaux de recherche sur le développement des troubles autistiques chez le jeune enfant, l'autisme intègre la catégorie des « *troubles envahissants du développement (TED)* »³.

Il est désormais établi que l'autisme et les autres TED sont des maladies dont l'origine est multifactorielle, avec une forte implication de facteurs génétiques. Etre un garçon et présenter des antécédents familiaux sont deux facteurs de risque reconnus. En dépit d'un consensus international pour considérer ces syndromes comme l'expression phénotypique d'altérations plus ou moins précoces du système nerveux central, de nombreuses questions demeurent quant aux causes et au mécanisme de développement de ces pathologies.

Pour de nombreux spécialistes, il existe une progression de la prévalence. Celle-ci doit être mise sur le compte de plusieurs facteurs : évolution de la définition et des critères diagnostiques, sous-estimation antérieure de l'autisme par manque de campagne de prévention et d'information, meilleure détection. Concernant l'autisme typique, la prévalence était de 4 à 5 cas pour 10.000 personnes en 1996. Concernant l'ensemble du spectre de l'autisme, la prévalence est actuellement estimée entre 30 à 70 pour 10.000. Plus de 70% des cas d'autisme typique présenteraient une déficience intellectuelle importante. Ce taux serait de 20 à 40% concernant l'ensemble des TED. Ce sujet essentiel pour apprécier les résultats des CRA sera analysé de façon plus détaillée dans le corps du rapport.

¹ Léo Kanner, 1943, « Autistic disturbances of affective contact », *Nervous Child*, vol. 2, p. 217-250. Traduction française en 1990, « Les troubles autistiques du contact affectif », *Neuropsychiatrie de l'enfance*, vol. 38, n° 1-2, p. 65-84.

² Cf. Annexe 6.

³ DSM III, IV, IV-RT. Cf. Annexe 6.

Il a fallu attendre le milieu des années quatre vingt dix pour qu'émerge véritablement une politique de diagnostic et de prise en charge de l'autisme en France. Un précédent rapport de l'IGAS d'octobre 1994 soulignait que *«la multiplicité des démarches qui relèvent de professionnels différents prend souvent pour les parents l'allure d'un parcours du combattant⁴»*.

Ce sont la loi du 11 février 2005 puis deux plans autisme successifs, 2005-2007 et 2008-2010, qui ont entrepris de mieux encadrer le diagnostic et la prise en charge des personnes avec autisme ou autres TED en reconnaissant leur singularité et en initiant une transformation des modes d'accompagnement. La circulaire du 8 mars 2005⁵ souligne la nécessité d'articuler les secteurs sanitaire et médico-social, et fait des personnes atteintes de TED une *« priorité de santé publique comme de l'action médico-sociale »*.

Le deuxième plan autisme a ainsi permis des avancées, notamment en promouvant la recherche sur l'autisme, en renforçant les places d'accueil dans les établissements et services médico-sociaux et en permettant à la HAS et à l'Agence Nationale d'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux (Anesm) d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques.

L'hétérogénéité des catégories diagnostiques et l'interaction entre les différents niveaux de vulnérabilité liés à l'autisme plaident pour le déploiement d'actions conjointes et concertées ; elles doivent porter autant sur l'amélioration de la qualité de l'accès aux soins (évaluation, prévention et suivi des troubles) que sur la coordination du parcours de la personne dans le système de santé. La complexité de l'autisme nécessite donc l'intervention simultanée et cohérente d'une pluralité de professionnels et de services et donc une articulation entre les actions sanitaires, médico-sociales et éducatives. C'est ce qui a conduit les pouvoirs publics à créer, dès 1999, les CRA, d'abord de manière expérimentale, puis de les généraliser en région à partir de 2005. Mais les constats faits lors de la préparation du troisième plan autisme montrent que *« l'autisme est encore mal et trop tardivement diagnostiqué et les interventions demeurent quantitativement et qualitativement peu adaptées. En 2010, seules 75 000 personnes avec autisme ou autres TED étaient diagnostiquées et prises en charge dans le secteur médico-social et moins de 20% d'entre elles bénéficiaient d'un accompagnement au sein d'une structure dédiée⁶ »*.

Une des difficultés majeures vécues par les parents d'enfants autistes concerne l'établissement du diagnostic, dès lors qu'ils se sont inquiétés de signes d'anomalie du comportement de leur enfant et ont consulté. De l'attention portée aux premiers signes de dysfonctionnement dépend la précocité du diagnostic et de la prise en charge. La formulation du diagnostic est essentielle, car elle répond au besoin des parents de se repérer et de comprendre. Elle leur permet de s'informer et de trouver de l'aide notamment auprès d'associations. Parmi les missions des CRA définies par deux circulaires de 2005 et 2010, le diagnostic concentre aujourd'hui l'essentiel de l'attention des personnes concernées et de leurs familles. En ce sens, il est fait grief aux CRA d'un développement insuffisant d'équipes de proximité formées aux recommandations de la HAS et de l'Anesm et d'une grande hétérogénéité dans la mise en œuvre de leurs missions et de leurs résultats.

Le diagnostic est par ailleurs nécessaire à l'observation épidémiologique et à la recherche. Améliorer le diagnostic, le rendre aussi précoce que possible, et porter une attention particulière aux modalités de son annonce aux parents constituent au titre de la circulaire de 2005 des missions importantes des CRA.

⁴ Rapport IGAS, la prise en charge des enfants et adolescents autistes, n°94099, octobre 1994.

⁵ Circulaire interministérielle N°DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 08 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED).

⁶ Troisième plan autisme (2013-2017), lancé le 2 mai 2013.

Face à ces constats, et dix ans après la généralisation de ce dispositif, les pouvoirs publics ont prévu de fournir par décret⁷ un nouveau cadre réglementaire aux CRA, à partir de conditions minimales de fonctionnement exigibles. Son accompagnement est envisagé à travers une instruction ministérielle. Le projet de décret a fait l'objet d'une longue concertation (de décembre 2013 à juin 2015) avec les associations d'usagers et les professionnels. Ce processus a été clos malgré la persistance de deux points de désaccords avec les associations, à savoir la création d'un Conseil d'orientation stratégique (COS), instance permettant la représentation des usagers et de leurs familles au sein de la gouvernance du CRA, mais ne disposant que d'une fonction consultative, et le rattachement demeurant possible des CRA à un établissement de santé. Le premier point constitue une difficulté au regard des organisations juridiques déjà mises en place par les CRA et est vécu comme une possible régression des modes de gouvernance partagée avec les différentes parties prenantes notamment lorsqu'il s'agit de structures associatives ou de groupements de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS). Le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) a émis en octobre 2015 un avis négatif quant à la publication du décret afin d'attendre les conclusions de la mission confiée à l'IGAS.

Le 3^{ème} plan autisme positionne les CRA comme l'élément central du dispositif opérationnel de diagnostic et de prise en charge de l'autisme (et des TED), malgré les critiques formulées à leur endroit. L'objectif assigné à la mission est d'évaluer l'organisation et le fonctionnement des CRA en regard des missions qui leur ont été règlementairement assignées et de proposer des recommandations pour en rénover fortement le fonctionnement en complément du décret et de l'instruction.

Précisément, la mission confiée à l'IGAS doit :

- appréhender plus largement l'environnement dans lequel les CRA se situent, ce que la première partie aborde,
- dans une deuxième partie, objectiver le diagnostic souvent énoncé du fonctionnement hétérogène des CRA, pour en déduire les conditions requises à leur optimisation,
- préconiser dans une troisième partie une organisation du dispositif positionnant les CRA à leur « *juste place*⁸ » et coopérant plus efficacement avec la diversité d'acteurs (institutions, professionnels, associations d'usagers...),
- examiner enfin dans une dernière partie, comment renforcer le décret par des recommandations de nature à redonner une dynamique au dispositif conçu autour des CRA (y compris sur le plan juridique), en associant pleinement les usagers et en renforçant la fonction pilotage au niveau national et local.
- s'assurer, dans le cadre de cette fonction de pilotage, que le GCSMS national regroupant les CRA et dont la convention constitutive vient d'être approuvée, sera bien le lieu de partage des expériences et de portage d'une meilleure cohérence de la politique publique.

Cette problématique d'évaluation des CRA plus de dix ans après leur création s'inscrit dans la logique d'évaluation des politiques publiques. Elle revêt cependant une dimension particulière dans la mesure où s'est posée la question de l'ordonnancement des actions programmées entre des textes déjà concertés et la mission IGAS. En effet, l'articulation entre le décret dont la rédaction est finalisée, l'instruction également déjà rédigée et les objectifs fixés à l'IGAS constituait un préalable à traiter en amont du lancement de la mission.

⁷ Cf. Annexe 3.

⁸ Lettre de mission de Madame la ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes en date du 6 septembre 2015.

C'est dans ce contexte que la mission a distingué deux étapes principales de travail, une phase d'observations et d'analyses conduisant à l'élaboration de recommandations. Après un travail documentaire sur un sujet très étudié, elle a rencontré les différents acteurs de l'autisme (Administrations centrales, HAS, Anesm, CNSA, Associations nationales d'usagers, fédérations et représentants des professionnels de santé, sociétés savantes, ANCRA, GNCRA, etc.⁹).

La mission s'est déplacée dans dix régions : Auvergne, Aquitaine, Franche-Comté, Ile-de-France, Languedoc-Roussillon, Midi-Pyrénées (pour le seul CRA), Nord-Pas-de-Calais, Pays de la Loire, Picardie, Rhône-Alpes. Le panel retenu représente la diversité des situations rencontrées au niveau des 26 CRA¹⁰ selon les critères suivants : qualité du service rendu estimé, organisation juridique (lien avec les établissements de santé, associations, GCSMS), réseau d'équipes de proximité et taille des régions. Avec deux « couples » de régions appelées à fusionner, ce choix prend également en compte la demande qui a été faite à la mission d'examiner les conséquences de la réforme territoriale sur l'organisation et le fonctionnement des CRA.

La mission a procédé à une réunion de lancement le 7 octobre 2015 en rassemblant les administrations et les organisations représentatives de divers interlocuteurs, au premier rang desquels les associations de familles d'usagers et des professionnels médicaux. Deux autres réunions ont eu lieu avec ce même groupe le 5 janvier 2016 pour leur présenter les principaux constats dressés, puis le 8 février 2016 pour évoquer les premières conclusions de la mission.

⁹ Cf. Liste des personnes rencontrées.

¹⁰ Cf. Carte des CRA en annexe 4.

1 L'AUTISME : UN CHAMP MARQUE PAR DES CONTROVERSES

Pour les personnes atteintes d'autisme, les réponses apportées correspondent encore imparfaitement et de manière inégale aux besoins existants. Malgré la détermination des familles, de leurs associations et de professionnels très engagés dans ce champ, les tentatives pour instaurer une politique susceptible de couvrir l'ensemble des besoins des personnes autistes se heurtent, en sus du retard pris il y a 20 ans, à des obstacles et des controverses encore difficiles à surmonter. Plusieurs facteurs déterminent cette situation et la mission a fait le choix d'en mettre deux en avant qui impactent fortement l'activité des CRA : la prévalence et l'opposition forte entre psychanalyse et sciences cognitives.

Depuis sa description en 1943 par Kanner, l'autisme a donné lieu à deux approches, l'une psychanalytique et l'autre organiciste. Aujourd'hui, la plupart des intervenants dans le domaine de l'autisme expriment leur volonté d'aborder ces troubles par une approche transdisciplinaire faisant appel à une large palette de professionnels: pédopsychiatres et psychiatres, pédiatres, psychologues, psychomotriciens éducateurs, orthophonistes, chercheurs en sciences cognitives, spécialistes en imagerie cérébrale, généticiens et neurobiologistes. Cette volonté se heurte encore à de multiples obstacles : rivalités disciplinaires, concurrence entre les théories et les approches, diversité des cas, désaccords concernant les choix thérapeutiques, découragements, tensions avec les familles et entre les soignants. De même, les clivages entre pédopsychiatrie, pédiatrie et psychiatrie adultes constituent également des obstacles.

Les problèmes liés à la prévalence, aux classifications, aux définitions de l'autisme, aux étiologies et aux thérapeutiques se trouvent au cœur des controverses. Le processus engagé dès 2005 par la HAS puis l'Anesm, visant à recommander des bonnes pratiques pour le diagnostic et la prise en charge des enfants et des adultes, avait vocation à clarifier les débats ; au contraire, dans un premier temps les recommandations ont cristallisé ces tensions. Les travaux de ces deux institutions sont pourtant à considérer comme la pierre angulaire des pratiques professionnelles dans le champ de l'autisme.

1.1 La prévalence de l'autisme

L'autisme fait partie des troubles envahissants du développement (TED), un groupe hétérogène de pathologies caractérisées par des altérations qualitatives des interactions sociales, des problèmes de communication (langage et communication non verbale), ainsi que par des troubles du comportement correspondant à un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Le handicap associé est variable, allant de léger à sévère. Il est presque toujours associé à des difficultés d'apprentissage et dans une proportion non négligeable à une déficience intellectuelle plus ou moins importante. S'agissant de troubles définis par le comportement, il est plus difficile de déterminer leur prévalence que celle de troubles caractérisés par des marqueurs biologiques ou le recours à l'imagerie. La catégorie des TED connaît des évolutions récentes, le terme ASD (pour Autism Spectrum Disorder) ou TSA (Troubles du Spectre Autistique) se substituant au terme de TED en Europe ou aux États Unis.

Une controverse est née au sujet de la prévalence des TED, à savoir si sa hausse est due à une augmentation réelle de leur incidence ou à d'autres facteurs influençant les estimations. Cette controverse s'inscrivait également dans un champ politique : il s'agissait en particulier pour les associations de faire de l'autisme un enjeu de santé publique en menant « une politique du nombre ». Les associations de familles ont œuvré pour modifier la définition de l'autisme, s'appuyant sur les classifications internationales et remettant ainsi en question la CFTMEA. Dans le cadre des TED, la classification internationale de référence est la CIM-10¹¹, qui les classe dans les troubles du développement psychologique.

1.1.1 Les données de prévalence

La fréquence des TSA dans la population générale a donné lieu à des estimations variables selon les études, en fonction notamment du mode d'échantillonnage et des critères diagnostiques retenus. Selon les estimations actuelles de leur prévalence, les taux dérivés des études publiées en anglais au cours de la dernière décennie montrent que la prévalence actuelle de l'autisme est d'environ 20 à 30 sur 10.000 individus, alors que la prévalence de l'ensemble des TSA est d'environ 90 à 120 sur 10.000 individus. Le nombre de garçons touchés est systématiquement plus élevé que le nombre de filles, selon un rapport de 5 à 1.

Les différents plans Autisme ont souligné qu'il était très difficile de répondre de façon précise à la question du nombre de personnes autistes résidant en France. Dans la synthèse de l'état des connaissances publié en janvier 2010 par la HAS, la prévalence de l'autisme a été estimée à partir des études publiées entre 1966 et 1976 à 4 enfants pour 10 000. Dans les études publiées à partir de l'année 2000, elle est estimée à 20 enfants pour 10 000 soit un enfant atteint d'un TED sur 150 enfants, pour l'ensemble des TED.

Cette synthèse de la HAS présente des taux de prévalence estimé de l'ordre de 60 à 70 pour 10 000 enfants en regard d'une revue systématique de la littérature réalisées par Fombonne¹². Cette estimation moyenne, calculée à partir de l'ensemble des taux publiés, paraît difficile à interpréter compte tenu de la grande variabilité des taux, allant de 17 à 90 pour 10 000 selon les études.

Enfin, un registre des handicaps de l'enfant enregistre les cas de TED de façon continue¹³ dans deux départements, l'Isère et la Haute-Garonne. Une étude permet de connaître le nombre de personnes TED dans la population des enfants nés entre 1995 et 2000 et résidant dans ces deux départements¹⁴.

¹¹ Cette classification est reconnue et utilisée sur le plan international ; ses formulations diagnostiques s'appliquent à tous les âges de la vie.

¹² Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *J Autism Dev Disord* 33(4): 365-82. Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatr Res* 65(6):591-8.

Fombonne, E., H. Simmons, et al. (2001). Prevalence of pervasive developmental disorders in the British nationwide survey of child mental health. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 40(7). Cf. Annexe 2

¹³ Le Registre des handicaps de l'enfant de Haute-Garonne (RHE-31) et le Registre des handicaps de l'enfant et l'observatoire périnatal de l'Isère (RHEOP.) Ces deux registres départementaux constituent les seules sources médicales susceptibles de fournir des évolutions temporelles du nombre et des caractéristiques des déficiences neuro-développementales sévères (motrices, sensorielles, cognitives et psychiatriques) de l'enfant en France.

¹⁴ Vignes C., van Bakel M.E., Delobel M., Klapouszczak D., Arnaud C., Cans C. Prévalence de l'autisme et autres troubles envahissants du développement: données des registres français de population, générations 1995-2000. Juin 2011.

Cette étude a inclus :

- tous les enfants nés entre 1995 et 2000
- diagnostiqués avec un autisme ou un autre TED
- résidence des parents en Haute-Garonne ou en Isère dans la huitième année de vie de l'enfant.

Résultats : La prévalence des TED mesurée à l'âge de 8 ans était :

- 28,2 pour 10 000 enfants en Haute-Garonne
- 32,6 pour 10 000 enfants en Isère
- Environ la moitié des enfants présentaient une déficience intellectuelle associée.

Les TED considérés incluaient, en référence à la CIM 10, l'autisme infantile, l'autisme atypique, le syndrome d'Asperger, les autres TED ou TED sans précision. Durant la période étudiée, ces taux de prévalence sont plutôt stables, même si l'on note une tendance à l'augmentation en fin de période en Haute-Garonne.

Ces taux de prévalence sont très proches dans les deux registres, y compris par catégorie diagnostique. Ils sont comparables à ceux observés dans la littérature internationale, même s'ils se situent parmi les taux les moins élevés.

Si l'on examine pour la France, les chiffres de personnes vivant avec un TSA, la fourchette est extrêmement large, entre 250.000 à 600.000 personnes sur cinq millions de personnes en situation de handicap. Il n'existe pas de données exactes sur le nombre des personnes avec autisme, ni sur leurs lieux ou conditions de vie. Quelques statistiques concernant les enfants existent, grâce notamment à l'existence des deux registres évoqués précédemment et on estime que le nombre d'enfants autistes de moins de 20 ans est situé entre 90.000 et 110.000 individus¹⁵. En revanche, il est aujourd'hui presque impossible de mesurer la population des adultes autistes, en raison des pathologies additionnelles qu'ils ont pu développer, de leurs parcours incluant des séjours en hôpital psychiatrique et de leur maintien au domicile de leurs parents¹⁶.

1.1.2 Evolution des concepts

Au cours des dernières décennies, il y a eu une augmentation importante du taux de prévalence de l'autisme¹⁷. Plusieurs raisons ont été avancées mais celles-ci n'expliquent pas la totalité de l'augmentation. La définition des populations étudiées est aujourd'hui plus large, conduisant à un recrutement potentiel plus important dans les enquêtes épidémiologiques. Ces variations dans la critériologie doivent être prises en considération dans l'interprétation des taux publiés et des comparaisons effectuées. Mais il est indéniable que « *le classement dans une même catégorie d'enfants sans langage et de personnes présentant des capacités langagières et des difficultés d'interactions sociales a accru la prévalence de l'autisme et sa visibilité.*¹⁸ »

L'élargissement de la définition du trouble et la meilleure détection des formes moins graves ont contribué à cette évolution, de même que le diagnostic des adultes qui n'avaient pas été effectué auparavant. Par ailleurs, l'augmentation des connaissances et l'amélioration de l'accès aux services spécialisés favorisent la détection d'un nombre plus important de personnes. Néanmoins l'ensemble de ces facteurs ne permettrait d'expliquer qu'environ 50% de l'augmentation de la prévalence.

¹⁵ Conseil économique, social et environnemental, Le coût économique et social de l'autisme, octobre 2012.

¹⁶ Une analyse exploratoire du Recueil d'information médicalisée en psychiatrie (RIM-P) est en cours à l'Institut de veille sanitaire (InVS) afin d'étudier le recours aux soins pour autisme et autres TED dans les établissements sanitaires ayant une activité en psychiatrie, à l'exclusion des établissements médico-sociaux.

¹⁷Centers for Disease Control and Prevention, Prevalence of Autism Spectrum Disorders, 2014. Une étude épidémiologique a estimé la prévalence des TSA à 62 pour 10.000 personnes (ou 1 naissance sur 161) aux Etats Unis et une autre étude américaine, estime cette prévalence à 1 enfant sur 68.

¹⁸ B. Chamak, Les transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge en France : le rôle des associations, in Nouveau malaise dans la civilisation, Cahiers de Recherche Sociologique, 41, 2005b, pp. 171-192.

Pour nombre de spécialistes, il y a une hausse de ces troubles autistiques. De nombreuses recherches épidémiologiques cherchent à identifier d'autres pistes et en particulier l'impact de facteurs environnementaux¹⁹. Même si ceux-ci ne sont pas la seule cause de l'autisme, combinés à une susceptibilité génétique, ils augmentent le risque de développer un autisme ; « *des changements dans notre environnement pourraient ainsi du moins en partie rendre compte de cette augmentation*²⁰ ».

La progression de la prévalence constitue un indicateur essentiel pour une meilleure adéquation de l'offre de services pour ces personnes autistes et leurs familles. Or, la situation de l'offre reste encore très en deçà des besoins aussi bien dans le domaine du dépistage et du diagnostic que de la prise en charge.

1.2 Des controverses au conflit

L'autisme est encore aujourd'hui un sujet qui cristallise des tensions entre les acteurs professionnels, les associations et les institutions publiques. Ces tensions ne sont pas le fait de la publication des Recommandations de la HAS-Anesm en 2012 mais prennent place dans une histoire plus ancienne²¹. Dans les années 1990, une crise s'est installée : crise de confiance chez les parents, crise de gestion de l'accueil et de la prise en charge des enfants, absence de places dans les structures médico-sociales en particulier pour les adolescents et adultes autistes, crise des modèles, crise de la pédopsychiatrie française et de son isolement par rapport aux modèles anglo-saxons de prise en compte de l'autisme.

Les pratiques de prise en charge des sujets autistes ont en effet considérablement évolué au cours de ces trente dernières années. On est passé d'une approche à forte connotation psychanalytique, à la recommandation d'un projet individualisé d'interventions qui mobilise à la fois les professionnels de différents champs et les familles²².

Les progrès de la génétique ont bousculé la distribution des pouvoirs et les formes d'articulation entre biologie et psychiatrie. Dans ce contexte, la psychanalyse a progressivement perdu l'« *évidence de sa position* » et les critiques se sont cristallisées autour de la question de son évaluation dans le champ des troubles mentaux ; la publication par l'INSERM d'une expertise collective en 2004 qui concluait à la meilleure efficacité de l'approche cognitivo-comportementale dans la plupart de ces troubles a alimenté ce débat.

Approches psychanalytiques et approches cognitivo-comportementales :

Approches psychanalytiques de l'autisme : il n'existe pas une approche psychanalytique de l'autisme mais une pluralité d'approches inspirées par différentes figures : Donald Winnicott, Wilfred Bion, Mélanie Klein, Maud Mannoni, etc. Ces approches ont cependant en commun de concevoir l'autisme comme une défaillance dans la façon dont le psychisme de l'enfant se structure par le rapport à son environnement.

Approches comportementales : ces approches ont en commun de proposer une conception de l'autisme moins centrée sur le psychisme de l'enfant que sur les aspects neurologiques et génétiques des troubles autistiques. Elles explorent, dans une logique fonctionnelle, l'ensemble des capacités et incapacités lié au dysfonctionnement d'une zone localisée du cerveau. Dans une perspective éducative, l'objectif du soin est la modification des comportements et le développement des compétences de l'enfant.

¹⁹ Shelton, J.F., Hertz-Picciotto, I., Pessah, I.N., Tipping the balance of autism risk: potential mechanisms linking pesticides and autism, Environmental health perspectives, 2012

²⁰ Bulletin scientifique de l'Arapi, N°32- automne 2013, p 5.

²¹ Pour exemple : Le 19 septembre 1994, l'association Autisme France a saisi le CCNE sur la question des « carences » dans la prise en charge des enfants autistes en France, qui « mettent en jeu les fondements de l'éthique ». Dans la lettre de saisine sont dénoncées les difficultés à obtenir un diagnostic précoce et précis, liées à l'utilisation de la CFTMEA et à la méconnaissance de l'origine organique de l'autisme à la faveur de l'hypothèse psychogénétique prédominante chez les psychiatres français.

²² Cf. Recommandations HAS-Anesm, 2012.

Des controverses sur les causes possibles de l'autisme existent, aussi bien aux Etats-Unis et en Grande-Bretagne qu'en France, entre des parents et des associations de parents d'enfants autistes, certaines catégories de professionnels, et les autorités sanitaires. Mais ces controverses sont de nature radicalement différente. En Grande-Bretagne et aux Etats-Unis, elles ne portent pas sur la reconnaissance de l'importance d'un diagnostic précoce, d'un accès à une éducation adaptée, d'une insertion sociale des enfants, ni de la nécessité d'une participation de la famille à l'accompagnement de l'enfant, pour lesquels il existe un consensus. Elles concernent la possibilité d'un effet biologique prénatal (pesticide, aliment...) ou post-natal (pesticide, aliment, mais aussi vaccin) à l'origine de l'autisme.

En France aujourd'hui, un débat subsiste avec pour enjeu la reconnaissance de l'importance d'un diagnostic précoce de l'autisme, la nécessité d'un accès rapide de l'enfant à une éducation adaptée, lui donnant toutes les chances d'une meilleure insertion sociale, et la participation active des familles à l'accompagnement des enfants.

1.3 La mise en œuvre des recommandations HAS-Anesm

Les travaux de recherche permettent aujourd'hui de disposer de connaissances plus importantes sur les facteurs qui pourraient expliquer la survenue d'un syndrome autistique. La prise en charge s'appuie sur des observations et des hypothèses sur le fonctionnement particulier des personnes atteintes de TED, sur l'aménagement de l'environnement et sur la lutte contre les conséquences des troubles en termes d'incapacités et de désavantages.

Il existe une très grande variété de réponses aux besoins des personnes avec autisme (besoins en santé, en éducation, en accompagnement). La mission a pu noter que cette grande diversité dans les interventions n'est pas toujours une adaptation raisonnée et scientifiquement justifiée à la variété de leurs besoins. Certes, l'évaluation des diverses pratiques en matière de prise en charge reste très complexe, mais la situation est marquée la survivance d'approches non consensuelles, voire contestables. Depuis les recommandations de la HAS-Anesm, il existe un consensus autour de trois points majeurs : la précocité d'intervention, le choix de méthodes éducatives en parallèle avec les soins et l'importance de la participation de la famille.

La psychiatrie publique²³ a considéré que la publication par la HAS et l'Anesm, le 8 mars 2012, d'une recommandation de bonne pratique (RBP) intitulée : « *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* » remettait grandement en cause ses modalités d'action auprès des personnes autistes.

Pour rappel, cette recommandation « *a pour objectif principal l'amélioration des pratiques des équipes amenées à mettre en œuvre les interventions auprès des enfants et adolescents avec TED, en particulier de mieux évaluer les besoins et ressources individuels de l'enfant et de sa famille, dans chacun des domaines de fonctionnement et de participation habituellement touchés par les répercussions des TED en vue de proposer un projet personnalisé d'interventions coordonnées considérées pertinentes pour répondre à ces besoins*²⁴ ».

²³ Collectif des 39, Commentaires de la FFP du 19 mars 2012.

²⁴ Recommandation de bonne pratique, Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, Has et Anesm, mars 2012.

La mission de l'IGAS s'inscrit dans la mise en œuvre du 3^{ème} plan autisme dont l'une des priorités est l'application des RBP de la HAS et de l'Anesm. Le plan autisme fait le constat que celles-ci « *ne sont que très lentement diffusées* ». Les RBP sur l'autisme se sont construites successivement à partir de 2005. La première recommandation s'est faite en collaboration avec la Fédération française de psychiatrie et concerne le diagnostic chez les enfants. En 2010, le rapport sur l'état des connaissances ainsi que la recommandation « *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres TED* » ont été élaborés puis publiés par la HAS et l'Anesm. En 2011, la HAS publie les recommandations sur le diagnostic adulte. Les recommandations de mars 2012 succèdent à ces précédentes publications.

Les « *approches psychanalytiques* » de même que la « *psychothérapie institutionnelle* » se voient en effet classées dans ces recommandations comme des « *interventions globales non consensuelles* » (p. 27), c'est-à-dire « *des pratiques non évaluées par des études contrôlées pour lesquelles il existe une divergence des avis des experts* » (p. 47). Seules les « *psychothérapies individuelles* » sont recommandées selon l'accord d'experts « *parmi les interventions spécifiques proposées pour aider l'enfant/adolescent avec TED à reconnaître, à vivre ses émotions et à gérer son anxiété* » (p. 31). De plus, la HAS et l'Anesm se sont « *formellement opposées* » à une des pratiques, le *packing*²⁵ en l'absence de preuve d'efficacité et en considération des problèmes éthiques qu'elle soulève. Les recommandations préconisent d'autres approches, comportementaliste, cognitiviste et neuro-développementale, qui sont réputées avoir prouvé leur efficacité en France comme à l'étranger.

Cette recommandation HAS-Anesm connaît aujourd'hui une mise en œuvre et une diffusion de plus en plus large auprès des professionnels mais qui restent trop faibles dans les secteurs sanitaire et médico-social. Les associations de familles affirment que certains professionnels et certaines structures telles que les CMP (centres médico-psychologiques), CMPP (centres médico-psycho-pédagogiques) et CAMSP (centres d'actions médico-sociales précoces) n'appliquent pas les recommandations, ce que la mission a pu constater au regard des auditions, mais pas dans les proportions rapportées.

Le troisième plan autisme réaffirme la mission dévolue aux CRA de veiller à ce que l'organisation fonctionnelle et graduée de l'offre repose sur des équipes ayant des pratiques conformes aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'Anesm. Les associations de familles appellent également à la mise en œuvre de ces recommandations par l'ensemble des acteurs et souhaitent que les CRA deviennent un lieu incontestable et légitime de diffusion de l'information sur l'autisme. La mission a constaté l'incompréhension, voire la colère des représentants associatifs face à des pratiques non reconnues d'autant plus que le caractère invocable ou opposable des recommandations HAS-Anesm n'est pas suffisamment établi.

Le Conseil d'Etat annule la recommandation conjointe HAS/Anesm « *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* » en tant qu'elle concerne les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Il appuie cette décision au motif suivant : « *Considérant qu'il est constant que le conseil scientifique de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux n'a pas été consulté préalablement à l'adoption de la recommandation attaquée ; [...] ; que ce défaut de consultation, qui a privé d'une garantie les établissements et services auxquelles la recommandation peut être opposée, a constitué une irrégularité de nature à entacher sa légalité, en tant qu'elle concerne les établissements et services sociaux et médico-sociaux ; [...]»²⁶.*

²⁵ Packing : Enveloppement de la personne dans des draps humides et froids – 10 à 15 degrés. Cf. Annexe 7.

²⁶ Conseil d'Etat, n°362053, 23 décembre 2014.

Mais il valide cependant cette recommandation en ce qu'elle produit des effets à l'égard des professionnels de santé. Concernant cet aspect, il ressort de la jurisprudence du Conseil d'Etat ²⁷ qu'elles ont un caractère contraignant à l'égard des professionnels de santé. Après avoir souligné que les recommandations « *ont pour objet de guider les professionnels de santé* », le juge rappelle qu'ils doivent agir « *conformément aux données acquises de la science* ». Or, il considère que les recommandations constituent une des sources, parfois unique, des données acquises de la science. Les recommandations s'imposeraient ainsi aux professionnels. C'est ce qu'a rappelé le Conseil d'Etat dans un arrêt du 27 avril 2011²⁸, en ce qu'elles « *ont pour objet de guider les professionnels de santé dans la définition et la mise en œuvre des stratégies de soins à visée préventive, diagnostique ou thérapeutique les plus appropriées, sur la base des connaissances médicales avérées à la date de leur édicition ; qu'eu égard à l'obligation déontologique, incombant aux professionnels de santé en vertu des dispositions du code de la santé publique qui leur sont applicables, d'assurer au patient des soins fondés sur les données acquises de la science, telles qu'elles ressortent notamment de ces recommandations de bonnes pratiques, ces dernières doivent être regardées comme des décisions faisant grief susceptibles de faire l'objet d'un recours pour excès de pouvoir* ».

La lettre des recommandations de la HAS est donc opposable en vertu d'une obligation déontologique et en ce que ces recommandations sont, parmi d'autres sources, des éléments de définition des « *données acquises de la science*²⁹ ».

Par ailleurs, les recommandations de l'Anesm ne sont opposables aux établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) qu'en ce que, conformément aux stipulations de l'article L312-8 CASF³⁰, ils « *procèdent à des évaluations de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent, au regard notamment de procédures, de références et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées ou, en cas de carence, élaborées, selon les catégories d'établissements ou de services, par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.* » Ce « *au regard de* » impliquerait-il une opposabilité directe de la lettre de la recommandation Anesm aux ESSMS ? C'est ce que pense la mission notamment en application du onzième point mentionné à l'Annexe 3-10 CASF, Chapitre II, Section III 3.2. qui dispose que l'examen par l'évaluateur externe du « *respect des critères énoncés par la réglementation en vigueur et par les recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des ESSMS [...]* ».

La mission rejoint les conclusions du Défenseur des droits qui dans son rapport 2015³¹, préconise que ces questions soient « clarifiées au profit de l'ensemble des professionnels intervenants dans le champ de ces recommandations ».

1.4 Une évolution engagée à poursuivre

Ces conflits représentent un frein à l'élaboration de réponses constructives et à la mise en œuvre de plans d'actions partagés entre les acteurs. Ils participent également d'un mouvement plus général de disqualification des professionnels intervenant auprès des personnes autistes, ce qui conduit à une perte de confiance mutuelle.

²⁷ Conseil d'Etat n°334396, 1ère et 6ème sous-sections réunies, 24 avril 2011.

²⁸ Conseil d'Etat, n° 334396, 27 avril 2011, Association FORMINDEP c/ HAS.

²⁹ Conseil d'Etat, n°256001, Kerkerian, 12 janvier 2005.

³⁰ L'Article L.312-8 du Code de l'Action Sociale et des Familles indique en effet, « *Les établissements et services mentionnés à l'article L. 312-1 procèdent à des évaluations de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent, au regard notamment de procédures, de références et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées ou, en cas de carence, élaborées, selon les catégories d'établissements ou de services, par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.* »

³¹ Rapport Défenseur des droits, « *Handicap et protection de l'enfance : des droits pour les enfants invisibles* », 2015.

Lors de ses déplacements, la mission a pu constater que ces tensions se sont d'ailleurs bien estompées au plan local avec la mise en œuvre de collaborations réelles entre les acteurs associatifs et professionnels qui ont appris à travailler ensemble, notamment dans le processus de construction ou de rénovation des CRA.

Cette situation clivée est en train d'être dépassée sur le terrain grâce aux recommandations HAS-Anesm, à la volonté des professionnels de prendre en compte le développement des connaissances, à l'action des associations, des CRA et à l'impulsion politique.

Les pratiques de diagnostic et de prise en charge des personnes autistes doivent être revues, elles doivent être évaluées et la volonté d'aller dans ce sens dépend très largement de tous les acteurs qui doivent mettre en place des pratiques plus collaboratives et s'inscrire ainsi dans une démarche de démocratie en santé.

Les discours sur la transdisciplinarité sont une chose, leur mise en application en est une autre. Il ne suffit pas de faire intervenir des professionnels aux compétences multiples, encore faut-il établir de réelles interactions entre ceux qui ont pour objectif de contribuer à une meilleure adéquation des attitudes thérapeutiques et éducatives pour favoriser l'autonomie, l'adaptation et la communication des personnes autistes.

Pour la mission, il paraît aujourd'hui évident que le développement des capacités de socialisation des personnes autistes ne peut se concevoir sans une collaboration impliquant les enfants, leurs parents et l'ensemble des professionnels. Ce changement de regard doit s'accompagner d'un nouveau déploiement de moyens humains, logistiques et financiers pour adapter la prise en charge à la prévalence et aux évolutions de la connaissance. A cette fin, les CRA doivent constituer un lieu pour favoriser et mettre en œuvre ces approches.

Recommandation n°1 : Saisine de la HAS et de l'Anesm pour une actualisation de l'état des connaissances afin de poursuivre le travail engagé en 2010 et ainsi permettre que ces avancées soient intégrées dans les pratiques des professionnels.

2 SI L'ORGANISATION DES CRA EST PERTINENTE DANS LE CHAMP DE L'AUTISME, ELLE CONNAIT DES DYSFONCTIONNEMENTS TROP NOMBREUX

Il faut examiner comment fonctionnent les CRA dans la réalisation de leurs missions, en ayant comme référence le respect des recommandations de bonnes pratiques qui doivent les guider. La mission a choisi d'examiner en particulier le nombre de bilans réalisés et leurs délais d'attente.

2.1 Les CRA, création et missions au service d'une politique publique de l'autisme

2.1.1 Leur création

Dans son rapport d'octobre 1994, l'IGAS³² faisait le constat des « *graves insuffisances des mécanismes de dépistage et d'orientation* ». Il convenait d'améliorer le dépistage précoce et l'orientation des enfants et des adolescents autistes. Face à l'insuffisance quantitative et qualitative de la prise en charge, le ministère des affaires sociales décide en 1999 la création expérimentale de centres interrégionaux de ressources sur l'autisme³³, avec l'objectif majeur de développer le diagnostic précoce³⁴. Le premier plan autisme décidera de la mise en place d'un CRA sous la forme d'un établissement médico-social : « *Les établissements ou services, dénommés selon les cas, centres de ressources, centres d'information et de coordination ou centres prestataires de services de proximité, mettant en œuvre des actions de dépistage, d'aide, de soutien, de formation ou d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination au bénéfice d'usagers, ou d'autres établissements et services constituent des établissements médico-sociaux.* »³⁵

Le plan autisme de janvier 2004 prévoyait la mise en place d'un centre de ressources autisme pour chaque région, ou d'au moins une antenne par région lorsque le centre est interrégional, soit la création de 15 en plus des 5 existants, sur la période 2005-2007.

Les CRA comportent ou associent obligatoirement une équipe ayant développé des compétences en matière de diagnostic et d'évaluation des troubles envahissants du développement. Ils ont été le plus souvent créés par une structure sanitaire, un CHU ou un établissement public de santé mentale (EPSM). Dans tous les cas, ils sont amenés à développer des réseaux locaux avec les professionnels de l'autisme. La création des CRA s'est inscrite dans la volonté d'uniformiser les pratiques diagnostiques³⁶, formalisée en juin 2005 par la « Recommandation pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme³⁷ », publiée conjointement par la HAS et la Fédération Française de Psychiatrie (FFP). Les centres ressources ont ensuite joué un rôle central dans la diffusion de ces recommandations, notamment avec la création de l'Association Nationale des Centres Ressources Autisme (ANCRA) en octobre 2005.

³² IGAS, la prise en charge des enfants et adolescents autistes, rapport n°94099, octobre 1994.

³³ Brest-Nantes, Reims, Tours et Montpellier.

³⁴ Article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.

³⁵ Cf. Annexe 5

³⁶ La création des CRA en France s'est inscrite dans une dynamique de standardisation du diagnostic d'autisme, participant d'un mouvement souligné par Nicolas Dodier et Volona Rabeharisoa de montée de la « psychiatrie des preuves » en lien avec les critiques sur l'arbitraire et le manque de scientificité du secteur de la psychiatrie. Nicolas Dodier et Volona Rabeharisoa, (coord.), 2006, « Expérience et critique du monde psy », Politix, vol. 19, n° 73.

³⁷ Recommandation pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme, Fédération française de psychiatrie en partenariat avec la HAS, juin 2005.

Afin de réaliser au mieux cette standardisation des pratiques diagnostiques dans l'autisme, plusieurs outils, tels que l'ADI³⁸, entretien standardisé avec les parents, et l'ADOS³⁹, observation standardisée de l'enfant ont été importés des pays anglo-saxons. De même, des références à une nouvelle classification médicale s'installent avec le recours à la CIM 10⁴⁰ (classification internationale médicale) plutôt que la CFTMEA⁴¹ ; elles vont amener en France une nouvelle conception de l'autisme avec une approche fonctionnelle des troubles autistiques, venant questionner la conception psychanalytique, dominante dans la CFTMEA à travers la notion de «psychose».

Dès le premier plan autisme en 2004, les CRA sont positionnés comme un élément pivot de la politique en direction des personnes autistes. Le Gouvernement décide d'accélérer leur installation afin d'atteindre l'objectif d'un CRA par région en 2006 et prévoit le financement de la création de huit CRA en 2005 et de sept nouveaux en 2006 pour un coût prévisionnel de 16,5 millions € pour les 15 CRA. L'accélération de leur création a nécessité de mobiliser 2,75 millions d'euros supplémentaires en 2005 et en 2006, par rapport à la programmation initiale. Le coût moyen d'un CRA est alors évalué à la somme de 1,1 million d'euros.

2.1.2 Leurs missions

2.1.2.1 Une extension progressive

Depuis leur création, les CRA ont été chargés de missions définies par la réglementation circulaire du 8 mars 2005 : « *les CRA ont pour vocation, en s'appuyant sur des équipes ayant développé des compétences en matière de diagnostic et d'évaluation des troubles envahissants du développement, l'accueil et le conseil des personnes et de leur famille, l'aide à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies, l'information, la formation, le conseil auprès de l'ensemble des acteurs impliqués dans le diagnostic et la prise en charge de l'autisme et des troubles apparentés, l'animation de la recherche, sur un territoire donné. Les CRA n'assurent pas directement les soins, mais interviennent en articulation avec les dispositifs de soins comme avec les dispositifs médico-sociaux concernés. Leurs missions s'exercent à l'égard des enfants, adolescents et adultes atteints d'autisme ou de TED*⁴². »

A l'examen des différents textes réglementant l'activité des CRA, ces missions ont connu des développements, tout d'abord au nombre de quatre, puis étendues à sept, leur nombre s'élève à dix dans le projet de décret. (Cf. tableau 1)

La liste de ces missions rend compte d'activités très larges allant de l'accueil des personnes et de leurs familles à l'animation de la recherche sur un territoire donné. La circulaire de 2005 précise cependant qu'ils ne doivent pas intervenir directement dans le champ des soins et les positionne dans un fonctionnement en articulation avec les acteurs sanitaires et médico sociaux.

La réalisation de bilans et d'évaluations approfondis constitue, depuis leur origine, une des missions principales des CRA. Elle permet en particulier de nourrir tant les relations avec les équipes médico-sociales et de santé, que des études et des recherches. Cependant, ils ne sauraient répondre à l'ensemble des besoins de la population : ils ne se substituent pas aux équipes ayant déjà développé des compétences en matière de diagnostic et d'évaluation, qu'ils ont au contraire vocation à promouvoir et à soutenir.

³⁸ *Autism Diagnostic Interview.*

³⁹ *Autism Diagnostic Observation Schedule.*

⁴⁰ Classification Internationale des Maladies. Cf. Annexe 6.

⁴¹ Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent. Cf. Annexe 6.

⁴² Circulaire 2005-124 du 8 mars 2005, "Politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et TED ».

Les missions et rôles des CRA ont été reprecisés en 2010, dans un contexte de réorganisation territoriale lié à la mise en place des agences régionales de santé (ARS). Il s'agissait de proposer dans les territoires une offre de réponse graduée dont chaque niveau repéré et repérable, est en mesure de répondre à ses missions et s'articule avec les autres niveaux. Les équipes hospitalières des CRA ont ainsi vu leur rôle recentré sur le diagnostic et la prise en charge ; elles ont été plus particulièrement mobilisées sur les cas complexes, l'appui et la formation des équipes hospitalières et médico-sociales susceptibles d'intervenir en première intention et le développement du diagnostic et de la prise en charge des adultes. Afin d'assumer cette mission, les CRA doivent s'assurer du concours d'une ou plusieurs équipes ayant développé des compétences en matière d'évaluation des TED et des services des diverses disciplines également concernées (neuro-pédiatrie, génétique, imagerie, etc.).

Tableau 1 : Evolution des missions des CRA

Premier plan autisme 4 missions	Circulaire du 8 mars 2005 7 missions	Projet de décret 2016 10 missions
L'accueil, l'orientation, l'information des personnes et de leur famille	Accueil et conseil aux personnes et à leur famille	D'accueillir, d'écouter, d'informer, de conseiller et d'orienter les publics
	Organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles	De promouvoir et de contribuer à la diffusion, auprès des personnes intéressées et de l'ensemble du réseau régional des acteurs [des connaissances actualisées et des RBP]
L'aide à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies	Appui à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies	D'apporter leur appui et leur expertise à la réalisation de bilans diagnostiques et fonctionnels, de réaliser des évaluations et des diagnostics fondés sur les données acquises de la science pour des situations et des cas complexes d'autisme et d'autres troubles envahissants du développement , avec le concours des équipes pluridisciplinaires
La participation à la formation, le conseil auprès de l'ensemble des acteurs impliqués dans le diagnostic et la prise en charge de l'autisme et des troubles apparentés	Formation et conseil auprès des professionnels	De participer au développement des compétences des aidants familiaux et des professionnels œuvrant au diagnostic et à l'évaluation, aux soins, à l'accompagnement, à l'éducation et à la scolarisation des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement, en promouvant des actions de sensibilisation ou de formation
		D'apporter, en tant que de besoin et à sa demande, son concours à l'équipe pluridisciplinaire
		De contribuer à la veille et à la réflexion sur les pratiques de diagnostic, d'évaluation, de soins, de pédagogie et d'accompagnement des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement
Le développement de la recherche, sur un territoire donné	Recherche et études	De participer au développement des études et de la recherche dans le domaine de l'autisme et autres troubles envahissants du développement
	Animation d'un réseau régional	De participer à l'animation d'un réseau régional des acteurs intervenant dans le diagnostic et l'évaluation, le soin, l'éducation, l'accompagnement et la pédagogie et le parcours des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement

		D'apporter leur expertise et leur conseil, à sa demande, à l'Agence Régionale de Santé, aux services territoriaux de l'Etat et aux collectivités territoriales
	Conseil et expertise nationale	D'apporter leur expertise et leur conseil auprès des instances nationales et internationales concernées par le domaine de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement

2.1.2.2 La formalisation par le projet de décret

Avec le projet de décret, c'est une nouvelle étape qui va être franchie tout d'abord par le choix d'une norme juridique plus forte qui permettra d'inscrire dans la réglementation les missions des centres, à ce jour fixées uniquement par voie de circulaire. Il s'agit d'asseoir la légitimité des CRA et de rendre leurs missions opposables à leurs gestionnaires mais aussi de renforcer la visibilité de ces missions et d'affirmer leur rôle dans la mise en œuvre des RBP selon les termes du projet de décret : « Art. D. 312-161-14. – *Les centres ressources autisme ont pour missions, dans le respect des données acquises de la science et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles mentionnées à l'article L. 312-8 du présent code et à l'article L. 161-37 du code de la sécurité sociale en matière d'autisme et d'autres troubles envahissants du développement* ».

Par ailleurs, le futur texte prend en compte les évolutions sociales et législatives avec la place reconnue désormais aux familles à travers l'élargissement de la mission formation, non plus seulement réservée aux professionnels, mais aussi aux aidants. Cet élargissement est consacré par le lancement, dans le deuxième plan autisme, de la formation des aidants familiaux (mesure 16). Le projet de décret entérine cette évolution.

De plus, le projet de décret ajoute deux missions nouvelles au CRA.

- Il consacre la mission d'animation de réseau. Le CRA participait déjà à l'animation de réseau à travers l'ensemble de ses missions. Le plan autisme et le projet de décret l'élargissent et soulignent ainsi la notion de parcours de la personne autiste telle qu'elle figure aujourd'hui dans la loi de modernisation du système de santé⁴³.
- Le décret prévoit aussi que le CRA devra fournir une assistance à « *l'équipe pluridisciplinaire mentionnée à l'art L.146-9* », c'est-à-dire l'équipe de la MDPH qui « *évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire et propose un plan personnalisé de compensation du handicap* ». Cette mission est en fait déjà assurée par certains CRA, le décret permettra d'harmoniser et de formaliser cette collaboration, le rapport y revient par ailleurs.

Pour finir, le projet de décret consacre l'organisation territoriale de l'évaluation et du diagnostic, en confirmant que la mission du CRA dans ce domaine ne concerne que les situations et les cas complexes conformément au troisième plan autisme. Le plan en cours, conforté par la circulaire dite sur le triptyque du 18 juillet 2014, leur demande d'agir plus massivement pour permettre « *le déploiement d'un réseau national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces dès 18 mois* ».

⁴³ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, Art. L. 1411-1, 5°: « L'organisation des parcours de santé. Ces parcours visent, par la coordination des acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, en lien avec les usagers et les collectivités territoriales, à garantir la continuité, l'accessibilité, la qualité, la sécurité et l'efficacité de la prise en charge de la population, en tenant compte des spécificités géographiques, démographiques et saisonnières de chaque territoire, afin de concourir à l'équité territoriale ».

Les CRA font donc face à la diversité de leurs missions, à une augmentation de leur nombre et un élargissement de leur contenu. Il s'agit bien ici d'un renforcement du CRA en tant que pôle ressources majeur de la politique publique de l'autisme, avec une place moins importante en matière d'évaluation et de bilans diagnostiques.

Nous verrons dans la suite du rapport que ces évolutions voulues par les pouvoirs publics et déjà en marche en s'appuyant sur une seule structure régionale, ont, certes, une vertu en termes de lisibilité pour les familles et les professionnels mais conduisent à des retards dans l'accomplissement de ses missions, qui sont d'ores et déjà observables. Les CRA ont de plus du mal à concilier l'ensemble de leurs fonctions. Dès lors, le risque est de favoriser une mission au détriment des autres, voir de perdre en qualité d'intervention. Ce risque impose de mesurer avec justesse les priorités qui sont assignées aux CRA afin de ne pas formuler d'attentes excessives auprès des familles, sauf à réévaluer leurs moyens.

2.1.3 La diversité des CRA

Si des avancées ont été permises par les différents plans et mesures, les actions des CRA restent insuffisantes notamment en matière de diagnostic. Le constat est celui d'une disparité de cultures et d'organisation des CRA, rendue possible par un encadrement réglementaire faible. La circulaire du 8 mars 2005 a laissé chaque région libre de définir le montage du CRA, dans le respect des particularités et des dynamiques locales. Cependant, elle a donné aux centres le statut d'établissement ou service médico-social au titre de loi du 2 janvier 2002 et a préconisé « *sans toutefois que ce mode opératoire soit exclusif, d'encourager la création du centre ressources par une structure sanitaire* ». Selon la note d'analyse de la situation des organismes gestionnaires des CRA présentée par l'ANCRA en 2011, cette reconnaissance des centres ressources comme établissements médico-sociaux n'est pas inscrite dans les faits pour un grand nombre d'entre eux qui restent, en général, considérés comme des unités fonctionnelles des services hospitaliers, tout en ayant le statut réglementaire d'établissement médico-social.

Cette forte hétérogénéité des centres ressources en France sur laquelle nous reviendrons est très dépendante des configurations locales. Elle est liée à l'absence d'encadrement de la création des CRA et de directives claires quant au montage institutionnel à élaborer pour soutenir ce dispositif. Elle est aussi à relier à l'importance des missions qui leur sont confiées depuis leur création.

Actuellement, tous les CRA ne répondent pas à une organisation « type » valable sur l'ensemble du territoire même s'ils s'articulent presque toujours autour d'une unité de coordination, d'une unité documentaire et d'unités d'évaluation souvent situées au sein des hôpitaux (CHU ou établissements de santé mentale). Les centres ressources se sont multipliés et ils sont au nombre de 26, certains disposant d'équipes dites associées et d'antennes qui prennent divers intitulés.

Cette notion d'équipe associée a été introduite par la circulaire du 8 mars 2005, mais une fois de plus s'agissant des CRA cette formulation semble implicitement dire que les équipes hospitalières concourant aux missions des CRA ne font pas partie des CRA puisqu'elles leur sont « associées ». Cependant, tous les CRA (sauf l'Ile de France) disposent d'équipes intégrées à leur fonctionnement voire qui les constituent. Il s'agit d'une conséquence de cette double appartenance médico-sociale et sanitaire : les services du ministère et notamment la DGOS ont souhaité maintenir cette distinction nette entre le CRA « médico-social » et les équipes hospitalières relevant du champ et des financements sanitaires. L'autisme nécessite pourtant une réponse originale intégrant ces deux dimensions au sein d'une entité unique, réponse qui devrait être portée plus fortement par les services du ministère.

D'un point de vue pratique, l'adoption d'une terminologie identique nuit à la distinction entre l'entité CRA constituée d'équipes d'évaluation et de bilan faisant partie des divers services mis à disposition des usagers et à un échelon local, des antennes parties également intégrantes du CRA. Par ailleurs, le CRA collabore, forme et accompagne des équipes associées qui concourent à la mission repérage, diagnostic et bilans dans les territoires.

2.2 L'analyse quantitative et les problèmes méthodologiques rencontrés

Le troisième plan autisme a positionné les CRA comme l'un des acteurs clés au niveau régional de la prise en charge des personnes avec autisme ou autres TED et ils se sont vus confier par la circulaire du 8 mars 2005 les sept missions rappelées au §2.1.2. La CNSA demande annuellement aux CRA de renseigner des rapports d'activité normalisés qui constituent une source d'informations très dense, dans l'objectif d'apprécier ainsi leur activité. Secondairement il s'agit de comprendre et de décrire de façon globale et homogène, la nature, le fonctionnement, l'activité de ce dispositif, ainsi que les caractéristiques des personnes faisant appel aux CRA.

L'examen des données disponibles relatives aux modalités d'organisation et de fonctionnement des CRA, les rencontres que la mission a pu effectuer dans les différentes régions déjà citées et notamment les entretiens menés auprès des équipes pluridisciplinaires des CRA et des équipes de proximité, permettent de confirmer le constat d'une disparité de cultures et d'organisations des CRA. Cette analyse s'est faite également au regard des recommandations HAS de mars 2005, de celle de la HAS et de l'Anesm de mars 2012 et de la recommandation autisme : « *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement* » de l'Anesm de juin et juillet 2009.

Si tous les CRA mettent en œuvre les missions les plus directement tournées vers les usagers et leurs familles, ainsi que les professionnels intervenant auprès d'eux, ces missions concernent principalement les enfants. Le rapport revient spécifiquement sur l'intervention des CRA auprès des personnes adultes dans un développement distinct. La mission la moins largement développée est la mission de recherche, d'études et de publications, ce qui tient essentiellement à l'existence ou non de lien avec les équipes universitaires, facilité par l'implantation des CRA dans les CHU.

2.2.1 Un préalable : disposer de données d'activité fiables

La mission a procédé à une évaluation quantitative de leur activité afin d'objectiver, en complément des entretiens, son diagnostic. Elle a pu se servir des documents financiers qui lui ont été remis lors des déplacements dans les ARS ou les CRA, ou par les services du ministère. Elle s'est également appuyée sur les données que la CNSA récolte et consolide chaque année pour constituer une synthèse des rapports d'activité des CRA qui sont les seules disponibles.

A partir de leurs missions, la CNSA a élaboré une grille standardisée de remontée d'activité des CRA (révisée en 2013) qui identifie sept types d'activités.

2.2.1.1 Des données d'activité incomplètes

La mission IGAS a rencontré des difficultés pour disposer de données précises sur les modalités de fonctionnement des CRA et les seules données recueillies par la CNSA sont à interpréter avec prudence pour les raisons expliquées ci-dessous, malgré la qualité du travail de consolidation qu'elle effectue.

Ces données ne sont pas assez exhaustives et rigoureuses pour permettre une analyse fine de la situation des CRA. Le rapport de la CNSA met en exergue les difficultés que suscitent leurs recueils, notamment, pour celles qui ne sont pas abordées en détail ici (les données sur l'amplitude d'accueil⁴⁴ ou le suivi d'activité du centre de documentation). Les difficultés les plus importantes signalées sont celles qui ont particulièrement gêné l'exercice d'analyse de la mission.

La faiblesse de ces informations tient avant tout à la manière dont elles sont fournies. Elles sont en effet constituées sur un mode déclaratif et souffrent de manquements.

- Les données ne sont pas exhaustives. Sur les délais d'évaluation et de diagnostic, l'absence de chiffres pour les CRA Rhône-Alpes et Ile-de-France (CRAIF) fausse considérablement l'analyse alors que seulement 15 régions ont fourni des réponses exploitables. Par ailleurs, la mission n'a pas pu procéder à des comparaisons : il n'y a pas de données nationales et les ARS ne disposent pas d'un recueil du nombre de dépistages et diagnostics réalisés par d'autres intervenants, psychiatres libéraux, établissements sanitaires ou médicaux sociaux dans un territoire donné.
- Les éléments à remplir peuvent donner lieu à des interprétations différentes selon les CRA. Des items ne sont pas compris de la même manière, amenant à des chiffres peu comparables. Cela est particulièrement problématique pour le nombre total d'évaluations réalisées. La CNSA note que « *la forte hétérogénéité des réponses, leur manque de cohérence parfois et les écarts avec les données 2013 interrogent sur la qualité des données recueillies et rendent difficile la réalisation d'une analyse détaillée* ». Cette rubrique devra probablement faire l'objet de nouveaux aménagements dans le cadre de la prochaine révision de la grille. Le développement des antennes devrait amplifier le problème. Ces équipes n'ont pas toutes les mêmes liens avec les CRA, de telle sorte que des CRA peuvent ne pas compter les diagnostics qu'elles effectuent dans leurs statistiques alors que d'autres vont les déclarer comme des diagnostics du CRA.
- D'ailleurs, concernant le nombre d'équipes associées, les données fournies ou leur traitement posent problème. Le CRAIF déclare huit équipes hospitalières associées et aucune antenne territoriale. *A contrario*, le CRA de Rhône-Alpes déclare neuf équipes hospitalières et neuf antennes territoriales alors que ce sont les mêmes équipes. Les deux CRA sont traités de manière différente alors que leur situation est très proche.
- Les informations demandées laissent une place non négligeable à l'interprétation subjective de la personne chargée de remplir le rapport d'activité. Cela s'explique par une tentative de quantification dans des domaines essentiellement qualitatifs. La mission n'a pas été convaincue que l'importance de disposer de ces données d'activité soit partagée par toutes les équipes des CRA : s'ils ne le remettent pas en cause dans son principe, ils ne le considèrent pas comme un outil essentiel de pilotage.
- Des erreurs peuvent être commises par les CRA :
 - ✓ sur les formations dispensées par les CRA : il leur est demandé de comptabiliser le nombre total de formations dispensées selon les catégories de publics (familles, professionnels...). Pour les professionnels, ils doivent ensuite ventiler les données en fonction des champs d'exercice (sanitaire,

⁴⁴ Par exemple, le nombre moyen de jours d'ouverture des CRA est de 231 jours par an mais les données mettent en évidence une grande variation entre siège du CRA, antennes ou pôles au sein d'une même région avec des CRA comme celui de la Franche Comté qui est fermé pendant toutes les périodes de vacances scolaires ou des antennes départementales qui ne sont ouvertes que 48 jours par an.

sanitaires libéraux, médico-social, éducation nationale...). Or, de nombreux problèmes sont apparus lors de l'analyse des données de formation⁴⁵.

- ✓ sur les études/recherches/publications, les données sont aussi peu fiables. Un CRA affiche un nombre de jours d'étude beaucoup plus élevé que les autres, ce qui fait craindre une mauvaise compréhension des informations demandées. De plus, le CRAIF ne déclare aucune action d'étude ou de recherche alors que la région compte des pôles d'excellence en la matière. Le CRAIF n'a pas comptabilisé l'effort de recherche de ses centres de diagnostic et d'évaluation, faussant donc les données.

2.2.1.2 Les données budgétaires des CRA posent aussi problème

La CNSA note pour l'année 2014 : « *La qualité des informations transmises complique l'analyse des données, qui doivent être interprétées avec prudence. Parmi les vingt-quatre CRA ayant transmis leur rapport d'activité, sept ont transmis des présentations globales des ressources et des dépenses sans procéder à la répartition par groupes. Certains ont vraisemblablement, soit agrégé les financements des équipes sanitaires associées au volet médico-social seul renseigné, soit omis – faute parfois de transmission - de renseigner les financements sanitaires liés à ces équipes. D'autres enfin n'ont pas renseigné ce chapitre.* »

Leurs budgets ne retracent pas entièrement les moyens qui sont mis à sa disposition. L'hôpital abritant l'unité de diagnostic et d'évaluation met souvent à disposition les moyens de son plateau technique (notamment ses hôpitaux de jour) qui peuvent ne pas apparaître sur le budget et faussent ainsi les budgets réels des CRA.

Plus globalement, les CRA rattachés aux hôpitaux ont encore des progrès à faire en transparence budgétaire. Les budgets des centres de diagnostic et d'évaluation accueillis par des hôpitaux de l'AP-HP représentent un exemple extrême : les équipes des centres n'ont pas toujours la connaissance du budget qui leur est alloué. D'autres problèmes ont aussi été relevés dans certains établissements comme l'absence de vision sur les excédents passés qui ne figurent pas toujours dans les données budgétaires des CRA pour l'année N+1.

La mission a constaté que ces rapports d'activité par CRA et la synthèse nationale sont peu utilisés, par les CRA pour se situer par rapport aux moyennes nationales, mais aussi par les ARS comme élément d'alerte sur la faiblesse d'activité de certains. De même, les directions du ministère et les ARS n'en font pas un sujet de réflexion et de calcul des allocations de ressources.

La mission estime que les données figurant dans les rapports d'activité sont susceptibles de recouvrir des différences de pratiques et doivent donc être interrogées dans le cadre d'un dialogue de gestion régulier avec la tutelle. Les documents fournis à la mission par les ARS n'attestent pas d'une telle démarche et ne permettent pas de penser que des conséquences significatives en aient été tirées.

Par ailleurs, lors des rencontres en région avec les MDPH, la mission a été également confrontée à cette difficulté de recueillir des données : de nombreuses MDPH ne disposent pas de système d'information et de ce fait ne codent pas les diagnostics de TED (parmi les visites en région, seule la MDPH de Gironde disposait de ces informations). Elles n'ont pas de données consolidées annuelles du nombre d'enfants et d'adultes autistes pour lesquels elles interviennent alors même qu'elles signalent que ces situations ne cessent d'augmenter et représentent une part très importante de leur activité ; ce que la mission n'a pas pu vérifier.

⁴⁵ Par exemple, des CRA ventilent la totalité de leur public, alors que seulement les professionnels doivent l'être. D'autres ne ventilent pas du tout. D'autres encore ne ventilent qu'une partie des professionnels formés. Souvent, l'addition des professionnels dans le tableau qui les répartit selon leur spécialité ne correspond pas au total des professionnels formés.

La mission a dû, afin de comparer les CRA entre eux, rapporter des données d'activité à la population régionale (pour 100.000 habitants), afin d'utiliser la même méthode que la CNSA dans son rapport de synthèse.

Ces difficultés relevées par la mission au cours de son travail ont eu pour conséquence de rendre son travail d'analyse des disparités des résultats et des moyens des CRA, difficile voire impossible. Elles confirment également l'absence de données d'activités fiables des CRA mais plus globalement le manque d'outils performants et pérennes dans le champ de l'autisme ; cela constitue indéniablement un frein au développement de la connaissance et de l'expertise mais aussi une difficulté pour le calibrage de l'action publique et dans tous les cas un empêchement à évaluer l'activité des CRA.

Recommandation n°2 : Les trois acteurs, Ministère, CNSA, et le GNCRA doivent définir précisément l'évolution du contenu type de ces rapports et les modalités de validation des ARS, tandis que chaque CRA s'engagera davantage dans ce travail indispensable à l'évaluation de cette politique publique. Le dialogue de gestion des ARS avec les CRA intégrera l'évaluation de leur activité des CRA.

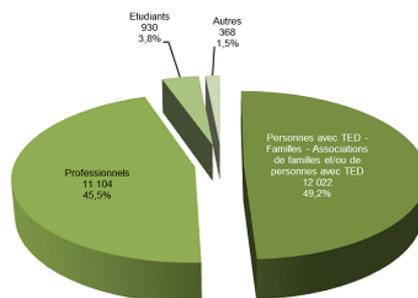
2.2.2 La mission information et documentation des CRA répond de manière satisfaisante à ses objectifs

Parmi les missions des CRA, il en est une qui fait presque l'unanimité, en termes d'objectifs atteints, c'est celle relative à l'information et documentation. Avec des moyens différents, le minimum requis est assuré. Dans les régions visitées, les associations d'utilisateurs ont toujours signalé la qualité de l'accueil et de l'écoute ainsi que la capacité à conseiller de la part des documentalistes en charge de cette fonction.

Comme le graphique 1 le montre, les demandes émanant des familles et des utilisateurs sont très légèrement supérieures aux demandes des professionnels. Il met en évidence que les familles sont la première catégorie à solliciter les CRA (41,6% des demandes). Parmi les professionnels, une représentation plus forte des professionnels exerçant dans le champ de l'enfance et de l'adolescence (environ un quart des demandeurs tous secteurs confondus) est constatée en 2014. L'information réalisée par les centres de documentation des CRA est majoritairement organisée au siège du CRA (vingt-et-un CRA). Dans cinq CRA, cette mission d'information et de documentation est également proposée dans ses antennes territoriales (Bretagne, Corse, Nord-Pas de Calais, Pays de Loire, Rhône-Alpes).

Tous les CRA disposent d'un fonds documentaire sur site et mettant bien en lumière les informations à caractère local. Par contre, le site internet que la plupart des CRA ont bien normalement créé n'est pas toujours du même niveau. De ce point de vue, il est urgent que le GNCRA apporte la réponse attendue de lui par le 3^{ème} plan autisme quant au site national qui est indispensable. Il conviendra, nonobstant son existence, de conserver des pages régionales puisque la proximité, à ce niveau là également, constitue une demande légitime. La mutualisation des compétences des webmasters recrutés par certains CRA, en lien avec le réseau des documentalistes de CRA, est à engager sans tarder, réforme territoriale aidant ou non.

Graphique 1 : Répartition des demandes d'information et de conseil par catégories de demandeurs



Source : CNSA Synthèse des rapports d'activité 2014 des CRA

2.2.3 Le soutien et l'accompagnement aux familles sont encore trop insuffisants

La mission a fait le constat que le soutien et l'accompagnement des familles n'était pas nécessairement considéré comme faisant partie des missions spécifiques des CRA. Certes, les travailleurs sociaux présents dans certains CRA sont souvent les interlocuteurs privilégiés des familles pour résoudre des questions sociales, d'ouverture de droits, de ressources et aussi de soutien. Mais il apparaît qu'entre le moment où s'exprime la demande et la mise en place des réponses les plus appropriées pour la personne autiste, il serait essentiel de réfléchir à une politique vis-à-vis des familles et de définir une gamme de services auxquels elles devraient avoir accès. Ce travail n'a pas encore été engagé de manière approfondie au sein de tous les CRA.

Plusieurs études ont démontré l'ampleur des besoins des familles et révèlent l'importance de leur contribution au soutien des personnes autistes. Selon plusieurs représentants d'associations rencontrés, l'évaluation de l'ensemble des besoins d'une famille en lien avec l'enfant ou l'adulte ayant un TED est encore peu développée. En conséquence, l'élaboration d'un plan d'intervention qui comporte les moyens retenus, les services offerts par différents partenaires d'un territoire pour répondre aux besoins évalués et les suivis permettant les ajustements selon l'évolution de la situation familiale semble encore peu courante au sein des CRA ou de partenaires associés, notamment les ESSMS. Selon les données d'activités collectées par la CNSA en 2014, seuls trois CRA ont mis en place un groupe d'expression d'usagers et un CRA a constitué un groupe d'expression de proches des usagers.

De l'avis de différents professionnels, l'offre de soutien aux familles doit s'appuyer sur une connaissance adéquate des besoins (parfois complexes et changeants) des usagers et de leurs familles. De plus, ces intervenants doivent mieux connaître les services offerts par les organismes de leur territoire de manière à orienter à bon escient les parents vers les intervenants les plus appropriés aux besoins qui dépasse largement la question du dossier MDPH.

Des collaborations fructueuses pourraient être réfléchies et construites avec des associations de familles qui offrent déjà divers services de soutien aux familles (maisons de répit, camps de vacances, accueil de jour, hébergement de fin de semaine, etc.).

Recommandation n°3 : Le GNCRA doit mettre en place avant la fin 2016 le site internet national prévu par le 3ème plan autisme, en aménageant des liens avec les sites régionaux ou interrégionaux.

Recommandation n°4 : Rendre systématique la désignation d'un intervenant pivot au sein des CRA au moment de la demande initiale, en charge d'informer les familles sur le déroulement du processus et instaurer un travail collaboratif entre les CRA et les associations de familles, pour développer l'offre de services sur les territoires et la rendre visible aux usagers.

2.2.4 L'activité diagnostique des CRA

Dans les fonctions attribuées aux CRA, la mission diagnostique revêt une importance singulière pour toutes les raisons précédemment explicitées. Il était donc logique que la mission s'intéresse prioritairement à cet aspect. Dans un premier temps, la mission a regardé l'évolution au cours des dernières années du nombre de demandes de bilan puis déterminé le nombre de bilans diagnostiques effectivement terminés au cours de l'année 2014. L'évaluation de ces données est l'une des plus certaines : la définition d'un bilan est relativement claire et n'occasionne pas trop d'erreurs dans les réponses apportées à ces items. La comparaison entre les régions est dès lors assez crédible, à la différence d'autres données évoquées par ailleurs.

2.2.4.1 La démarche diagnostique : ses étapes

Actuellement, le diagnostic de l'autisme repose sur le repérage d'un certain nombre de signes comportementaux. En France, il est recommandé d'utiliser les critères de la CIM –10, éditée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Afin d'aider à l'établissement ou la confirmation du diagnostic nosologique, des questionnaires et des procédures d'observation standardisés ont été mis au point. Les plus utilisés sont l'ADI, l'ADOS et la *Childhood Autism Rating Scale* (CARS)⁴⁶.

Indépendamment du diagnostic nosologique, un certain nombre de domaines doivent être systématiquement évalués. Les modalités de ces évaluations sont variables d'une équipe à une autre. Mais l'objectif reste que chaque enfant bénéficie au minimum d'une évaluation psychologique, d'un examen du langage et de la communication et d'un examen du développement psychomoteur et sensori-moteur.

L'association à l'autisme d'anomalies, troubles ou maladies est fréquente : il est donc recommandé que des examens complémentaires soient proposés⁴⁷. En fonction des consultations neuro-pédiatriques et/ou génétiques, d'autres examens vont compléter le bilan. L'évaluation fonctionnelle recommandée a pour objectif de préciser les difficultés mais surtout les capacités de chaque enfant dans les différents domaines évalués. Ces évaluations doivent permettre d'affiner et d'adapter les prises en charge proposées et il est fondamental d'articuler la procédure diagnostic avec la prise en charge de l'enfant. Comme le précise la recommandation HAS-Anesm, il serait souhaitable de réévaluer régulièrement les situations ce qui permettrait de suivre l'évolution de l'enfant et d'adapter constamment la prise en charge dans le cadre d'un projet individualisé. Mais face à l'engorgement des CRA, c'est impossible. La part des réévaluations dans les bilans réalisés en 2014 est de 6,8%, avec une légère baisse par rapport à 2013 (8,4% en 2013).

Cette démarche diagnostique pour les enfants, telle que la mission a pu la comprendre, si elle n'est pas interrompue soit par les parents, soit par le CRA, est composée de plusieurs séquences d'actions qui en général se déroulent de la façon décrite ci-dessous.

- premièrement, les parents s'adressent ou sont adressés au CRA par courrier ou par téléphone. La secrétaire établit alors une fiche de renseignements.

⁴⁶ Cf. Annexe 8.

⁴⁷ Un examen de la vision et de l'audition, une consultation neuro-pédiatrique, une consultation génétique.

- la demande donne lieu à la programmation d'une première consultation et il est demandé aux parents d'envoyer l'ensemble des bilans effectués ; le CRA peut également transmettre à la famille une feuille de renseignements à faire remplir par l'enseignant de l'enfant s'il est scolarisé.
- puis vient la première consultation qui consiste en un entretien entre les parents, ou l'un d'eux, et un(e) pédopsychiatre, en présence de l'enfant ; pendant cet entretien, une psychologue peut être présente pour procéder à une observation clinique de l'enfant.
- à l'issue de cet entretien, le pédopsychiatre décide si un bilan doit être programmé pour l'enfant ou non et décide de la forme prise par ce bilan.
- ensuite, les différents professionnels de santé réalisent des tests standardisés à « visée diagnostique » : l'ADI (entretien avec les parents réalisé par une psychologue), et l'ADOS (séance d'observation de l'enfant filmée ou pas derrière un miroir sans tain, réalisée par une psychomotricienne ou une orthophoniste (séquences d'interactions avec l'enfant) et une psychologue (prise de notes)⁴⁸.
- Les professionnels de santé peuvent également réaliser, sur la demande du pédopsychiatre, d'autres évaluations (du point de vue socio-émotionnel, affectif cognitif, communicationnel, orthophonique, psychomoteur, etc.) qui ne sont pas considérées comme ayant une « visée diagnostique » car elles ne donnent pas lieu à une opération de cotation - même si elles participent de la démarche diagnostique.
- Puis, la réunion de synthèse rassemble tous les professionnels ayant rencontré l'enfant dans le cadre de la démarche diagnostique. Les professionnels de santé suivant l'enfant à l'extérieur du centre de diagnostic peuvent être invités. Pendant cette réunion de synthèse, sont décidés la cotation diagnostique en référence à la CIM 10 et les pistes éventuelles de prise en charge pour l'enfant.
- Pour finir, le pédopsychiatre ayant fait la première consultation, rencontre à nouveau les parents pour la consultation finale. Pendant cette consultation, il ou elle énonce un diagnostic à l'intention des parents. Il peut également donner des conseils pour la prise en charge et recommander aux parents des bilans complémentaires.
- Pour les cas jugés complexes, peuvent s'intercaler, à différents moments du bilan, des demandes d'avis complémentaires auprès de différents professionnels, neuro-pédiatres, généticien, etc.).
- Après la consultation finale, les parents doivent recevoir un dossier contenant les comptes-rendus des différentes étapes de la démarche diagnostique, ainsi que le bilan proprement dit. Les comptes-rendus des évaluations sont rédigés par les professionnels de santé concernés et celui de la réunion de synthèse est rédigé par le pédopsychiatre.

Cette présentation détaillée de la démarche diagnostique révèle deux aspects qui expliquent en partie la durée importante de ce processus. Premièrement, il s'agit d'un processus collectif incluant une diversité d'acteurs qui, a priori, ne se positionnent pas de la même manière. Deuxièmement, ce processus se déroule dans une temporalité longue, non sur une occurrence unique, mais sur une série de rencontres qui peuvent varier selon les CRA puisqu'ils ont adopté des démarches différentes, certains en mettant en place une phase d'observation de l'enfant avec une hospitalisation en hôpital de jour sur plusieurs journées. Les avis recueillis par la mission sur la nécessité ou pas de cette observation en hôpital de jour ne lui ont pas permis de se déterminer sur son intérêt ; elle a par contre pu apprécier la contrainte pour certaines familles, l'intérêt pour ces équipes hospitalières et le coût induit par ces hospitalisations à la différence des autres pratiques des CRA qui fonctionnent sur une activité de consultation.

⁴⁸ Cf. Annexe 8.

La mission a pu observer une certaine segmentation des tâches dans la démarche diagnostique avec un rôle essentiel joué par le pédopsychiatre qui maîtrise les moments clés et délègue aux autres professionnels de santé la réalisation des tests et bilans. Le pédopsychiatre coordonne et encadre la démarche diagnostique : au début du processus, il évalue la demande et à la fin du processus, il restitue les conclusions du bilan aux parents. Cette division du travail diagnostique induit en soi une hiérarchie informelle entre les pédopsychiatres et les autres professionnels de santé qui, pour certains, en particulier les psychologues, émettent des réserves à l'égard de cette organisation de la démarche, en particulier lorsqu'il s'agit de diagnostics dit « simples ».

Cette division du travail diagnostique, en plus de conduire à des délais extrêmement longs, implique que seul le « sens clinique⁴⁹ » du pédopsychiatre est reconnu a priori comme légitime dans le processus de qualification. On peut pourtant supposer que d'autres professionnels des CRA, et en particulier les psychologues, comme le montrent des exemples étrangers, développent un « sens clinique » au fil de leur carrière professionnelle.

La mission considère qu'il serait souhaitable que ces professionnels soient plus impliqués dans ce processus diagnostique ce qui permettrait sans doute de développer une offre plus importante et ainsi de réduire les délais d'attente des usagers. La mission reconnaît la place déterminante de l'intervention médicale dans cette phase mais recommande la mise en œuvre d'expérimentations de nouvelles formes d'organisation de ces phases de bilan avec une répartition de fonctions entre médecins et psychologues. Ces expérimentations pourraient s'organiser avec des CRA volontaires et faire l'objet d'une évaluation.

L'autre élément relevé par la mission concerne la nécessité maintes fois soulignée d'un travail en équipe pluridisciplinaire. Il importe de préciser que cette mobilisation des équipes des CRA est certes compréhensible pour répondre à des impératifs de qualité mais concourt fortement à l'augmentation des délais d'attente. On peut se poser la question de savoir si ce travail collaboratif est nécessaire dans de nombreuses phases du processus diagnostique. En effet, la plupart des professionnels des CRA travaillent à temps partiel et les réunir tous relèvent de la gageure. Or, il a semblé à la mission que ce travail d'équipe est plus posé comme ressource de légitimation notamment vis-à-vis des familles et des autres professionnels qu'il n'est une réalité sur laquelle s'appuie empiriquement le travail diagnostique. Certains professionnels et associations rencontrés par la mission ont signalé que la plupart des comptes rendus établis par les différents membres des équipes comportaient les mêmes éléments diagnostics et observationnels.

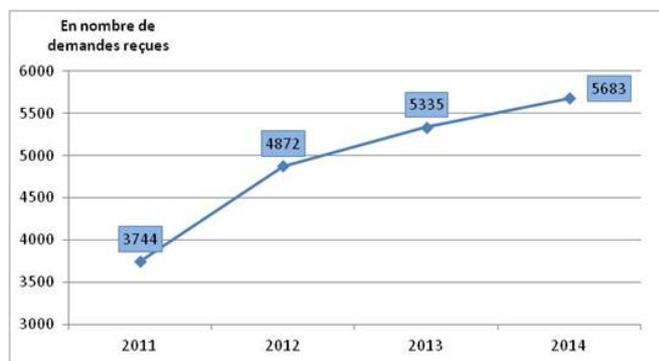
Recommandation n°5 : Tout en reconnaissant la place déterminante de l'intervention médicale dans la phase diagnostic, il faut engager la mise en œuvre d'expérimentations de nouvelles formes d'organisation des phases diagnostics avec une répartition de fonctions entre médecins et psychologues.

2.2.4.2 Une très grande hétérogénéité entre les CRA

Les CRA font face à une hausse du nombre de demandes de bilan comme en atteste le graphique suivant. Cette progression linéaire ne se retrouve pas forcément dans l'activité des CRA pour laquelle la mission a constaté une grande diversité.

⁴⁹ Le « sens clinique » peut être défini comme la faculté acquise avec l'expérience de recueillir les signes par le biais de l'observation dite « directe », c'est-à-dire libre de tout cadrage par un format prédéterminé, contrairement à l'observation standardisée.

Graphique 2 : Evolution du nombre de demandes de bilans reçus par les CRA de 2011 à 2014



Source : Mission IGAS

Le nombre total de demandes de bilans en cours en 2014, quelle que soit la date de réception de la demande, est de 8 807, soit une moyenne de 367 demandes par CRA. Parmi ces demandes, 35,5% du total, soit 3 124, ont été reçues en 2013, voire antérieurement, et n'étaient pas clôturées au 31 décembre 2013. C'est donc 5 683 demandes de bilans qui ont été reçues au cours de l'année 2014 soit 64,5% du total. Toutefois, l'augmentation des demandes de bilans observée depuis 2011, se poursuit au sein des CRA avec 5 683 demandes de bilans en 2014, soit une augmentation en valeur absolue de près de 6,5% par rapport à 2013, en dépit d'un nombre de CRA répondants moins importants.

Selon le rapport de synthèse 2014 des CRA, le nombre total de bilans clôturés au 1^{er} janvier 2015 est de 4 095 bilans, soit 46,5% du nombre total de demandes de bilans en cours en 2014.

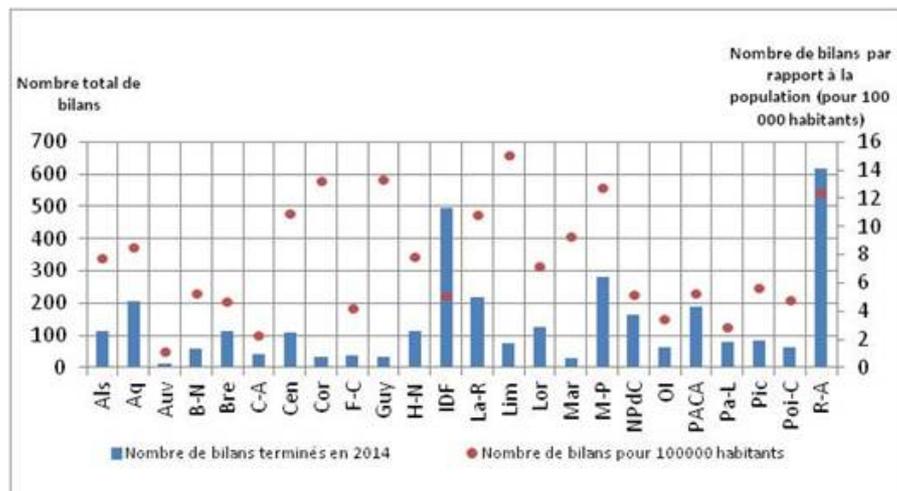
- En 2014 : 171 bilans clôturés par CRA
- En 2013 : 150 bilans clôturés par CRA
- En 2012 : 148 bilans clôturés par CRA
- En 2011 : 135 bilans clôturés par CRA

Cette poursuite de l'augmentation peut s'expliquer à la fois par la relance de certains CRA, et bien évidemment la prise en compte de l'importance du diagnostic en particulier grâce à la publication des recommandations HAS-Anesm. Mais cette augmentation est aussi le signe d'un manque de confiance dans la compétence des structures de proximité spécialisées dans l'accueil des jeunes enfants telles que les CAMSP⁵⁰, les CMP et les CMPP.

Le nombre de bilans terminés en 2014 est très variable selon les régions et il s'échelonne entre 7 bilans réalisés en 2014 pour le CRA Auvergne et 616 pour le CRA Rhône-Alpes.

⁵⁰ Les CAMPS sont des structures spécifiques de l'intervention précoce. Leurs missions sont multiples : dépistage et diagnostic précoce des déficits et des troubles, prévention ou réduction de l'aggravation des handicaps, soins, accompagnement familial, ou encore soutien social et éducatif

Graphique 3 : Nombre de bilans terminés à fin 2014 par les CRA



Source : Mission IGAS

Cette différence pourrait s'expliquer par des différences de population entre les régions visées, ce qui a amené la mission à rapprocher le nombre de bilans par CRA des chiffres de population (pour 100.000 habitants). Ces inégalités persistent, sauf à imaginer qu'ils existent des taux de prévalence différents selon les régions.

L'origine de cette disparité est difficile à expliquer, elle est forcément multifactorielle. Il est logique de constater des performances différentes entre les CRA, qui pour des raisons de fonctionnement d'équipe, de vacance de poste n'ont pas une activité linéaire. A titre d'exemple, le CRA Auvergne est en plein reconstruction après un temps de vacance du poste de coordinateur médical, ce qui explique le faible nombre de bilans effectués par le CRA.

Si les plans autisme ont clairement affirmé l'aspect prioritaire de cette mission diagnostic, elle a évolué au cours des années. A leur création, et pour certains encore aujourd'hui, la mission diagnostic des CRA était l'activité principale au sein de ce dispositif. Les premiers bilans du fonctionnement des centres ont montré l'apport qu'ils ont représenté pour améliorer la prise en charge des personnes autistes en intervenant avec pertinence pour pallier les insuffisances du repérage et du diagnostic précoce des troubles. Cependant, les circulaires les concernant ont bien précisé que : « les CRA ne sauraient répondre à l'ensemble des besoins de la population : ils ne se substituent pas aux équipes ayant déjà développé des compétences en matière de diagnostic et d'évaluation, qu'ils ont au contraire vocation à promouvoir et à soutenir ».

Dans la réalité, les CRA ont été très largement sollicités par les familles, se transformant en « centres experts du diagnostic de l'autisme ». Pour beaucoup d'entre elles, les CRA ont représenté, et représentent toujours, le seul lieu en capacité d'apporter une réponse de qualité à cette phase diagnostic. Ils se sont imposés comme des acteurs de confiance et ont ainsi gagné en légitimité alors que des professionnels sanitaires et médico-sociaux étaient, et parfois sont encore considérés, comme souscrivant encore à des approches psychanalytiques.

Le troisième plan autisme réaffirme le rôle de recours des CRA en matière de diagnostic : ils doivent constituer le niveau III d'une organisation fonctionnelle graduée qui comporte deux autres niveaux, et réserver leurs interventions en deuxième intention pour les diagnostics et les évaluations complexes. Les diagnostics dits simples relèvent désormais des équipes de terrain et principalement les CAMSP, les CMP et CMPP. Mais les données d'activité des CRA montrent bien que cette évolution n'est pas encore réalisée partout et qu'on assiste toujours à un rattrapage des situations non diagnostiquées ; au sein des bilans clôturés en 2014, les 6-16 ans

sont toujours les plus représentés (53%) et les bilans concernant les personnes de plus de 17 ans représentent 20% des bilans réalisés.

Dans ce contexte, l'évaluation des CRA par le nombre de diagnostics révèle un paradoxe : un fort investissement dans la mission de diagnostic peut être le reflet d'une préoccupation faible pour la structuration du réseau et le développement d'une offre plus diversifiée et plus présente sur un territoire donné. A l'inverse, un sous-investissement de cette mission n'est pas forcément le signe de développement d'un réseau d'acteurs comme on peut le voir clairement pour les adultes. Force est de constater que certains CRA demeurent dans l'ambiguïté et restent encore en charge des diagnostics de premier recours, même si clairement cette tendance est en train de s'inverser.

2.3 Les délais de réalisation des bilans restent considérables

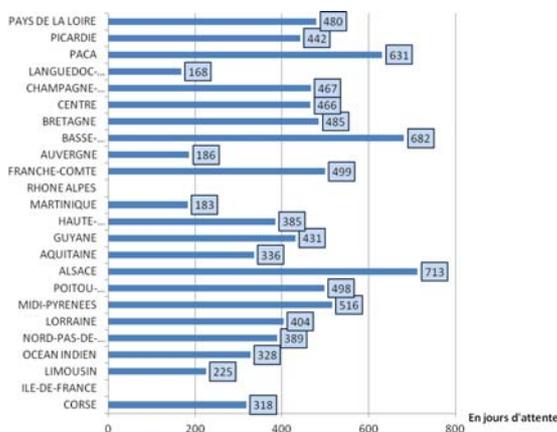
La mission a fait le constat de délais d'attente considérables dans les différentes phases du processus diagnostic. Cette situation fait l'objet de critiques massives des associations de familles, qui ne contestent en aucun cas la qualité du travail mené par les CRA, mais se plaignent de l'engorgement de ces centres.

La progression des demandes de bilans est souvent expliquée par l'action des CRA, notamment dans la formation des professionnels, la sensibilisation, et les actions d'expertise auprès des établissements médico-sociaux. Cet accroissement est vraisemblablement lié à la prise en compte de l'autisme par les autorités publiques et la médiatisation qui l'accompagne, mais aussi par les retards importants qu'a connus la France dans son appréhension de ce sujet. La position des CRA, souvent vus comme des acteurs de confiance par les associations locales, peut provoquer une concentration de la demande de diagnostic vers les CRA plutôt que vers les autres acteurs.

Il n'en reste pas moins que ces délais d'attente constituent un indicateur important de l'inadéquation actuelle des réponses institutionnelles à la situation des personnes autistes. La mission a tenté d'approfondir cette question et d'en comprendre les raisons. Deux éléments sont apparus tout d'abord, des délais élevés et des délais très différents selon les CRA.

2.3.1 Des délais élevés et hétérogènes

Graphique 4 : Délais d'attente totale entre la demande et la restitution du bilan par CRA



Source : mission IGAS

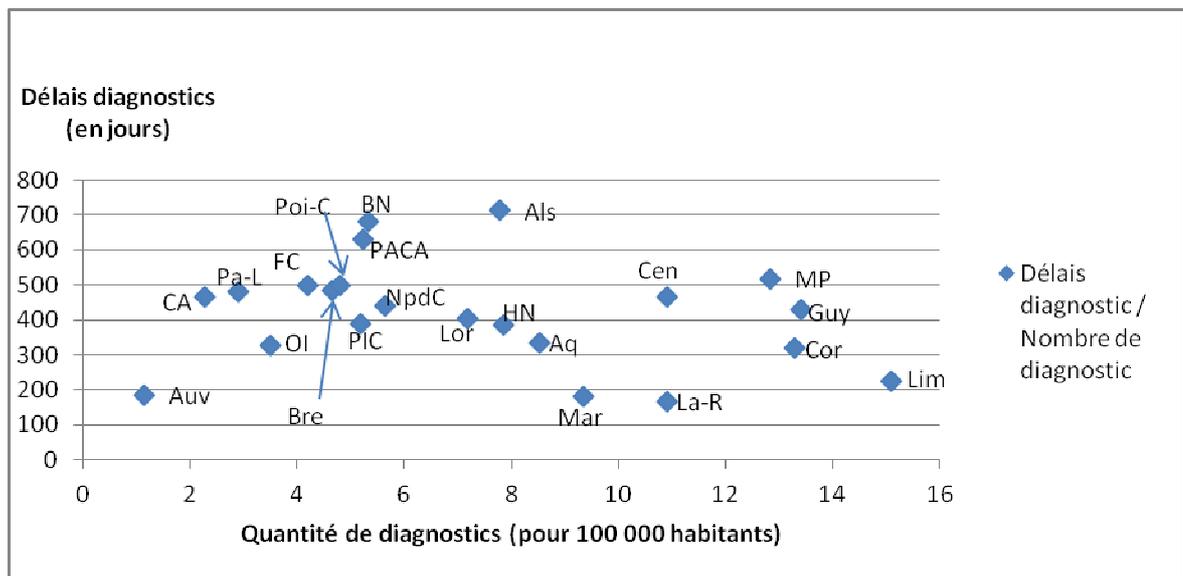
Dans le rapport de la CNSA pour l'année 2014, le délai global entre la réception de la demande et la restitution du bilan est, en moyenne, de 387 jours par CRA pour 15 centres dont les données ont été retenues. La mission, en considérant les données de 22 CRA parvient à une moyenne de 419 jours. Comme la CNSA, la mission invite à la prudence dans l'analyse des chiffres. Néanmoins lors des visites dans les CRA, la mission a eu confirmation de ces ordres de grandeur. Ces délais très importants connaissent une nouvelle augmentation de 6,5% par rapport à 2013 et la CNSA met en exergue deux explications:

- La priorité affichée du troisième Plan autisme de développer les diagnostics précoces et adultes. Or, les chiffres des diagnostics adultes sont faibles : la part des demandes de bilans pour les personnes âgées de plus de 20 ans est de 15%. Elle est seulement de plus de 20% dans cinq régions (Bretagne, Centre, Limousin, Nord-Pas de Calais, Pays de Loire).
- Un changement méthodologique dans la construction de ses statistiques.

Toutefois, les situations nécessitant une intervention rapide des CRA ou CDE, les ont conduit à recourir à des procédures d'urgence qui permettent, en particulier, de recevoir les enfants de moins de 3 ans pour un diagnostic précoce ; par exemple, il faut compter environ 2 mois pour avoir le premier rendez vous au CDE de Necker ou à celui de Versailles, comme au CRA Nord-Pas-de-Calais.

Par ailleurs, l'appréciation de la performance des CRA en matière de délai doit être corrigée en regard du nombre de diagnostics effectués par les CRA.

Graphique 5 : Délais diagnostics et nombre de diagnostic



Source : Mission IGAS

La mise en relation des délais avec le nombre de bilan total ramené à la population permet d'affiner l'analyse et de mesurer ainsi les résultats des CRA. Deux CRA doivent retenir l'attention : le Languedoc-Roussillon confirme son efficacité en parvenant aux délais les plus courts tout en étant l'un des CRA qui réalise le plus de diagnostics. Le Limousin apparaît néanmoins encore plus performant (15 diagnostics annuels pour 100.000 habitants et un délai moyen de 225 jours).

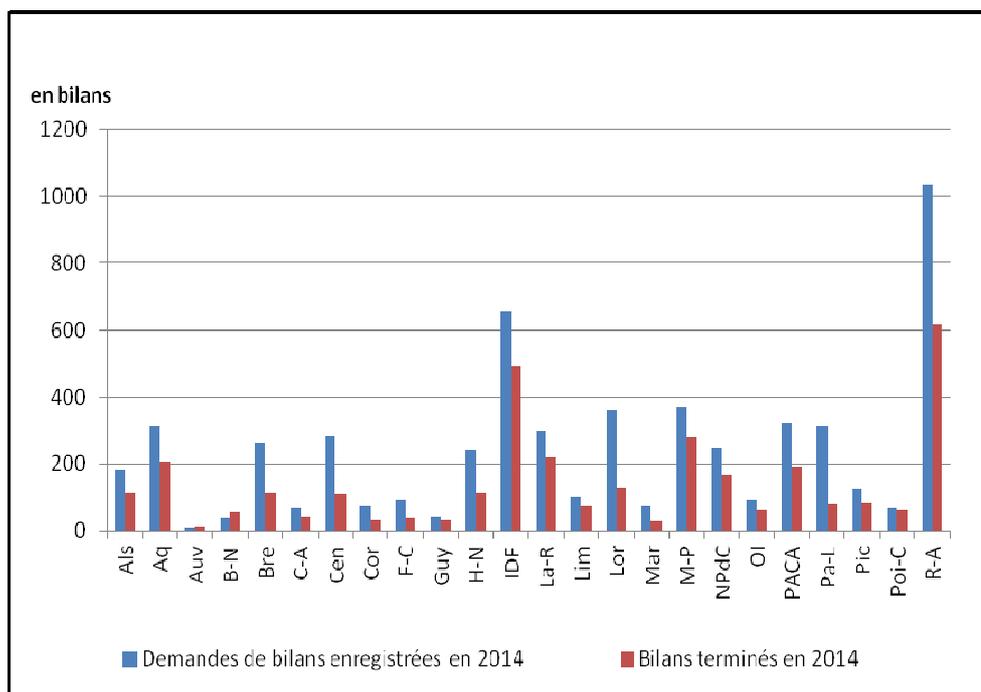
Plus largement, les autres CRA qui se trouvent en bas à droite du graphique présentent des résultats plus satisfaisants en ce qui concerne l'activité diagnostic pour les enfants : Martinique, Centre, Midi-Pyrénées, Guyane, Corse. Les CRA d'Aquitaine et de Haute-Normandie se trouvent dans la moyenne supérieure. Enfin, ce graphique permet de constater que plusieurs CRA se trouvent dans la partie haute et gauche du graphique, ce qui signifie que des délais longs se conjuguent avec un faible nombre de diagnostics.

Les délais d'attente en CRA résultent d'un déséquilibre entre une demande élevée et croissante de bilans et une offre rigide (les organisations et les moyens ne sont pas adaptés, en tout cas jusqu'à maintenant, à l'évolution de la demande). Les délais d'attente résultent de la formation d'un « stock de demandes » qui s'explique par l'incapacité des CRA à effectuer tous les diagnostics demandés au cours de l'année. Le déséquilibre entre l'offre et la demande ne peut être ajusté que par les délais. Plus le déséquilibre sera important, plus les délais seront longs.

Pour certains CRA, les explications sont à rechercher du côté de l'absence de médecin (difficultés de recrutement localement, des absences pour maladie ou congé maternité) dont en fait le nombre diminue (en région Picardie, il manque 1.5 ETP de psychiatre en 2013 et 2014) quand ils n'interrompent pas l'activité diagnostic pendant un congé maternité, comme en Franche Comté, par exemple.

Pour l'avenir, il est indispensable en particulier pour les CRA qui ont une faible activité diagnostic de se mobiliser pour structurer le réseau de prise en charge graduée sans cela, avec l'augmentation du nombre de demandes, leurs délais vont mécaniquement croître.

Graphique 6 : Comparaison entre les demandes et les bilans terminés dans une année



Source : Mission IGAS

Le rapport de la CNSA note que la demande de bilans a augmenté de 6,5% entre 2013 et 2014. La tendance à l'allongement des délais, devrait donc s'amplifier ; il semble à la mission que la mise en place des structures de proximité, et en conséquence la diminution de l'activité diagnostics des CRA, ne produira ses effets que dans plusieurs années.

2.3.2 Les moyens accordés aux CRA expliquent ils ces différences ?

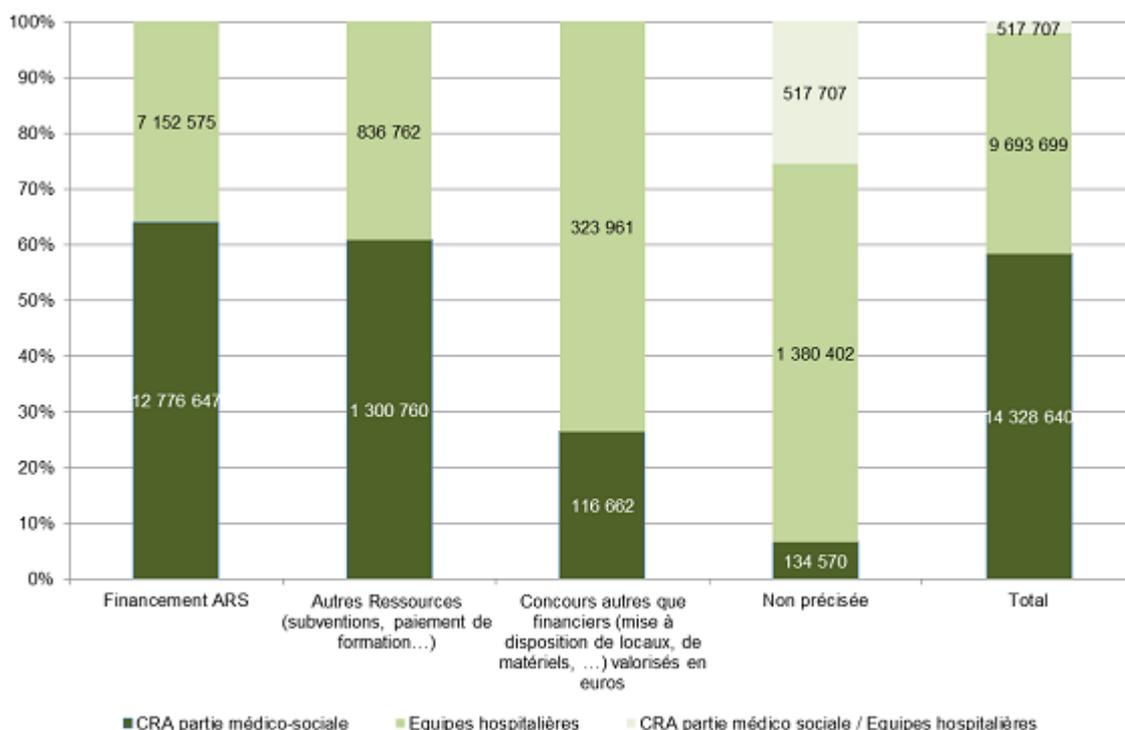
La mission, à ce stade, s’est logiquement demandé si les dotations budgétaires et les moyens en personnel de chacun des CRA pouvaient expliquer ces différences de résultats.

2.3.2.1 Les dotations budgétaires

Le montant total des ressources mobilisées pour la réalisation des missions sanitaires et médico-sociales des CRA s’élève à 24,5 M€ en 2014, soit en moyenne 1,2 M€ par CRA. Le montant des dépenses s’élève à 21,7 M€ soit en moyenne 1 M€ par CRA. Dans le premier plan autisme, le coût moyen d’un CRA était alors évalué à la somme de 1,1 million d’euros.

La part du financement des ARS dans les ressources des CRA est de 81%, quelle que soit l’enveloppe. Les autres ressources (subventions, rémunération de prestations de formation par exemple) représentent 9% des ressources des CRA en 2014. Quinze centres indiquent en bénéficiant. Les montants en valeur absolue de ces autres recettes sont très variables (de moins de 1.000 € à plus de 600.000 €). Leur part dans l’ensemble des ressources du CRA peut être conséquente (30% pour le CRA Nord-Pas de Calais, lié aux ressources de formation principalement). Les concours autres que financiers (prêt de locaux) représentent 2% des ressources. Seuls cinq CRA indiquent en disposer. A noter que pour 8% des moyens, la nature des ressources n’est pas précisée.

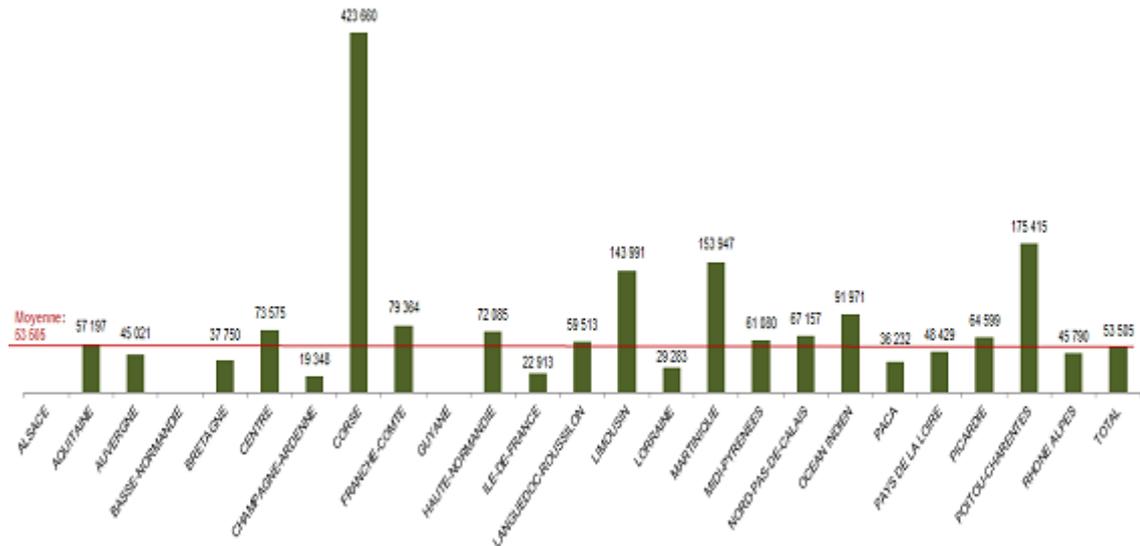
Graphique 7 : Répartition des ressources des CRA



Source : CNSA Synthèse des rapports d’activité 2014 des CRA

En 2014, si l'on considère l'ensemble des ressources affectées aux CRA, les parts médico-sociale et sanitaire représentent respectivement 58% et 40% de leurs dotations. La part médico-sociale des ressources atteint 64 % si l'on se concentre sur les concours financiers provenant de l'ARS. Il est d'un niveau équivalent s'agissant de la catégorie « Autres ressources ». En revanche, les concours autres que financiers proviennent en majorité de ressources sanitaires (73%).

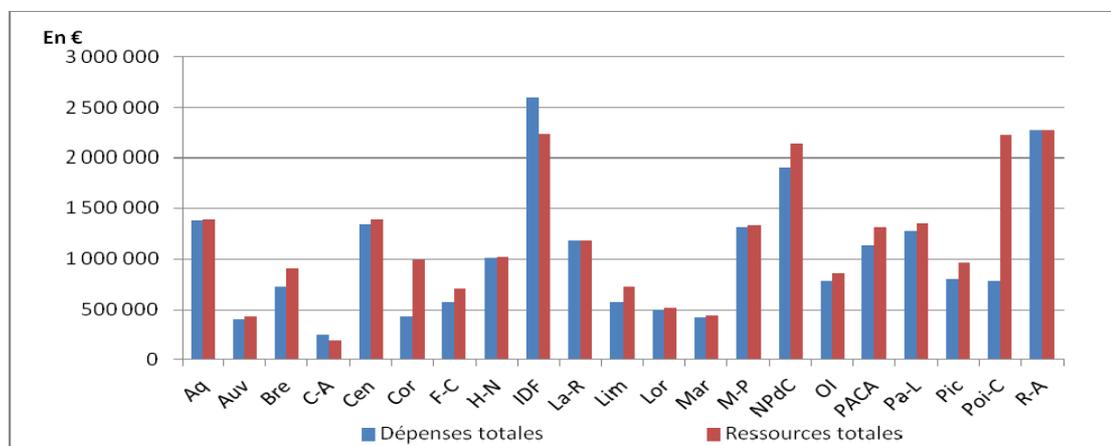
Graphique 8 : Ressources des CRA par région pour 100 000 habitants



Source : CNSA Synthèse des rapports d'activité 2014 des CRA

L'analyse des ressources des CRA au regard du critère populationnel (100.000 habitants de 0 à 59 ans) fait apparaître un montant moyen de 53.505 € alloués par région et par CRA (51 351 € sans la Corse). Cette moyenne est néanmoins peu significative, les écarts de ressources entre régions étant relativement importants. La mission n'a pu obtenir d'informations auprès des services ministériels et des ARS concernés sur ces écarts de financements selon les CRA, sauf peut être à considérer que les moyens dévolus l'ont été en fonction des années de création des CRA.

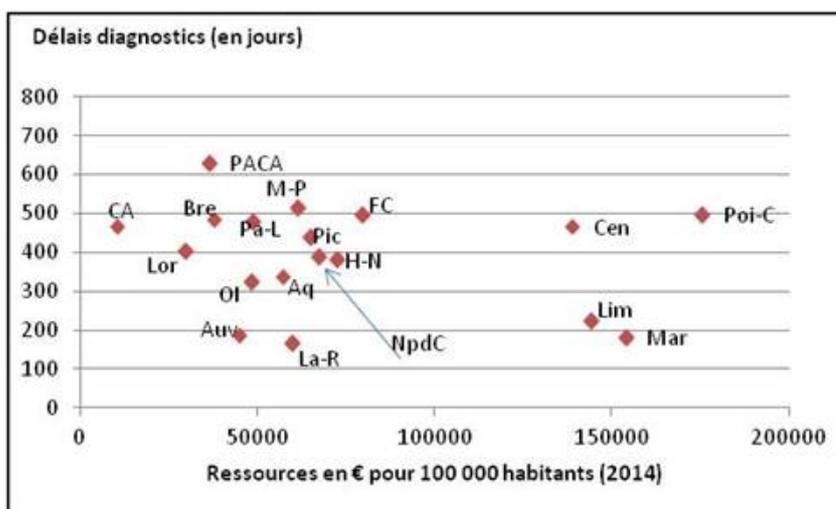
Graphique 9 : La sous-exécution budgétaire des CRA



Source : CNSA Synthèse des rapports d'activité 2014 des CRA

Un aspect reste cependant à considérer, celui des excédents budgétaires liés pour l'essentiel à des postes médicaux vacants. Pour certains CRA, ces excédents représentent des sommes importantes et ont augmenté de plus de 50% (situation du CRA Picardie, par exemple) avec des résultats excédentaires en 2013 et en 2014. Ces excédents ont été placés soit dans des reports à nouveau que les centres peuvent ensuite retrouver, soit ont été consolidés dans la masse financière des établissements hospitaliers et ne sont plus disponibles ; selon les responsables des CRA, cette dernière pratique est en voie de disparition depuis 2013.

Graphique 10 : Comparaison des dotations budgétaires et délais diagnostics



Source : Mission IGAS

La corrélation entre un budget élevé et la performance existe, mais elle est faible. Les résultats satisfaisants du Limousin s'expliquent au moins en partie par le budget élevé du CRA par rapport à sa population. Néanmoins, il existe des CRA qui disposent de financement de niveau égal sans toutefois avoir des performances du même ordre. Ainsi, le Poitou-Charentes semble dans une situation légèrement plus positive que le Limousin au niveau budgétaire, sans pour autant parvenir aux mêmes résultats en matière de délai. Sur le graphique 10, les CRA les plus efficaces se situent en bas à gauche : avec un budget plus faible, ces CRA parviennent à remplir leur mission de diagnostic dans des délais relativement bas, comme par exemple le CRA Languedoc-Roussillon et l'Aquitaine. L'Île de France n'est pas intégrée puisque les données budgétaires exhaustives des CEDAT hospitaliers n'étaient pas disponibles.

Il paraît, à la lecture de ce graphique et comme le souligne le rapport de la CNSA, impossible de démontrer une relation directe et univoque entre dotations budgétaires et délais. La majorité des CRA se situe en dessous de 90.000 € pour 100.000 habitants mais enregistrent des performances très diverses.

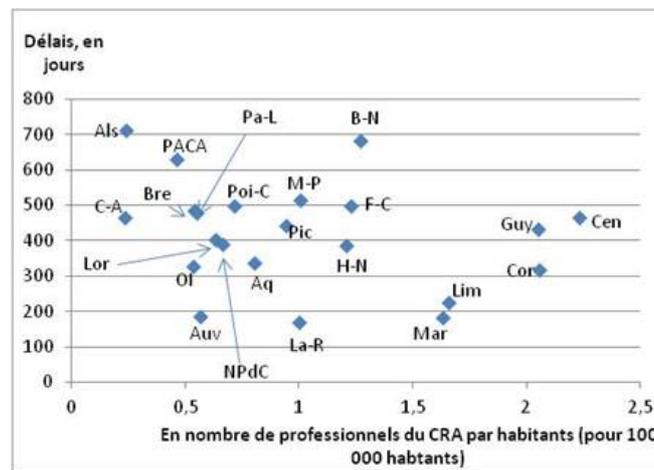
La faible corrélation peut aussi s'expliquer par des données incomplètes. Outre leur caractère parcellaire, les données budgétaires utilisées souffrent des limites déjà énoncées. En particulier, les dotations auraient dû pouvoir être corrigées des CNR (qui participent au développement de projets ponctuels, et non de la mission de diagnostic et d'évaluation) et enrichies de l'ensemble des moyens mis à disposition par les hôpitaux qui ne figurent pas toujours dans le budget des CRA.

Il était également nécessaire de s'intéresser, au-delà des inégalités de dotations, à l'utilisation du budget des CRA et la part réservée à leurs différentes missions. Il nous a été impossible de répondre à cette interrogation étant donné la faible quantité d'informations disponibles sur la destination des ressources. Aucune ventilation budgétaire synthétique n'existe au niveau national qui pourrait permettre de comparer l'utilisation des crédits. Les CRA disposent rarement d'une présentation analytique de l'utilisation de leurs ressources. La mission ne peut que rejoindre l'observation de la CNSA : « *Il conviendrait néanmoins de pouvoir davantage isoler la part des moyens dédiés à l'activité de diagnostic* ».

2.3.2.2 Moyens en personnel et organisation du travail

Pour apprécier l'incidence des effectifs des CRA sur leur fonctionnement, la mission a examiné le nombre d'ETP mobilisés dans chaque CRA ramené à la population pour 100.000 habitants.

Graphique 11 : Comparaison entre nombre d'ETP et délais



Source : Mission IGAS

Comme pour les ressources budgétaires, la corrélation existe mais elle est faible. Les mêmes causes ont ici les mêmes effets. Les performances ne sont que partiellement expliquées par le nombre de professionnels dans les CRA.

Les organisations du travail dans les CRA sont marquées par un nombre très important de temps partiel. Les observations in-situ effectuées par la mission font ressortir que ce fractionnement des temps d'activité pourrait être l'un des facteurs essentiels de l'efficacité parfois relative de certains CRA. Pour la plupart des professionnels des CRA interrogés sur ce point, il est important de concilier cette activité diagnostique assez répétitive avec une autre activité au sein du CRA ou de l'établissement hospitalier de rattachement voire dans des ESSMS. Il ne s'agit donc pas de contester l'ensemble des temps partiels, mais de remettre en cause la pertinence d'activités récurrentes et chronophages avec des temps de travail excessivement fragmentés au sein des CRA. La mission ne méconnaît pas les différentes contraintes qui pèsent sur ces catégories de métiers et reviendra un peu plus loin sur ces différents aspects (démographie de certaines professions de santé).

Il importe donc de réfléchir à la mise en œuvre de moyens nouveaux qui doivent nécessairement s'accompagner d'organisations nouvelles pour faire face à l'inéluctable montée en charge de tous les dispositifs destinés aux personnes autistes et revoir les organisations actuelles et principalement ce qui fait encore le cœur de l'activité des CRA à savoir l'évaluation et les bilans diagnostics. La mission a questionné plusieurs de ces interlocuteurs médicaux et non médicaux au sein des CRA pour savoir si tous les personnes présentant une « suspicion d'autisme » doivent nécessairement bénéficier d'un diagnostic complet en application des recommandations HAS-Anesm. Cette réflexion était motivée également par le nombre important de personnes en demande d'un bilan et dont on s'aperçoit (en moyenne 1/3 des demandes, voire pour certains CRA 25%) qu'elles ne sont pas autistes. Si la réponse à cette question n'a pas fait l'unanimité par son caractère un peu « iconoclaste », certains ont tout de même reconnu que de nombreuses situations pourraient aujourd'hui être prises en compte de façon plus rapide en matière de bilan et donc de prise en charge.

Recommandation n°6 : Engager une étude comparant les pratiques de diagnostic et les organisations afférentes avec les modèles étrangers et, en parallèle, donner la possibilité aux médecins et psychologues de livrer des conclusions provisoires sur la présence d'un TED pour diminuer les délais d'attente.

2.4 La question centrale de l'application des Recommandations de bonnes pratiques

2.4.1 L'offre de diagnostic et d'évaluation mise en œuvre par les CRA est-elle conforme aux RBP ?

Ciblée sur les interventions et les évaluations réalisées dans le cadre du suivi de l'enfant/adolescent, la recommandation de la HAS et de l'Anesm de 2012 vient compléter les recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme réalisées par la Fédération française de psychiatrie avec la HAS en 2005.

Cette recommandation a pour objectif principal l'amélioration des pratiques des équipes amenées à mettre en œuvre les interventions auprès des enfants/adolescents avec TED. Elle vise en particulier à mieux évaluer les besoins et ressources individuels de l'enfant et de sa famille, dans chacun des domaines de fonctionnement et de participation habituellement touchés par les répercussions des TED, en vue de proposer un projet personnalisé d'interventions.

Elle définit des principes d'intervention notamment sur le diagnostic en affirmant l'importance de la précocité du diagnostic et le caractère pluri-professionnel de l'évaluation pour répondre à ces besoins ; elle précise les modalités d'intervention.

La démarche diagnostique doit associer l'établissement d'un diagnostic nosologique et la réalisation d'une évaluation fonctionnelle des troubles et des capacités, à partir de laquelle un premier projet personnalisé d'interventions sera élaboré avec la famille. Elle doit être réalisée, avec l'accord des parents, dans les délais les plus brefs, au plus tard dans les 3 mois après la première consultation. Toute évaluation initiale doit être suivie d'une consultation et d'un compte rendu écrit. La procédure diagnostique doit être immédiatement articulée à la mise en œuvre des interventions qui peuvent débiter avant même que l'ensemble des évaluations initiales soient terminées.

Les premières auditions de la mission auprès des associations nationales de familles montraient une mise en cause importante des CRA au motif principal qu'ils ne respecteraient pas ces recommandations. La mission s'est donc intéressée dans ces rencontres avec les centres à tenter d'évaluer leur approche globale et principalement d'examiner si les diagnostics sont posés conformément aux RBP ou bien sont guidés par d'autres modalités d'intervention. La mission s'est également attachée à questionner d'autres acteurs du diagnostic que sont les équipes de proximité, les structures sanitaires et médico-sociales. Nous n'avons pas procédé à l'audition de professionnels libéraux intervenant dans le champ du diagnostic.

Aucune donnée chiffrée ne peut permettre de contrôler le respect par les CRA des recommandations HAS-Anesm. Néanmoins, la mission s'est appuyée sur plusieurs facteurs objectifs et notamment l'utilisation des outils recommandés, la composition des équipes.

2.4.1.1 Sur l'utilisation des outils

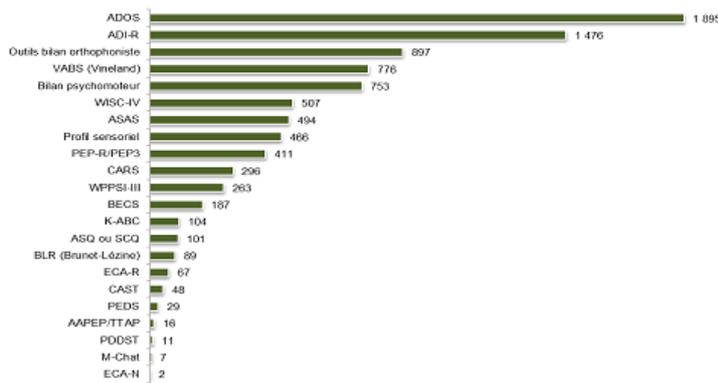
Plusieurs points méritent d'être soulignés.

Les instruments d'évaluation des troubles autistiques sont nombreux. Ils diffèrent selon l'âge et la pathologie de la population ciblée, les objectifs de l'évaluation (diagnostic, suivi de l'évolution, recherche), le type d'évaluation (observation directe du patient, entretien parental, questionnaire rempli par un professionnel), le temps de passation et de cotation, la nécessité ou non d'une formation spécifique. Ils recouvrent les critères diagnostiques d'autisme et permettent d'affiner le repérage clinique. Les échelles d'évaluation permettent d'introduire une médiation, une triangulation, par rapport à l'enfant autiste, à sa famille ou à l'équipe soignante. Par ailleurs, certaines de ces échelles nécessitent la participation des parents et leur reconnaît indirectement un savoir (les cotations de l'ADI-R se basent ainsi sur les observations des parents).

Depuis 2011, les deux outils les plus largement utilisés pour réaliser l'évaluation et le diagnostic chez les enfants et les adolescents sont ADOS et ADI-R. Les bilans orthophoniques viennent ensuite puis la VABS⁵¹ et les bilans psychomoteurs. Il en est de même pour les adultes. Les équipes des CRA ont peu recours aux outils CAST, ASAS ou PEDS. Ce dernier, ou *Parents' Evaluation of Developmental Status*, permet d'évaluer les préoccupations parentales concernant le développement et/ou les comportements de leur enfant et d'identifier les enfants à risque de troubles de développement. Sa faible utilisation signe sans doute une activité réduite auprès des enfants en bas âge au sein des CRA dans la mesure où les dispositifs de diagnostic précoce sont encore peu développés ou très récemment.

⁵¹ Vineland Adaptive Behavior Scales sont un test qui évalue les habiletés personnelles et sociales des individus handicapés ou non-handicapés. Il existe 3 versions du VABS : la version questionnaire, la version extensive et la version scolaire.

Graphique 12 : Répartition du nombre de tests utilisés



Source : CNSA Synthèse des rapports d'activité 2014 des CRA

2.4.1.2 Sur la composition des équipes

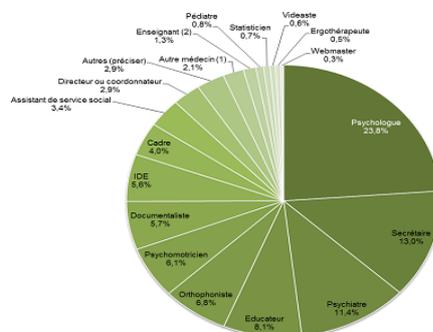
Sur ce sujet, il faut aussi mettre en exergue plusieurs observations.

Les effectifs d'un CRA comprennent l'ensemble des professionnels mobilisés pour la réalisation de l'ensemble des missions du centre, y compris les équipes contribuant à la réalisation de diagnostics et d'évaluations. Ces professionnels peuvent donc être rattachés directement au CRA et dans ce cas il s'agira généralement de professionnels du champ médico social ou à une équipe de professionnels médicaux et para médicaux.

Le nombre total de professionnels des CRA s'élevait en 2014 (équipes hospitalières comprises) à 348,86 ETP, soit 14,5 ETP en moyenne par CRA. Cette moyenne, en baisse par rapport à 2013 et 2012 (respectivement 15,2 ETP et 16,6 ETP) mais en hausse par rapport à 2009 (11,9 ETP), revient au niveau de 2011.

Les équipes des CRA sont pluridisciplinaires. La représentation des différents professionnels est relativement stable par rapport à 2013 et 2012. Les psychologues représentent toujours près du quart des effectifs en ETP. Les pédiatres et les enseignants sont toujours très peu représentés, même si une très légère hausse de la représentation des enseignants est observée. A l'inverse, la représentation des médecins psychiatres, des IDE, des assistants de service social et des documentalistes baisse très légèrement.

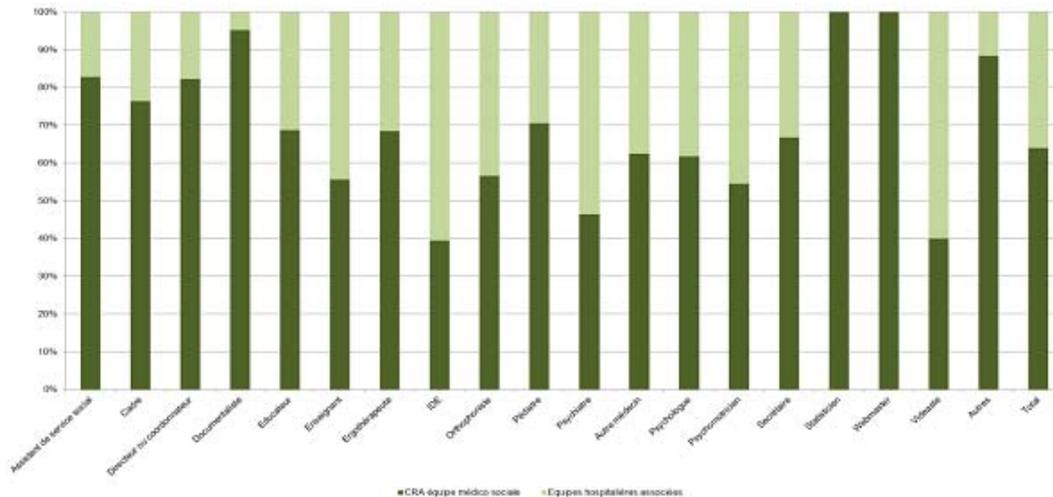
Graphique 13 : Répartition des professionnels des CRA (en nombre d'ETP)



Source : CNSA Synthèse des rapports d'activité 2014 des CRA

Cette diversité des professionnels semble garante des conditions posées par les recommandations HAS-Anesm, en ce qu'elle permet de procéder aux différentes investigations et évaluations ; toutefois la mission s'est étonnée de l'absence presque totale de médecins pédiatres dans les CRA visités alors même que leur activité est principalement centrée autour des enfants.

Graphique 14 : Répartition des professionnels des CRA selon le métier (avec le rattachement médico social ou sanitaire)



Source : CNSA. Synthèse des rapports d'activité 2014 des CRA

Au delà de ces données, la mission a pu s'appuyer sur les visites réalisées pour effectuer cette évaluation qualitative. Certes, la mission n'a pas pu visiter l'ensemble des CRA mais les éléments recueillis lui permettent de constater une mise en œuvre non équivoque des recommandations de la HAS et de l'Anesm dans la plupart des centres visités, y compris ceux en plein processus de reconstruction. Un seul CRA nous a semblé dans l'ambivalence face aux principes posés, pas tant dans la mise en œuvre des recommandations et la passation des outils recommandés, que dans la caractérisation des diagnostics.

2.4.2 Sortir du « tabou » du diagnostic de l'autisme

Le temps où la nécessité de la démarche diagnostique était parfois remise en cause semble révolu pour l'essentiel. De même est en recul l'attitude de certains professionnels de ne pas remettre le diagnostic aux familles. Toutefois, sur ce plan il a semblé à la mission que pour certains pédopsychiatres intervenant dans les CAMSP, les CMP et les CMPP, il existe encore un « tabou » entourant le diagnostic lié à une certaine conception du diagnostic et à une certaine pratique de l'annonce diagnostique dans la pédopsychiatrie. On trouve encore aujourd'hui, et la mission l'a entendu, des réticences de médecins à poser des diagnostics et /ou orienter vers des spécialistes de second degré pour poser un diagnostic. Ces professionnels considèrent le diagnostic comme une étiquette susceptible de stigmatiser l'enfant et font état des difficultés des parents à le recevoir. Diagnostiquer dans une perspective psychanalytique, c'est selon eux « enfermer l'enfant dans une catégorie » et rigidifier une réalité potentiellement évolutive, d'autant plus quand il s'agit d'un enfant.

D'autres psychiatres fournissent des arguments en faveur d'un diagnostic précoce, à partir de l'étude de trajectoires ou d'explorations fonctionnelles. Ils reconnaissent eux aussi que les signes chez un enfant très jeunes sont difficiles à interpréter mais le bénéfice tiré d'un dépistage précoce leur paraît supérieur à ses risques. Ils s'appuient sur des études qui montrent que la précocité de la prise en charge est le facteur le plus influent, le plus bénéfique pour l'évolution du handicap. Il est évident qu'une évolution est en cours, mais il reste encore un frein au dépistage précoce des enfants.

La mission a pu constater que ces structures de proximité ne peuvent encore remplir correctement cette mission de repérage et de diagnostic. Les témoignages de plusieurs familles, de leurs associations, même récents ont confirmé cette situation, mais il faut aussi constater que ces équipes ne disposent pas toujours des outils ; les moyens de dépistage (test M-CHAT) ou les outils de diagnostic validés (listés par la HAS dans ses recommandations de diagnostic publiées en 2005) y restent encore souvent méconnus et les formations sur l'autisme sont onéreuses bien au delà des budgets de formation de ces structures. (cf. la partie 3.1. sur les coûts de formation spécifiques à l'autisme).

Le problème du respect et de la mise en œuvre des recommandations de la HAS et l'Anesm ne se situe donc pas au sein des CRA, mais auprès des structures de proximité aussi bien dans le secteur sanitaire que médico-social. Ces professionnels ont donc à être vigilants pour détecter les signes précoces de l'autisme pour apporter les réponses adaptées ; ils doivent aussi mettre en œuvre auprès des parents l'accompagnement nécessaire pour une prise de conscience du diagnostic et des troubles associés et à les intégrer le plus étroitement possible à tout ce processus.

Recommandation n°7 : Conventionner systématiquement les équipes de diagnostic de proximité avec le CRA afin d'harmoniser les pratiques de dépistage et de diagnostic, les rendre conformes aux recommandations de la HAS-Anesm et formaliser les modalités d'appui du CRA en organisant les procédures de recours.

Recommandation n°8 : Les moyens alloués aux politiques de dépistage et de diagnostic de l'autisme sont insuffisants et devraient être renforcés.

2.5 Les autistes adultes, un retard considérable tant dans le diagnostic que la prise en charge adaptée

2.5.1 Les éléments de contexte expliquent en partie cette situation

Aujourd'hui en France, le diagnostic de TED reste encore peu évoqué devant des personnes adultes présentant ces troubles. De nombreux obstacles peuvent expliquer cette absence d'évocation du diagnostic :

- l'absence de diagnostic dans l'enfance de ces personnes devenus adultes ;
- l'absence de structures ou d'unités dédiées au diagnostic de l'adulte autiste ;
- la méconnaissance des troubles autistiques chez l'adulte ;
- l'absence de référence aux classifications internationales dans des tableaux complexes, par exemple l'autisme de haut niveau et le syndrome d'Asperger ;
- les difficultés techniques pour poser le diagnostic : en cas de retard mental important, ou au contraire quand le développement cognitif est peu ou même non altéré ;
- les difficultés de repérage dans les structures de prises en charge ou à domicile.

Dès le second plan autisme, le retard significatif dans le repérage des troubles du spectre de l'autisme chez l'adulte était souligné et mis en regard des efforts plus importants engagés en faveur du diagnostic infantile. C'est pourquoi le plan prévoyait que : « *les besoins des adultes avec TED doivent pouvoir être davantage pris en compte en France par une meilleure détection de ces troubles, en particulier chez des adultes admis en établissements psychiatriques ou en institutions médico-sociales* ».

A cette fin, le plan demandait dans sa mesure 11 de « *Faire élaborer des recommandations relatives au diagnostic et à l'évaluation chez l'adulte par la Haute Autorité de Santé* ». Cette mesure spécifiait que « *Les recommandations de diagnostic de la HAS de 2005 ont attiré l'attention sur la nécessité de disposer de recommandations au bénéfice des personnes adultes, et des autistes de haut niveau (syndrome d'Asperger), dans la mesure où l'établissement du diagnostic est particulièrement complexe du fait du polymorphisme des cas* ».

Le plan autisme précisait également que « *Compte tenu du rôle [que les Centres de Ressource Autisme (CRA)] peuvent jouer dans le transfert d'expertise et la mise en lien des professionnels spécialisés dans le repérage et la prise en charge de l'autisme, [leur] action des Centres de Ressource Autisme (CRA) doit permettre de faire émerger des propositions d'amélioration qualitative des pratiques en la matière* ». La circulaire du 27 juillet 2010 confirmait cette recommandation en disposant que « *les CRA et les équipes hospitalières qui leur sont associées, doivent disposer d'une équipe hospitalière associée pour les adultes [...] Les CRA doivent développer ce rôle de recours pour poser le diagnostic d'autisme chez l'adulte et diffuser les recommandations de la HAS, en réalisant des informations et formations sur cette thématique auprès des équipes de psychiatrie adulte. En outre, les CRA devront développer leur rôle de recours pour poser des diagnostics d'autisme chez l'adulte, champ qu'ils ont actuellement peu investi* ».

A travers ces différentes dispositions, il s'agissait de combler un retard majeur en espérant que l'adaptation des pratiques de prise en charge, à partir d'une évaluation des compétences des personnes adultes diagnostiquées, permette d'obtenir des gains d'autonomie et une moindre expression des troubles du comportement. Cette amélioration devait nécessairement s'accompagner d'une formation des professionnels (mesure 5 du plan autisme 2008-2010), et à travers cette formation, à une évolution des cultures professionnelles d'accompagnement des adultes autistes. C'est d'ailleurs ce que précise le plan autisme 2008-2010 : « *Le repérage des troubles autistiques de l'adulte doit faire l'objet d'une attention forte des professionnels, sur la base d'outils adaptés* ». « *L'évolution en ce sens des pratiques professionnelles implique de préciser les conditions de réalisation du diagnostic et de l'évaluation chez l'adulte, de la même façon que cela a été réalisé pour l'autisme infantile.* »

Des travaux ont été conduits ces dernières années avec les recommandations élaborées par différents acteurs sur le dépistage et diagnostic de l'autisme, l'état des connaissances de la HAS, la recommandation « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres TED », la recommandation de bonne pratique « Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte ». Mais aujourd'hui, la question du diagnostic de l'autisme chez l'adulte et plus largement de l'adaptation des réponses sanitaires et médico-sociales les concernant, se posent toujours avec pour certains des interlocuteurs de la mission, le sentiment d'une « *génération sacrifiée* ».

2.5.2 Un champ d'intervention très large et méconnu

Lorsqu'on évoque avec les familles et les professionnels, les personnes adultes concernées par l'autisme, on voit s'ouvrir un champ très large avec différents types de personnes et de besoins sans que l'on sache précisément leur nombre. Sont concernés à la fois,

- des adultes en établissements médico-sociaux ou établissements psychiatriques ou vivant à domicile, n'ayant pas eu un bilan diagnostique par une équipe spécialisée et qui ne sont pas repérées comme personnes avec autisme ou autre TED ;
- des adultes avec TED connu, bénéficiant d'une place dans des structures dédiées dont il faut revisiter le diagnostic pour les faire bénéficier des connaissances actuelles ;
- et des adultes qui se posent la question, ou pour lesquelles leurs familles, ou des professionnels posent la question d'un éventuel autisme de haut niveau ou d'un syndrome d'Asperger.

Si l'on essaie, ce que la mission a tenté de faire, d'examiner les données épidémiologiques et les études sur la prise en charge des adultes autistes, on est frappé par l'absence d'éléments précis concernant la mesure de cette population, la connaissance de ses lieux de vie et de ses besoins en diagnostic et prise en charge.

L'examen de quelques études étrangères et notamment la recherche réalisée par le *National Health Institute* (NHS) britannique montre que la prévalence de l'autisme s'avère extrêmement élevée chez les adultes présentant un trouble de l'apprentissage, atteignant 60% des hommes et 43% des femmes ayant de profondes difficultés d'apprentissage. Pour la première fois est mise en lumière cette association très significative, chez l'adulte, entre troubles de l'apprentissage et troubles du spectre autistique. Plusieurs chiffres méritent attention :

- la prévalence globale de l'autisme atteint 1,1% chez l'adulte, en population générale,
- elle est plus élevée chez les hommes (2,0%) que chez les femmes (0,3%),
- elle augmente avec la sévérité des troubles de l'apprentissage (ou QI verbal faible),
- parmi les adultes ayant des difficultés d'apprentissage vivant à domicile, la prévalence de l'autisme atteint ainsi 35,4% (IC : 95% de 24,7% à 46,2%),
- parmi les adultes ayant des difficultés d'apprentissage vivant en établissements de soins, la prévalence de l'autisme atteint 31,0% (IC : 95% de 23,9% à 38,0%),
- les différences de prévalence par sexe sont moins marquées chez les adultes ayant un trouble d'apprentissage qu'en population générale.

D'après cette étude, la majorité des adultes souffrant d'autisme en Angleterre, ne sont pas diagnostiqués. Tous les individus ignoraient leur condition et n'avaient pas été diagnostiqués pour un autisme ou un syndrome d'Asperger.

Il n'existe pas de données épidémiologiques sur l'autisme et les autres TED chez l'adulte en France. Toutefois la mission a examiné certains travaux menés à partir des données de prise en charge en établissements médico-sociaux ou sanitaires. Le Cédias-CREAH I de France a ainsi réalisé, une typologie des situations d'adultes avec « autisme et autres TED » accueillis dans les ESSMS :

- le groupe 1 : les adultes les plus autonomes (19 % des effectifs) ;
- le groupe 2 : des adultes relativement autonomes, ayant le plus souvent un retard mental moyen et des problèmes de comportement (13 % des effectifs) ;
- le groupe 3 : des adultes ayant une autonomie limitée, avec un accueil majoritairement en foyer de vie ou en foyer d'accueil médicalisé (33 % des effectifs) ;
- le groupe 4 : des adultes les plus dépendants (29 % des effectifs).

Par ailleurs, cette enquête décrit les caractéristiques des personnes repérées avec le terme « psychose infantile », terme abandonné dans la CIM-10 mais présent dans des dossiers de personnes accueillies dans le secteur médico-social en l'absence d'un dépistage réalisé dans l'enfance, d'une évaluation précise des troubles ou d'une évaluation diagnostique récente. Cette catégorie « psychose infantile » est hétérogène. Elle pourrait correspondre en partie à des personnes adultes avec TED mais sans que le diagnostic ne soit posé.

L'enquête 2010 a recensé 12 838 adultes avec « autisme et autres TED » accueillies ou accompagnées dans une structure médico-sociale pour adultes handicapés (soit 4 % des places occupées) et 35 394 adultes décrits avec « psychose infantile » (soit 11 % des places occupées). L'accueil est principalement réalisé dans des structures non dédiées. 28 % des adultes avec autisme occupent une place dédiée à l'autisme : 59 % en FAM, 35 % en MAS, 33 % en Samsah, et 29 % au sein des établissements expérimentaux et seulement 9 % en Esat.

Ces adultes autistes sont aussi présents dans les établissements psychiatriques et particulièrement pour des longs séjours. Dans une étude réalisée en Gironde auprès de patients hospitalisés au long cours dans les secteurs de psychiatrie publique, il y avait 335 patients hospitalisés au long cours (soit 36,4 % des capacités d'hospitalisation effective), majoritairement des hommes (73 %) et parmi eux la proportion des « psychoses infantiles » était de 38 %.

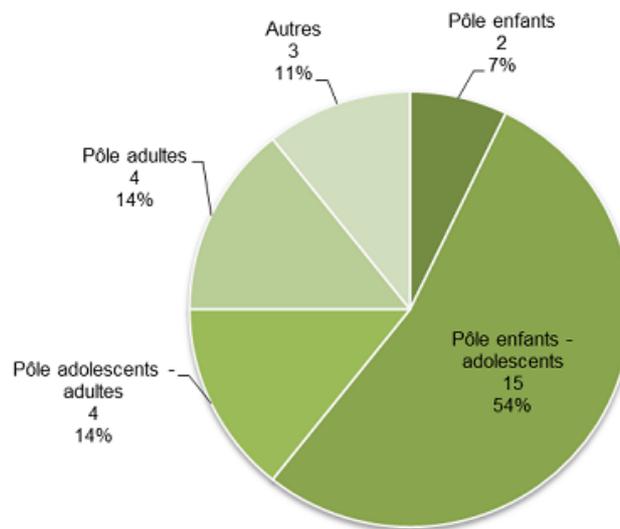
2.5.3 L'organisation des CRA peut elle répondre efficacement aux besoins des adultes autistes ?

Les inégalités et la faiblesse d'intervention des CRA auprès de cette population adulte sont tout d'abord liées à leur création institutionnelle. Certes, ils sont réglementairement destinés aux personnes, enfants, adolescents et adultes autistes. Mais au moment de leur création, ils se sont constitués pour l'essentiel autour des équipes de pédopsychiatrie en laissant de côté le secteur de la psychiatrie adulte.

De plus, la mission a pu constater que le diagnostic adulte est encore très rarement considéré comme une priorité par la plupart des CRA et des ARS. Cet aspect s'est probablement encore renforcé dans la mesure où depuis la loi HPST et l'organisation en pôles, les CRA rattachés aux établissements sanitaires ont des coordonnateurs médicaux qui sont souvent les chefs des unités fonctionnelles de pédopsychiatrie.

Dans les rapports d'activité des CRA pour 2014, on constate que parmi les 16 CRA ayant renseigné l'item sur leur organisation, huit indiquent être organisés en pôles fonctionnels. Ce mode de structuration est guidé quasi exclusivement par un critère d'âge : plus de la moitié de ces pôles sont destinés à accueillir des enfants et adolescents ; ceux dédiés aux adultes sont peu nombreux.

Graphique 15 : Structuration des CRA en pôles fonctionnels



Source : CNSA Synthèse des rapports d'activité 2014 des CRA

L'analyse centrée par CRA, met en évidence que seulement :

- trois CRA ont mis en place un pôle enfants/adolescents et un pôle adultes (CRA Alsace, Limousin et Rhône-Alpes) ;
- deux CRA ont mis en place trois types de pôles : enfants, enfants/adolescents et adultes (CRA Midi-Pyrénées et Nord-Pas de Calais) ;
- un CRA a mis en place un pôle enfants et un pôle adolescents/adultes (Franche-Comté).

Le CRA Languedoc Roussillon, pour sa part, est mixte enfants et adultes depuis plusieurs années, tandis que le CRA Auvergne est désormais sous la responsabilité d'un psychiatre adulte. Le CRA Rhône-Alpes, pour sa part, a tenté à plusieurs reprises de développer son unité «adultes» auprès des équipes de son établissement de rattachement, sans succès.

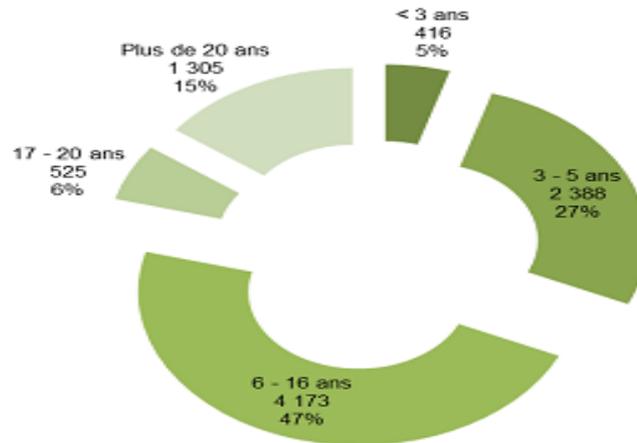
Par contre, 77% des actions d'informations individuelles réalisées par les CRA en 2014 concernent des personnes de 20 ans et plus. Parmi les plus de 20 ans, et plus globalement, on observe la part non négligeable que représente la tranche d'âge des 36 - 40 ans. Le CRAIF explique cette représentation importante par une préoccupation plus forte des aidants familiaux pour l'évolution de l'accompagnement de leur proche adulte, préoccupation liée en grande partie à leur propre le vieillissement. La période de la sortie d'IME suscite également un nombre important de sollicitations.

On voit donc au sein des CRA des organisations internes peu développées pour répondre aux besoins des personnes adultes et autistes alors que les demandes d'information et les sollicitations auprès des services de documentation des CRA sont très importantes.

2.5.4 Les données d'activité des CRA auprès des adultes

La mission constate que les demandes de bilans adultes est relativement faible en nombre et variable selon les régions : « *La part des demandes de bilans concernant les personnes âgées de plus de 20 ans est de 15%. Elle est de plus de 20% dans cinq régions (Bretagne, Centre, Limousin, Nord-Pas de Calais, Pays de Loire). Quatre d'entre elles ont indiqué disposer d'une équipe hospitalière dédiée à l'accueil des personnes adultes*⁵² ».

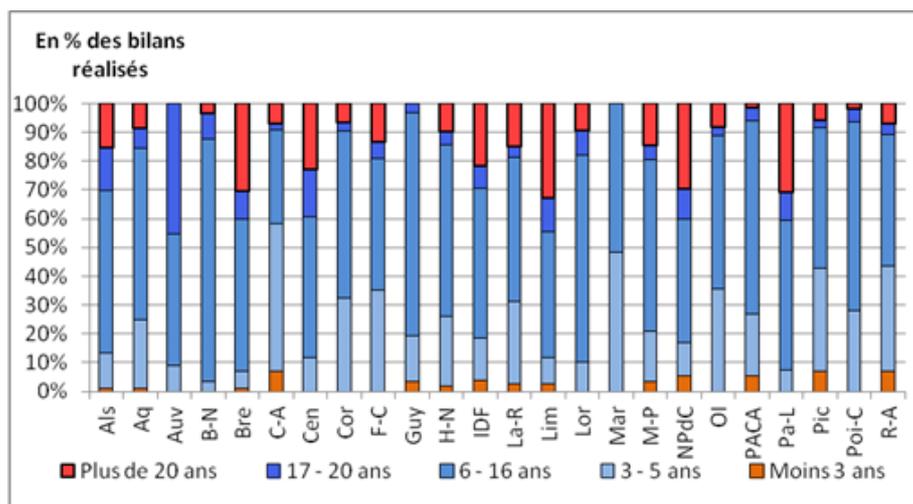
Graphique 16 : Répartition des demandes de bilans par âge



Source : CNSA Synthèse des rapports d'activité 2014 des CRA

Le nombre de diagnostics adultes réalisés et leur répartition représente une part faible et très variable de l'activité des CRA comme on peut le voir dans les deux tableaux ci-dessous où la part des adultes (en rouge dans le premier tableau) peut être égale à zéro avec un seul CRA ayant une activité diagnostique représentant plus de 30% (Limousin).

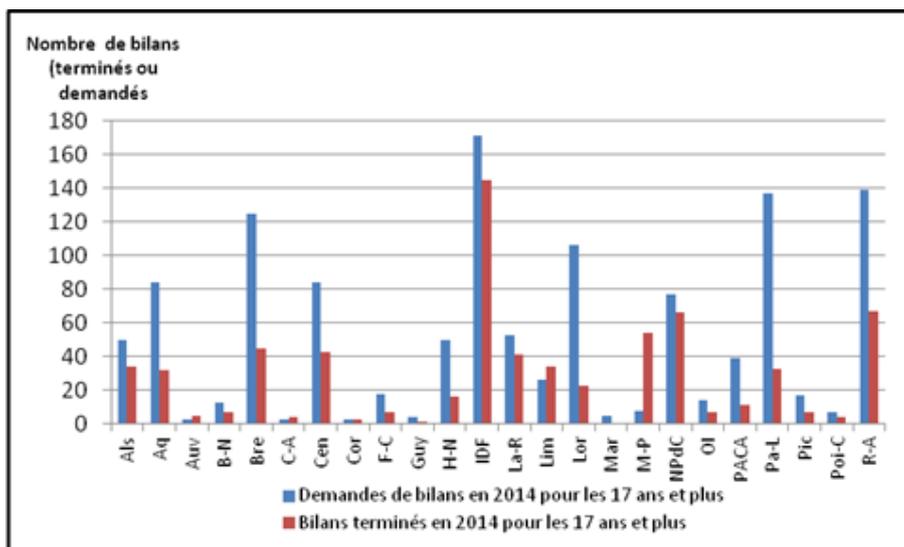
Graphique 17 : Répartition de l'activité diagnostic



Source : CNSA Synthèse des rapports d'activité 2014 des CRA

⁵² Centres de ressources autisme (CRA) : synthèse nationale des rapports annuels d'activité 2014, CNSA

Graphique 18 : Les bilans chez les adultes selon les CRA



Source : CNSA Synthèse des rapports d'activité 2014 des CRA

Dans le graphique précédent, on voit apparaître très clairement des CRA dont l'activité en matière de bilans pour les adultes est très faible voire presque nulle (Franche-Comté, Corse, Guyane, Martinique, Champagne-Ardenne, etc.) ; il revient aux ARS de ces régions de mettre en œuvre des dispositions pour faire évoluer cette situation en mobilisant le CRA mais aussi les établissements médico-sociaux et psychiatriques.

Si l'on examine plus précisément les données relatives aux diagnostics, on s'aperçoit que parmi les personnes ayant bénéficié d'un bilan terminé, 96% ont reçu un diagnostic dont 20% en dehors du champ des TED et c'est parmi les plus de 20 ans que cette part est toujours la plus importante soit 36,5 %. La part des diagnostics de syndrome d'Asperger représente 10,7% des diagnostics posés, soit une baisse de 1,4 point par rapport à 2013. Elle est particulièrement importante chez les plus de 20 ans (23%) en 2014, bien qu'également en baisse par rapport à 2013.

Au regard de l'ensemble de ces données, il est donc nécessaire de faire évoluer les organisations des CRA, qui doivent développer une activité adulte ou s'associer à des partenaires en charge de cette population. En l'absence actuelle de diagnostic chez de nombreux adultes avec TED, le repérage de l'autisme ne peut pas être porté seulement par le CRA et un nombre réduit d'équipes spécialisées. Il doit concerner l'ensemble des professionnels susceptibles de rencontrer ces personnes, à la fois les médecins qui interviennent dans les établissements médico-sociaux, les psychiatres libéraux ou des secteurs psychiatriques adultes. La mission conformément aux recommandations qu'elle propose dans la partie sur la formation confirme la nécessité de développer la formation de ces praticiens et de leurs équipes.

Le diagnostic initial de la personne et son évaluation régulière tout au long de sa vie permettraient d'adapter le projet personnalisé d'interventions et d'établir un plan personnalisé de compensations et ainsi de répondre réellement aux enjeux posés à la collectivité. Cela suppose de mobiliser à la fois les CRA et les établissements médico-sociaux et la psychiatrie adulte sur la nécessité de mettre en œuvre des diagnostics d'autisme et autres TED fiables ou réactualisés en particulier, en cas de diagnostic de « psychose infantile », incluant l'examen de pathologies associées et un diagnostic fonctionnel.

Lors de la demande de reconnaissance de personne handicapée, la transmission à la MDPH, en plus du certificat médical comportant le diagnostic, d'éléments descriptifs détaillés issus de l'évaluation (en particulier les capacités et limites fonctionnelles, l'autonomie de la vie quotidienne, l'impact des difficultés et les restrictions à la participation sociale qui en découlent), permettrait un traitement du dossier plus rapide, et mieux adapté à la personne.

Cette démarche n'exonère pas de la nécessité de soutenir une culture d'évaluation « vie entière » des ressources de la personne par les équipes pluridisciplinaires avec des outils adaptés, afin d'orienter le projet d'accompagnement personnalisé en phase avec les différentes périodes de vie de la personne. Au final, s'inscrire dans cette démarche permettrait une amélioration réelle de la qualité de vie de nombreux adultes autistes.

Pourtant, des efforts ont été accomplis dans quelques régions qui pourraient servir d'exemple. C'est le cas en Languedoc-Roussillon, notamment, mais aussi en Midi-Pyrénées qui dispose d'équipes de proximité « adultes », et qui sont tout à fait prêtes à s'investir sur ce terrain là. Le CRA Aquitaine se mobilise depuis 2015 avec la création d'une équipe mobile adulte qui intervient auprès de structures médico-sociales par exemple. La mission a également rencontré une association qui a développé un programme d'intervention auprès d'adultes. Le développement de ces actions a été rendu possible par l'impulsion donnée par les ARS avec des financements nouveaux. Mais à côté d'initiative isolées, il reste une absence de travail collectif et mutualisé de chaque CRA sur le diagnostic et la prise en charge des adultes, ce qui pourrait être un objectif pour le GNCRA.

Recommandation n°9 : Les ARS, en lien étroit avec les CRA, suscitent la création de plateforme Adultes⁵³, avec des équipes interdisciplinaires dédiées permettant d'intégrer les personnes adultes avec TED dans une dynamique de diagnostic, de prise en charge et d'accès aux soins ;

Recommandation n°10 : Le GNCRA doit mettre en place un programme de travail sur ce sujet des adultes autistes :

- avec le développement des formations spécifiques, d'une revue de la littérature sur les dispositifs existants y compris à l'étranger, et une évaluation des programmes en cours (équipes mobiles, pôles fonctionnels, etc.) ;
- avec la validation d'outils standardisés de diagnostic et d'évaluation du fonctionnement ;
- en favorisant la recherche clinique dans le domaine de l'autisme chez les adultes.

⁵³ Cf. Annexe 10.

3 AMELIORER LA PERFORMANCE DES CRA IMPLIQUE DE CONSIDERER LA FORMATION ET L'ANIMATION D'UN RESEAU COMME DE NOUVELLES PRIORITES

3.1 La Formation, levier du changement

Dans le dispositif d'essaimage qui constitue une des priorités majeures du 3^{ème} plan autisme, la formation constitue un levier essentiel au développement des bonnes pratiques recommandées par la HAS et l'Anesm et à la mutation culturelle vers les approches éducative, comportementale et développementale qu'il est indispensable d'accélérer.

Le passage obligé de la formation continue pour accéder aux méthodes et outils de diagnostic différentiel et de prise en charge cognitive figure naturellement parmi les missions principales des CRA. Le 3^{ème} plan et le projet de décret mettent l'accent sur le renforcement du processus déjà bien engagé dans de nombreuses régions ; il devra être accéléré là où du retard a été pris selon des modalités à définir au cas par cas entre l'ARS et le CRA.

A côté de ce chantier, il est apparu que le champ de la formation initiale des professionnels de santé, à commencer par les médecins, des métiers du médico-social, sans parler du monde de l'éducation, laissait encore beaucoup à désirer. Or, il est tout aussi impératif de former les futurs professionnels conformément à l'état des connaissances, leurs manques ayant des conséquences importantes sur tout le parcours des personnes autistes et impactant fortement l'activité des CRA.

3.1.1 L'ampleur des besoins de formation

La formation, dans le champ de l'autisme, joue un rôle important, plus encore que dans d'autres secteurs de santé publique. Cette particularité est liée à l'histoire de l'autisme, en particulier en France. L'objectif principal de la formation doit être, en plus de son rôle traditionnel d'élévation des niveaux de compétences, d'enclencher un processus de changement de pratiques, et plus encore de culture, chez des professionnels d'horizons divers. Longtemps marqués par les théories psychanalytiques, les professionnels de l'autisme ont besoin de se former aux méthodes du diagnostic et de prise en charge éducatives et neuro-développementales.

La formation est un vecteur d'autant plus pertinent qu'il existe une partie des professionnels du secteur qui sont à la fois non formés et désireux de l'être. La plupart des interlocuteurs rencontrés par la mission ont avancé que les professionnels du champ, y compris ceux formés dans une optique psychanalytique, affichaient une volonté de se familiariser aux nouveaux outils. Néanmoins, il faut être conscient de la persistance d'une résistance, chez quelques-uns, à l'application des recommandations qui ne sont pas demandeurs de formation ; elle n'est donc pas dans ce cas l'outil d'évolution adapté.

L'ampleur des besoins se caractérise de trois manières : la diversité des publics concernés, le retard pris du fait de formations initiales encore trop éloignées des RBP et de l'état des connaissances et le nombre de personnes au sein de chaque catégorie. Du coup, c'est la variété qui doit aussi caractériser les réponses attendues pour répondre à des besoins très bien identifiés.

La formation est envisagée ici sous toutes ses formes dès lors qu'elles visent à partager des connaissances, y compris sous forme d'accompagnement. Cela va de la simple sensibilisation aux formations - actions destinées aux professionnels de santé et médico-sociaux, en passant par des durées de formation courtes, plus classiques, et par celles destinées aux aidants.

Le 3^{ème} plan autisme à lui seul comporte six fiches actions relevant directement de ce domaine :

- Formation (initiale) des professionnels de santé
- Formation continue des professionnels de santé
- Contenus de formation dans le champ du travail social
- Formation continue des personnels des établissements sociaux et médico-sociaux
- Formation initiale et continue dans l'éducation nationale
- Formation des formateurs.

Les CRA sont explicitement pointés comme des acteurs incontournables à l'échelon local. Bien que ne figurant pas dans ce programme, les besoins de formations auxquels ils doivent répondre prioritairement renvoient à l'émergence d'équipes pluridisciplinaires chargées des diagnostics précoces (circulaire du 17 juillet 2014) et au développement des équipes de proximité, avec une procédure d'habilitation spécifique, concernant le plus souvent les CAMSP ou des structures relevant de l'offre pédopsychiatrique (CMPP généralement).

Aux orientations retenues par ce plan, il faut aussi ajouter les formations aux aidants et celles destinées aux professionnels des MDPH qui sont loin d'être négligeables, si on considère le volume des besoins.

Plusieurs des objectifs listés ici valent autant pour les enfants que pour les adultes.

Ces besoins visent des publics extrêmement variés répertoriés dans le tableau ci-dessous, selon la nature de la formation continue (information, formation courte ou formation/action) et avec une colorisation allant du bleu plus clair au plus foncé pour marquer le degré d'intensité des réponses attendues au niveau local. L'impulsion et le degré de définition à l'échelon national figurent sous une colorisation verte.

Tableau 2 : Besoins de formation continue (publics, typologies) et implication des acteurs

Catégories		National	Local		
			Information Sensibilisation	Formations courtes	Formations Actions
Médecins	Psychiatres et Pédopsychiatres				
	Généralistes et Pédiatres				
	Spécialités concernées				
Paramédicaux	Psychologues				
	Orthophonistes				
	Psychomotriciens				
	IDE et autres				
Travailleurs sociaux	Educateurs				
	Assistants SE				
	Autres				
Education Nationale					
MDPH					
AIDANTS					
FORMATEURS					

Source : Mission IGAS

A partir de ce cadre général, les plans d'actions régionaux autisme (PRA) ont confié aux CRA le développement de plusieurs axes définis comme prioritaires par chaque région.

3.1.2 L'apport essentiel des CRA en formation continue

Le rôle de formateur est ancré dans l'identité des CRA depuis leur origine. Ainsi, la circulaire du 8 mars 2005 mentionne comme mission du CRA « Formation et conseil auprès des professionnels ». Le deuxième plan autisme étend la mission de formation aux aidants familiaux. Le projet de décret fixant les conditions minimales d'organisation et de fonctionnement des CRA confirme la mission de formation et ses deux publics, les aidants familiaux et les professionnels de tous horizons. D'ailleurs quelques CRA sont agréées comme organisme de formation avec en conséquence de nouvelles ressources pour eux.

3.1.2.1 Un constat de grande diversité de l'offre

Elle fait écho à l'ampleur des besoins propres à chacun des publics concernés. On peut ainsi catégoriser les réponses de formation continue en conformité avec le 3^{ème} plan autisme.

- Vers les équipes de proximité reconnues par les CRA et les antennes des CRA :
 - Formation spécifique et préalable des équipes des antennes retenues pour accompagner les CRA dans l'évaluation/diagnostic,
 - Partenariat formalisé entre équipes de proximité (niveau 1) et CRA prenant la forme d'une formation/action,
 - Mission confiée à ces équipes de déployer des actions locales de formation et/ou sensibilisation (notamment en matière de repérage),
- Soutien aux professionnels associés au diagnostic et impliqués dans les prises en charge : cartographie des besoins des professionnels de santé et du médico-social et mise en place d'actions de formation (ce thème étant souvent élargi au repérage et aux interventions précoces) ;
- Réponses aux besoins de formation des partenaires des CRA : professionnels des MDPH, de l'Education nationale des UEM, au corps enseignant dans une acception large, intégrant la petite enfance ;
- Formation aux aidants.

Il faut noter la diversité des situations sur le territoire national en matière de formation des équipes de proximité, y compris eu sein de régions dont les CRA sont réputés pour leur respect des bonnes pratiques recommandées par la HAS et l'Anesm : avec Rhône-Alpes et Midi-Pyrénées, par exemple très en avance sur le développement du niveau 2 et Languedoc Roussillon ou Centre Val de Loire qui commencent en 2015.

Quelques illustrations de l'offre existante prouvent un mouvement accentué pour répondre aux objectifs des plans autisme. Depuis la publication du 3^{ème} plan et l'élaboration des PAR, de nombreuses initiatives ont vu le jour pour développer et structurer le réseau de diagnostic de proximité ; plusieurs sont citées dans la 2^{ème} partie du rapport traitant de l'activité des centres. Elles ont entraîné la mise en œuvre de dispositifs de formation pilotés par le CRA ou des appels d'offres des ARS pour sélectionner des organismes de formation.

Des journées d'information ou des formations complémentaires consacrées à l'autisme pourraient être généralisées pour les professionnels souhaitant, en sus de leur formation initiale, accéder aux spécificités de l'autisme au moment de la prise d'activité dans les ESMS.

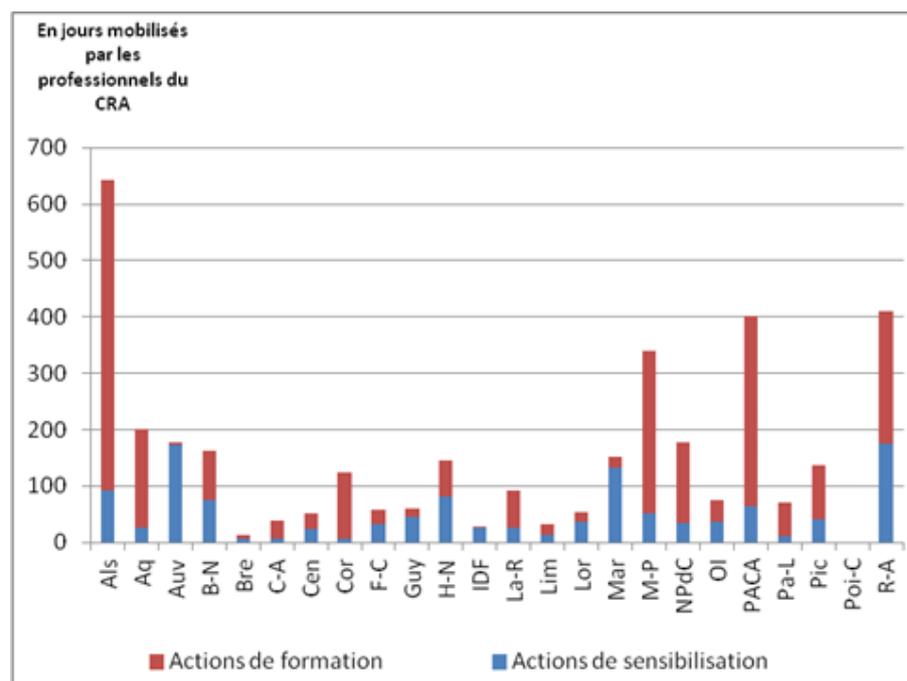
Les nombreux exemples cités dans le paragraphe du rapport cité plus haut montrent que l'offre de formation est en adéquation avec la politique régionale et ne se cantonne pas à une simple réponse sous forme de catalogue.

3.1.2.2 La forte implication des CRA et les moyens de leurs actions

Les données des rapports d'activité permettent de dénombrer les jours consacrés en 2014 par chaque CRA en distinguant d'une part les formations de type sensibilisation et les actions plus classiques. Il faut observer que l'accueil de stagiaires qui est régulièrement effectué par les CRA, à commencer, par celui d'internes en médecine, ne figure pas dans cette comptabilisation, considérant que cela relève de la formation initiale.

Le graphique suivant permet de constater une grande variation dans les moyens consacrés, y compris en pondérant par la population de chaque région par exemple. Certaines situations régionales se justifient par une « refondation » (Bretagne par exemple) ou par une délégation partielle à d'autres entités (Ile de France, Limousin). On peut douter aussi de l'exhaustivité du décompte de cette activité dans quelques cas de figure où on sait le CRA très actif (Languedoc Roussillon, confirmant lors de la visite sur place, et Centre Val de Loire par exemple). Il n'en demeure pas moins que ces données montrent des marges de progression dans les régions où moins de 100 journées/hommes sont consacrées à cette mission. On peut ajouter à cela qu'en Ile de France, le CRAIF pourrait se faire agréer comme organisme formateur comme l'a fait son homologue du Nord Pas de Calais ; tout en continuant à s'appuyer sur les CEDAT, il améliorerait sa visibilité et pourrait compléter l'offre existante.

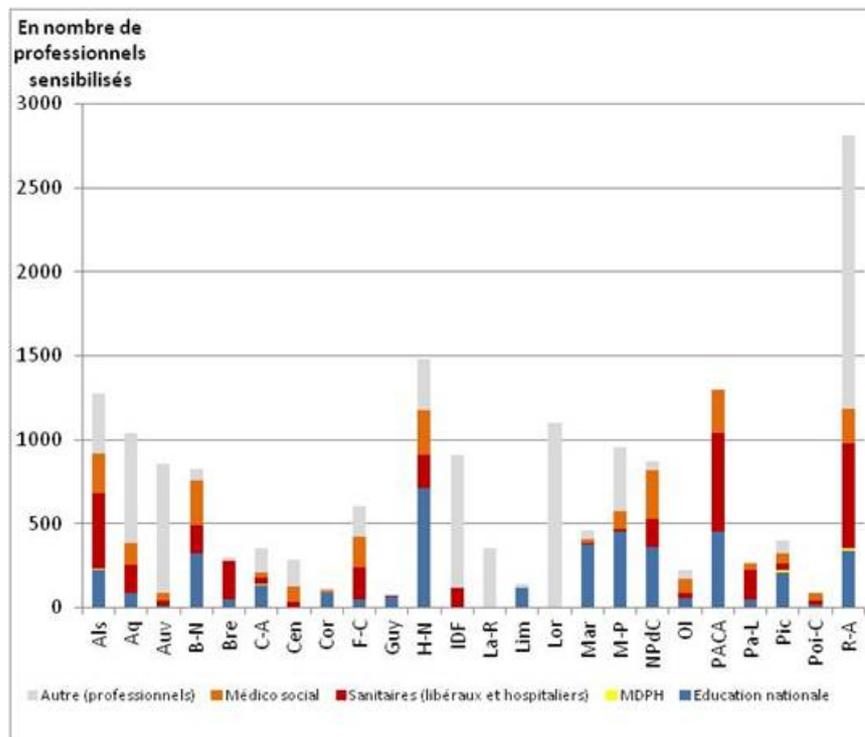
Graphique 19 : Journées de formation dispensées par CRA en 2014



Source : Mission IGAS

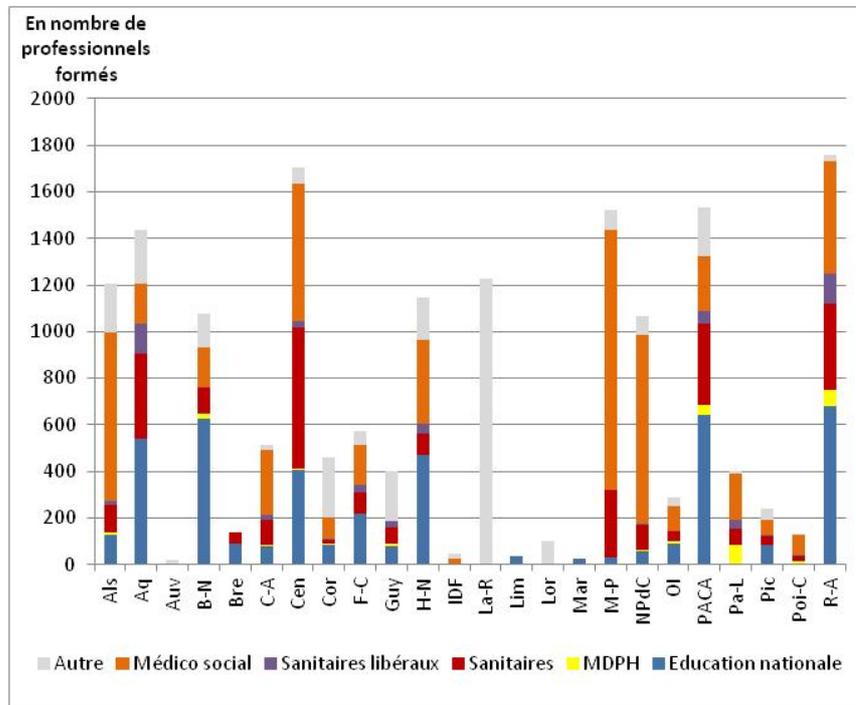
Les deux graphiques qui suivent fournissent une indication sur le nombre de bénéficiaires pour chacun des deux grands domaines, en distinguant cinq catégories de publics.

Graphique 20 : Nombre de professionnels formés en 2014 (Sensibilisation)



Source : Mission IGAS

Graphique 21 : Nombre de professionnels formés en 2014 (Formations)



Source : Mission IGAS

Ces deux graphiques complètent le premier. Ils confirment que certains CRA sont particulièrement en difficulté dans ce domaine d'activité : Bretagne, Poitou-Charentes, Lorraine, Corse, Martinique. D'autres pourraient être ajoutés à ce groupe : Auvergne et Pays de Loire, mais leur relance est engagée depuis 2015. Le Limousin constitue une situation exceptionnelle déjà signalée, avec le rôle joué par le centre expert fortement financé par l'ARS, notamment avec un objectif d'essaimage. L'impression laissée par le graphique sur le nombre de journées consacrées à la formation par les CRA Centre Val de Loire et Languedoc Roussillon est rectifiée ici. Il faut enfin souligner l'importance de l'engagement des CRA de Rhône-Alpes, Alsace, Aquitaine, Haute et Basse Normandie, PACA ou Nord Pas de Calais.

Globalement, les apports fournis par les CRA sont significatifs mais l'effort de formation vers les personnels des MDPH est faible.

Il convient également de signaler que l'implication de plusieurs membres de CRA en formation initiale n'est pas prise en compte ici, celles visant les professions de santé comme les travailleurs sociaux.

3.1.3 Formation continue : accélérer le processus

La situation décrite dans les deux paragraphes précédents se caractérise d'une part par une offre de formation diversifiée et un réel engagement de la plupart des CRA et d'autre part par un niveau de besoins tel qu'ils n'arrivent pas à faire face aux objectifs qui leurs sont assignés. A cette situation critique s'ajoute l'obstacle qui persiste pour généraliser le recours à certains outils du fait des protections juridiques qui entravent leur démultiplication. Dans les deux cas, la formation recouvre un tel enjeu qu'il est nécessaire d'aller plus vite pour atteindre les objectifs fixés par le 3^{ème} plan autisme, sans nier l'implication réelle de la plupart des CRA dans cette mission clé.

3.1.3.1 Prioriser la formation des équipes de proximité

La politique publique reposant avant tout sur une offre graduée, il convient de privilégier une bonne structuration des deux premiers niveaux, et donc de former au mieux les antennes déléguées des CRA. Là où cette priorité absolue est un acquis, il reste souvent à construire de manière fiable le niveau de proximité immédiate : CMP ou CMPP, CAMSP, groupements de libéraux, selon les cas pouvant constituer les effecteurs de première ligne.

Les ayant identifiées au sein de chaque région, les CRA doivent assurer leur formation aux méthodes du diagnostic différentiel dans le respect des RBP. S'agissant de formations actions qui sont très consommatrices en temps, les CRA concernés par l'urgence de cet effort pourraient se voir attribuer une enveloppe budgétaire exceptionnelle en crédits non reconductibles. L'engagement massif effectué en ce sens par la région Limousin apporte la preuve qu'une accélération peut être donnée sur un an ou deux ; le FIR a vocation à répondre à un tel cas de figure.

Cette priorisation englobe la formation des équipes de premier et deuxième niveau pour le diagnostic précoce. Elle recouvre plus largement les réponses diagnostiques pour les enfants et les adultes, en écho au retard constaté pour ces derniers dans la sous-partie qui leur est consacrée.

Dispenser une formation ne constitue pas une fin en soi, particulièrement lorsqu'il s'agit d'implanter de nouvelles techniques et méthodes de diagnostic, et plus encore de faire évoluer la culture d'un milieu professionnel qui marque encore des résistances, comme c'est le cas pour l'autisme. Cette préoccupation est d'autant plus légitime que, dans ce domaine, ce sont des formations/actions souvent longues et onéreuses qui sont proposées. Dès lors, il ne faut pas galvauder l'étape de vérification de l'implémentation des savoirs ; cela suppose un accompagnement par les CRA qui est fortement consommateur de temps et renforce d'ailleurs la pertinence d'une priorisation parmi leurs objectifs de formation.

3.1.3.2 Adapter régionalement les réponses à apporter aux autres besoins

Parallèlement, les CRA qui devront se centrer sur cette priorité pourraient confier certains axes de formation à d'autres acteurs. Cela pourrait concerner la formation des aidants, comme cela existe aujourd'hui dans d'autres champs, les associations d'usagers ayant souvent les capacités requises pour intervenir dans ce domaine dans l'esprit de la relation partenariale qu'il faut développer entre elles et les CRA. La mission a également fait le constat du rôle joué par les CREAI dans de nombreuses régions et du relais qu'ils paraissent capables de prendre également sur ces sujets. De même, certaines antennes de CRA dès lors qu'elles sont déjà bien installées, peuvent apporter une contribution. Il appartiendra à l'ARS et au CRA, région par région, d'examiner ce qui est délégué (sensibilisations notamment) et ensuite quels opérateurs sont susceptibles d'intervenir.

Enfin, dans les régions où du retard a été pris, soit parce que le CRA a connu des difficultés de fonctionnement, soit parce l'équipe du CRA n'a pas consacré l'investissement nécessaire, il conviendra qu'à partir du diagnostic établi par l'ARS, la situation soit redressée, en tenant compte des moyens dont dispose chaque CRA. Au besoin, une défaillance pourra être compensée ou rattrapée en s'appuyant sur le CRA de la région voisine, notamment si la réforme territoriale fait de cette option une opportunité.

Par ailleurs de nouveaux besoins de formation émergent et ont été évoquées lors des rencontres en région. Ces besoins portent sur différentes méthodes d'apprentissage, aux troubles sensoriels et cognitifs ou visent à la mise en place d'activités adaptées, à l'appréhension des protocoles somatiques, aux habiletés sociales, à la structuration de l'espace et du temps.

De plus, des formations thématiques sont demandées par les professionnels quant à la gestion du vieillissement des personnes avec autisme et de leur famille mais aussi sur la violence, la souffrance / douleur et les traitements appropriés (notamment pour l'épilepsie), la sexualité et la vie affective, la bientraitance, la manipulation des personnes avec autisme et la génétique.

Les professionnels soulignent également la nécessité de gérer les difficultés pouvant être rencontrées lors du passage entre une structure pour enfants à une autre pour adultes.

3.1.3.3 Utiliser les opportunités et faire face aux difficultés rencontrées

A côté de cette adaptation de la politique de formation dans chaque région, il est utile de confirmer les orientations retenues par le 3^{ème} plan autisme sur le développement professionnel continu (DPC). L'impulsion nationale a été donnée, en particulier, vis-à-vis des médecins. Des programmes prenant appui sur les RBP se mettent en place peu à peu. Il faut vérifier que chaque région les relaie efficacement. Il appartient à chaque ARS d'examiner comment les divers organismes présents sur leur territoire prolongent cela pour les professionnels de santé médicaux et paramédicaux. Les besoins relevant de la sensibilisation, cruciaux pour les généralistes et les pédiatres, peuvent trouver là leurs réponses.

Enfin, la mission a entendu de la part des CRA comme des ARS les difficultés rencontrées pour que les professionnels de santé en hôpital accèdent aux formations dispensées du fait de leur coût et de leur durée, s'agissant des formations aux méthodes de diagnostic différentiel dans une approche neuro-développementale. Les restrictions budgétaires qui peuvent exister sont signalées comme une explication à ces obstacles, par la nécessité de répartir des enveloppes limitées et de faire des choix lors de l'élaboration des plans de formation. Il est certain que mettre en place et donc former, une équipe de proximité représente une dépense non négligeable alors qu'il faut accélérer le mouvement en faveur d'une offre graduée ; c'est pourquoi, il convient de faire de l'autisme une priorité nationale des plans de formation hospitaliers en s'appuyant sur l'Association Nationale de Formation des Hospitaliers (ANFH) au moins sur trois années. Celle-ci retient chaque année quelques thèmes de formation en lien avec les politiques publiques pour mieux les épauler, y compris avec des actions financées en sus du plan des établissements. La DGOS pourrait obtenir cet accompagnement.

Dans le même registre des appuis à rechercher, il faudrait solliciter les OPCA, comme UNIFAF, pour qu'ils conventionnent des organismes de formation pour des formations adaptées aux RBP ; il suffit pour cela que les cahiers des charges utilisés pour leurs appels d'offres fassent une référence explicite à la maîtrise des RBP. La mission a aussi évoqué la possibilité qu'un annuaire des organismes de formation « en conformité » sur l'autisme soit fait relayé par les à partir d'une veille qui serait exercée par l'ANFH. Ces organismes, en quelque sorte labellisés, pourraient ainsi suppléer les CRA pour certaines actions de formation.

Recommandation n°11 : Les ARS doivent définir avec les CRA des priorités en matière de formation au sein de chaque région pour disposer d'équipes de proximité formées aux RBP ;

Recommandation n°12 : Faire de l'autisme une priorité des plans de formation hospitaliers en s'appuyant sur l'Association Nationale de Formation des Hospitaliers (ANFH) et sur les OPCA pour que ceux-ci conventionnent des organismes pour des formations adaptées aux RBP.

3.1.4 La question de la formation aux outils du diagnostic précoce

Pour mettre en œuvre cet objectif essentiel de la politique publique en faveur de l'autisme, un obstacle réel se dresse dans l'entreprise d'essai à accentuer, celui de l'accès à certains outils, ADI et surtout ADOS dont l'usage se trouve protégé, y compris pour la formation à leur utilisation. Certes, l'essentiel du diagnostic est clinique : il est constitué d'observations voire d'examen, mais leur utilisation facilite grandement l'exercice des professionnels (paramédicaux en particulier).

L'ADOS, outil psychométrique très adapté dans les TSA, permet d'évaluer quantitativement et qualitativement les compétences relationnelles, les modes de communication et le rapport à l'environnement et au jeu du sujet examiné ; il apporte un argument fort en faveur, ou non, du diagnostic de trouble autistique. L'ADI cible les mêmes objectifs, à partir d'un entretien qui vise à reconstituer l'histoire développementale de la personne avec les parents.

Ces outils sont d'origine anglo-saxonne, édités par les éditions Western Psychological Services (Etats Unis), qui commercialisent un kit de matériel de passation pour l'ADOS, les manuels et les cahiers de recueil d'observation. Une deuxième version de l'ADOS est parue aux Etats Unis en mai 2012. Pour l'ADOS, les éditions Hogrefe France distribuent depuis fin 2008 le kit de l'adaptation française de la première version du manuel et des feuillets de passation (pour un coût TTC de 2363€). L'édition française de l'ADI est commercialisée (manuel et cahiers de recueil d'observation, 142€TTC) depuis 2011.

Le recours à ces outils concerne prioritairement les psychologues et les médecins, et exige une formation spécifique. En France, comme l'indique le catalogue de l'éditeur, celle-ci est dispensée par l'association CERESA implantée à Toulouse.

Le coût des formations (1200€ par personne) s'ajoute à celui du matériel requis pour constituer un frein à une large diffusion de l'outil. Les équipes d'évaluation des CRA ont consenti des efforts importants pour maîtriser ADOS et ADI, qui restent peu accessibles aux équipes de première ligne. Celles-ci se tournent alors vers les CRA, sans que la complexité des cas ne le justifie. Les centres se trouvent bien ainsi confrontés à un obstacle à la mise en place de l'offre graduée.

Certains biais ont pu être trouvés pour apporter à partir des CRA un appui technique aux équipes de proximité sous la forme d'un complément d'intervention diagnostique (équipes mobiles, antennes, télé-médecine...). Ces dispositifs permettent un transfert de compétence qui n'est cependant pas reconnu comme une formation. Pour garantir une meilleure diffusion des outils de diagnostic recommandés par la HAS, il conviendrait que ce type de dispositif puisse être soutenu et systématisé sur l'ensemble des territoires de santé.

Or, la question du respect des droits d'auteurs ne constitue pas un risque faible ; ainsi, le CRA du Nord Pas-de-Calais a été mis en demeure par la société détentrice des droits des systèmes PECS (*picture exchange communication system*) et APE (approche pyramidale de l'éducation ou ABA fonctionnel) qui portent sur des solutions d'apprentissage, de cesser les formations à ces outils proposées par le CRA.

On peut ajouter qu'une utilisation pertinente de l'ADOS comme de l'ADI suppose non seulement une formation, mais aussi une supervision régulière. Un nombre suffisant de formateurs semble nécessaire à cet égard. Or, il manque en France des formateurs « agréés » par les auteurs (aucun n'apparaît sur la liste publiée par le Weill Cornell Medical College de New York, référence en la matière) alors qu'on en compte par exemple plus de dix pour le Royaume Uni. Une démarche de formation collective de formateurs à raison de deux par région, pourrait être organisée par le GNCRA pour permettre d'habiliter des professionnels, et de valider des actions d'appui à l'utilisation des outils largement ouvertes aux équipes de première ligne.

Le 3^{ème} plan autisme, prenant la pleine mesure de cette situation, prévoyait ainsi une analyse juridique pour « examiner la possibilité de diffuser la formation à ces tests, au-delà des formateurs actuellement agréés », ajoutant que « selon les résultats de cette dernière, un programme de formation sera défini, en lien avec les ARS et les équipes de professionnels universitaires associées aux CRA ». Même si des démarches ont été engagées pour créer des outils équivalents (CRA de Montpellier, par exemple) le besoin d'une expertise juridique reste d'actualité. Cela devrait constituer une priorité de 2016 pour le CIH qui coordonne la mise en œuvre du plan pour le ministère, le calendrier du troisième plan étant déjà bien dépassé sur ce point.

Recommandation n°13 : Mener très vite l'expertise juridique prévue au plan autisme et engager une négociation avec les porteurs de droits pour favoriser le déploiement des outils de diagnostic.

3.1.5 La formation initiale, un enjeu à dimension nationale

Même si plusieurs membres des CRA interviennent souvent, parfois pilotent, des modules de formations diplômantes, la formation initiale ne relève pas des missions assignées aux CRA. Pourtant, les retards pris et les carences constatées dans la plupart des régions, impactent lourdement le travail de formation continue dévolu aux centres. A ce titre, on ne peut ignorer un lien indirect si pesant.

Il n'est plus acceptable que la formation continue « colmate les brèches » laissées par la formation initiale. En effet, il serait dangereux de laisser s'installer dans la durée un dispositif où les CRA s'épuiseraient à rattraper les manques des programmes de formation des Universités et Instituts de formation paramédicaux qui lui ont été progressivement rattachés ; cela les contraint à consacrer beaucoup de ressources dans un dispositif de formation continue aussi lourd que celui décrit plus haut, pour faire face aux besoins de court terme.

Le contenu de l'enseignement de l'autisme pour tous les professionnels de santé, comme pour toutes les formations impliquant les métiers du médico-social et de l'éducatif, connaît des défaillances majeures. Ce constat n'est pas nouveau et il fait unanimité, l'autonomie des Universités expliquant en partie cette situation. Dans son rapport sur « le coût économique et social de l'autisme » daté d'octobre 2012, le Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE) indiquait : « *les connaissances ayant évolué rapidement ces dernières années, les professionnels se sont trouvés dans des situations difficiles... la formation initiale sur l'autisme n'a toujours pas été réactualisée* ». Ce constat visait les médecins comme les autres professionnels de santé pour les métiers en prise directe avec l'autisme (psychiatres et pédopsychiatres, psychologues, psychomotriciens, à un degré moindre orthophonistes) comme pour ceux en lien plus indirect ou occasionnel (pédiatres et médecins généralistes, infirmiers) ; il concernait aussi les travailleurs sociaux et tous les métiers du secteur médico-social, en priorité les éducateurs travaillant dans les ESSMS.

Certes, des évolutions ont été apportées ici ou là dans les programmes de formation initiale des divers corps professionnels concernés par le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes de TED, des médecins (en pédopsychiatrie, notamment) aux cursus des professionnels du médico-social, en passant par les formations paramédicales ; mais, cela est assez aléatoire et le chantier reste considérable. La prise en compte des approches neuro-développementales dans l'enseignement médical en psychiatrie demeure soumise aux initiatives locales de tel ou tel professeur des universités impliqué dans la prise en charge de l'autisme.

Il est donc impératif d'aller plus loin en revoyant en premier lieu les maquettes de formation des médecins comme des paramédicaux. Il s'agit d'y insérer la formation ou la sensibilisation, selon les cas, aux théories comportementalistes et aux outils auxquels elles recourent, en insistant sur la place des neurosciences, en un mot en actualisant selon les données les plus récentes des connaissances, l'enseignement sur le diagnostic et la prise en charge de l'autisme.

Le 3^{ème} plan autisme prend totalement en compte l'importance de cet enjeu. Il prévoit ainsi : « *une attention particulière sera portée sur la formation des professionnels de la santé (médecins, paramédicaux, psychologues...) avec l'introduction dans leur cursus de formation initiale de modules conformes à l'état des connaissances en matière d'autisme et de TED. Une meilleure connaissance par les praticiens de l'autisme, et notamment des troubles du comportement et de relations sociales susceptibles d'affecter les soins, facilitera les interventions médicales et paramédicales. De plus, il convient que les professionnels de santé qui interviennent en première intention (médecins, généralistes, pédiatres, professionnels paramédicaux, ...) soient bien formés au repérage de l'autisme en vue de pouvoir rendre effectif le dépistage précoce... Les maquettes de formation initiale seront donc adaptées en conséquence, au fur et à mesure de l'intégration des diplômés au schéma Licence-Master-Doctorat.* ». Cette orientation est prolongée par la fiche action 29 du plan. Pourtant, le mouvement d'ensemble espéré se fait encore attendre. Par exemple, la mission a pu relever l'impossibilité pour certains directeurs ou coordonnateurs de CRA de rencontrer les directeurs d'IRTS pour évoquer ces questions.

Le plan prévoit un effort similaire en direction des travailleurs sociaux à partir du même constat de carence : « *trop peu d'établissements aujourd'hui ont pris en compte l'état des connaissances dans leurs référentiels de formation* ». Il envisage ensuite (fiche action 31 du Plan) un premier effort en direction des formateurs afin qu'ils actualisent leurs connaissances et prévoit pour cela un partenariat entre l'Union Nationale des Associations de Formation et de Recherche en Intervention Sociale (UNAFORIS) et le GNCRA. Là, la dynamique est enclenchée et ces orientations ont permis quelques avancées, notamment vis-à-vis des instituts de formation des travailleurs sociaux.

Par contre, la formation médicale des psychiatres demeure un bastion difficile à faire bouger. Le processus vient d'être repris (deux réunions fin 2015 et début 2016) entre les échelons ministériels Santé, Personnes Handicapées et Enseignement Supérieur et Recherche. Les blocages sont bien identifiés au niveau des CNU de psychiatrie et pédopsychiatrie. Il est impératif de les lever car la France ne peut conserver ce retard. Les PU-PH qui sont à la tête de plusieurs CRA sont tout à fait disposés à s'impliquer dans ce mouvement.

Dans la continuité, il est indispensable que toutes les formations paramédicales franchissent le même pas, nonobstant l'autonomie des universités et de leurs instituts. Une orientation en ce sens peut être portée par les Rectorats pour sensibiliser les Présidents d'Universités.

Recommandation n°14 : Une impulsion politique forte doit être donnée afin que les maquettes d'enseignement médical en psychiatrie prennent obligatoirement en compte les RBP et parallèlement faire évoluer les autres formations médicales (généralistes et pédiatres) et celles de tous les professionnels non médecins concernés, sur tout le territoire national.

3.2 Le CRA et la mise en réseau des acteurs, une mission encore inégalement mise en œuvre

3.2.1 L'animation d'un réseau régional, fonction nodale du CRA

Chaque centre de ressources participe à l'animation d'un réseau régional dans le domaine de l'autisme et des TED. Pour les réaliser, les CRA, structures médico-sociales, doivent s'associer à des équipes sanitaires et médico-sociales et plus largement tous les acteurs d'un territoire ayant à connaître de l'autisme : « *Les CRA, dont la mission s'exerce à l'égard des enfants, adolescents ou adultes concernés, n'assurent pas directement de soins, mais sont en articulation avec les dispositifs de soins, comme avec les dispositifs médico-sociaux* ».

La construction et l'animation de ces réseaux avec les acteurs des établissements sanitaires et médico-sociaux est indispensable pour assurer l'amélioration quantitative et qualitative de l'offre diagnostic, mais aussi pour progresser en matière de prise en charge et de repérage. L'enjeu de la structuration du réseau d'acteurs va plus loin que l'amélioration de l'offre de diagnostic. Elle est aussi nécessaire pour assurer la rapidité et la qualité de la prise en charge une fois les bilans diagnostics et fonctionnels effectués. Elle s'inscrit pleinement dans le dispositif d'essaimage porté par le 3ème plan.

Cette fonction d'animation de réseau a été inscrite dès la constitution des CRA, dans la circulaire du 8 mars 2005 : les CRA « favorisent et contribuent à l'émergence de partenariats et l'organisation d'un réseau ». Le premier plan autisme (2005-2007) avait organisé le diagnostic dans une structuration en deux niveaux avec des équipes de psychiatrie de proximité et des unités spécialisées chargées du diagnostic complexe, associées au CRA. Avec la mise en place des ARS en 2010 et avec la volonté grandissante de proposer sur les territoires une offre de réponse graduée, les missions et le rôle des CRA ont été revues. La circulaire interministérielle du 27 juillet 2010, prévoyait l'offre de service pour le diagnostic, le soin et l'accompagnement des personnes avec autisme par une organisation graduée sur un territoire donné.

Dans la continuité, le 3ème plan autisme prévoit l'organisation d'un réseau national de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce dès 18 mois avec trois niveaux :

- Le réseau d'alerte permettant le repérage précoce, composé notamment des professionnels de la petite enfance, de la communauté éducative, des médecins de ville.
- Le réseau de « diagnostic simple » avec au moins une équipe pluridisciplinaire par département, composé « sur la base d'engagement contractuel » notamment de CAMSP, CMPP, équipes sanitaires, médecins libéraux.
- Le réseau de diagnostic complexe avec un CRA par région associée à au moins une équipe hospitalière pluridisciplinaire.

Une instruction ministérielle en date du 17 juillet 2014 est venue préciser le cadre national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces pour les enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (TED). Ce texte précise les enjeux et les principes de l'organisation coordonnée et graduée du « triptyque », qui repose sur une double structuration : une organisation fonctionnelle coordonnée sur les territoires (pour la continuité et la concomitance entre repérage, diagnostic et interventions) et une complémentarité entre les niveaux de proximité et le recours spécialisé à l'échelon régional.

Le projet de décret conforte cette mission en prévoyant que les CRA doivent « participer à l'animation d'un réseau régional des acteurs intervenant dans le diagnostic et l'évaluation, le soin, l'éducation, l'accompagnement et la pédagogie et le parcours des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement ».

3.2.2 Une évolution récente à poursuivre

La mission a pu constater lors de ses rencontres en région que le développement des réseaux de diagnostic et de prise en charge a certes beaucoup évolué ces dernières années mais que de nombreuses structures de proximité (CAMSP, CMP, CMPP, hôpitaux de jour, etc.) ne se réfèrent pas encore aux critères reconnus par la communauté scientifique internationale en matière de diagnostic, n'utilisent pas nécessairement les outils standardisés et validés, et/ou ne disposent pas d'équipes formées. L'usage de ces techniques passe par l'acquisition de compétences, ce qui suppose de la part des CRA de développer une offre de formation adaptée et suffisante pour ces différents professionnels. Or, les résistances des professionnels attachés au modèle psychanalytique ont entraîné un tel déficit qu'il reste encore aujourd'hui difficile pour les familles et leurs enfants de trouver des modalités de prise en charge adaptées en proximité.

- au niveau de la mise en œuvre du triptyque, on constate une insuffisance de l'offre au regard des besoins de précocité et d'intensité des interventions.
- l'insuffisance de ces lieux de soins, la longueur des listes d'attentes (de plusieurs mois) pour obtenir un rendez vous sont déplorées par les familles et les professionnels.
- des niveaux de prise en charge sont sous-dimensionnés par rapport aux besoins des enfants.

- une absence d'articulation avec les CRA et les structures sanitaires et médico-sociales.

Or, la place des CAMSP, CMP et CMPP dont les missions sont déterminantes dans le repérage des difficultés rencontrées par les jeunes enfants est insuffisante dans la mise en œuvre de ce repérage précoce. Il importe donc que ces structures collaborent plus activement avec les CRA et construisent des articulations en s'appuyant sur leurs ressources réciproques.

C'est ainsi, par exemple, que les CRA attendent les CAMSP dans une chaîne de dépistage – diagnostic – accompagnement (les CAMSP réalisant le dépistage de premier niveau et le centre de ressource le diagnostic précoce, s'agissant d'enfants en bas âge), ce qui semblerait une perspective particulièrement intéressante pour la mise en œuvre de la priorité du troisième plan autisme avec la prise en charge avant trois ans des enfants.

Les états des lieux régionaux sur l'autisme produits par les ARS en 2013 avaient montré que seule la moitié des régions disposaient d'équipes dites de proximité pour le diagnostic "simple", sans pour autant que ces équipes soient toujours identifiées comme telles par les familles et l'ensemble des professionnels du territoire. Sont également observées dans ces états des lieux, des allongements de délais dans les procédures diagnostiques, notamment pour les plus jeunes. Il s'agit du signe d'une certaine mobilisation, enclenchant des relais vers les équipes de diagnostic. C'est aussi le signe d'une meilleure connaissance du sujet par les professionnels de la petite enfance. C'est, enfin, le corollaire d'une progression dans la précocité des diagnostics.

La quasi-totalité des actions prévues se concentre sur l'émergence d'équipes pluridisciplinaires chargées des diagnostics de proximité, avec une procédure de labellisation, ou d'habilitation, spécifique, concernant le plus souvent les CAMSP et des structures relevant de l'offre pédopsychiatrique (CMP généralement).

Les plans d'actions régionaux Autisme (PAR) ont confié aux CRA le développement de plusieurs axes complémentaires (sans négliger ceux cités dans le rapport sur la formation au 2.5.) pour accompagner la création de réseaux de diagnostic :

- Partenariat formalisé entre équipes de proximité et CRA
- Des outils de partage entre CRA et équipes de proximité (indicateurs et rapport d'activité communs, temps d'analyse de pratiques et/ou de supervision réguliers, formations conjointes ;
- Cartographie des professionnels et dispositifs identifiés (ce thème étant souvent élargi au repérage et aux interventions précoces) ;
- Aquitaine : appel à projets publié fin 2014 pour la labellisation d'équipes de diagnostic autisme de proximité (EDAP) ;
- Centre : appel à projets pour la reconnaissance d'équipes pluridisciplinaires de diagnostic de proximité, publié fin 2014 ;
- Corse : appel à projet, fin 2014, pour le renforcement de CAMSP et/ou de CMPP pour répondre à l'objectif de structuration d'un réseau local, en complémentarité avec le CRA ;
- Haute-Normandie : mise en place d'une première équipe territoriale d'appui au diagnostic d'autisme (ETADA) en 2014 sur le territoire du Havre, avant le déploiement de la même démarche dans les deux autres territoires à compter de 2015 ;
- Languedoc-Roussillon : autorisation en 2014 de 3 équipes territorialisées de diagnostic TED, localisées à Nîmes, Montpellier et Perpignan ;
- Midi-Pyrénées : une organisation fonctionnelle et graduée est organisée depuis 2009 par le CRA pour réaliser les évaluations diagnostiques. Autour de l'équipe régionale d'évaluation (CHU de Toulouse, niveau 3), des équipes de proximité de

niveau 2, coordonnées (départementales ou bi-départementales) viennent en appui des équipes polyvalentes de 1ère ligne (CAMSP, CMP, CMPP). Tous les départements sont couverts hormis la Haute-Garonne et l'Ariège : pour ces deux départements, trois zones géographiques cohérentes sont définies et les équipes spécialisées seront dimensionnées au regard du volume de la population ;

- Limousin : installation en octobre 2014 du Centre Expert Autisme, chargé de structurer les actions régionales sur le triptyque et pilotage opérationnel des actions de formation et sensibilisation aux signes d'alerte, diagnostic des enfants de moins de 6 ans, interventions précoces basées sur le modèle de Denver (ESDM) ;
- Nord-Pas de Calais : création dans 15 territoires d'une équipe diagnostic autisme de proximité (EDAP) constituée de personnels de CMP, d'hôpitaux de jour, de CAMSP et/ou de CMPP. Après la mise en place des 5 premières EDAP en 2014, phase de rénovation du cahier des charges et du programme de formation ;
- Les cas de l'Ile-de-France et de Rhône-Alpes, deux régions particulièrement denses en population visitées par la mission, les contraintes démographiques ont conduit à des choix d'organisation de réseau particuliers. Ces régions se singularisent par une organisation basée sur un CRA dépourvue de compétence en matière de diagnostic complexe. Ces diagnostics sont réalisés par des centres aux appellations multiples et qu'on peut rassembler sous le vocable de « centre de diagnostic et d'évaluation » (CDE). En Ile-de-France, le CRAIF a signé des conventions avec les huit centres pour enfants et adolescents et l'unique centre de diagnostic adulte. Mais ces CDE ne font pas partie des réseaux territoriaux et ont très peu de connaissances des dispositifs locaux ce qui ne facilite pas l'articulation et le passage de relais aux acteurs de proximité. De plus, la mission a pu entendre de professionnels du CRAIF et des associations de familles, le constat que les CDE font parfois des préconisations qui ne tiennent pas compte des ressources locales.

Pour décharger les CDE, l'ARS a lancé des appels à projets pour des équipes de proximité appelées « plateforme de diagnostic de proximité ». La construction du réseau en Ile de France semble en retard par rapport aux besoins. Trop peu d'acteurs hors des CDE détiennent les compétences nécessaires pour effectuer les diagnostics conformément aux RBP. Les CDE ont alors tendance à ne pas se concentrer sur les diagnostics complexes.

- En Rhône-Alpes, il existe neuf « unités d'évaluation et de diagnostic » rattachées au CRA, c'est-à-dire à « l'unité de coordination ». Elles peuvent être fixes, associées au sanitaire, ou mobiles. Les unités qui composent le CRA essaient de se positionner sur du diagnostic expert. Le CRA et ses unités laissent les CMPP et CAMSP effectuer les diagnostics simples ;
- Des démarches spécifiques ont été identifiées pour accompagner ces déploiements avec par exemple :
 - ✓ Meilleure définition et formalisation du contenu et de la précision des diagnostics : protocoles partagés pour faciliter la mise en place des réponses au regard des besoins de l'enfant, vis-à-vis des MDPH notamment (par exemple en Franche-Comté) ;
 - ✓ Développement de supports de procédure à l'usage des professionnels de premier recours (par exemple en Île-de-France ou en Nord-Pas de Calais) ;
 - ✓ Définition et formalisation des critères de recours au CRA par les équipes de proximité : Basse-Normandie, Centre, Haute-Normandie, Île-de-France, Lorraine, Nord-Pas de Calais.

Cette mission d'animation de réseau en matière de diagnostic et de bilan est en cours de structuration avec le développement des antennes des CRA. Il s'agit d'un engagement récent sous l'impulsion des ARS qui ont pour beaucoup d'entre elles mis en place une procédure d'appel à projet avec les financements du troisième plan autisme. Cela a permis non seulement de planifier ces développements en fonction des territoires mais aussi de définir préalablement les exigences à poser dans un travail collaboratif. Cependant, certaines régions ne connaissent pas cette structuration territoriale. Dans ces cas, les CRA travaillent avec des équipes sanitaires et médico-sociales mais cette relation de travail n'est pas formalisée et ne s'accompagne pas nécessairement d'une offre de formation préalable intégrant les recommandations de bonne pratique HAS-Anesm.

Recommandation n°15 : Engager les CRA à élargir certains partenariats en collaboration avec les ARS, notamment avec la pédiatrie, les réseaux de périnatalité, la PMI et tous les acteurs du champ de la petite enfance et faciliter le travail en réseau d'acteurs nombreux par un cadrage du dispositif sur les parcours réalisés par l'ARS et le CRA.

3.2.3 Maisons Départementales des Personnes Handicapées et Education nationale, deux partenaires avec qui s'articuler davantage

3.2.3.1 Les relations entre les CRA et les MDPH

La coopération des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) et des CRA fait écho à de nombreuses actions du troisième plan autisme. Elle s'inscrit également dans les pistes d'amélioration dégagées par le rapport « Zéro sans solution » de Denis PIVETEAU. La précocité des diagnostics, le déploiement des interventions, la place croissante des intervenants libéraux, le développement d'une offre médico-sociale spécialisée et la scolarisation en milieu ordinaire sont autant de sujets qui croisent les missions des MDPH et des CRA. Tous ces sujets ne relevaient pas de la mission IGAS, seul sera réalisé l'examen de l'existence ou non de collaborations entre les CRA et les MDPH, leurs modalités précises et les évolutions à recommander.

Le prochain décret relatif aux CRA leur confiera une mission spécifique consistant à apporter, en cas de besoin et de demande, leur concours à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH chargée de l'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée. Il convient de souligner ce point de droit, même si des pratiques effectives de coopération existent aujourd'hui, comme en témoignent les rapports d'activité des CRA, qui font état d'une progression importante des diverses missions d'appui des CRA auprès des MDPH.

Les interventions de la MDPH se résument principalement en trois grands secteurs qui désormais, et plus que jamais, doivent s'intriquer et s'articuler dans le champ de l'autisme : le sanitaire, le médico-social et le scolaire. La question première et centrale est celle du diagnostic et de l'évaluation de la situation des personnes ce qui doit permettre à la MDPH de définir les besoins de compensation et d'élaborer le plan personnalisé de compensation en réponse à ces besoins.

3.2.3.2 Des problématiques communes aux MDPH et aux CRA

Les MDPH disposent d'équipes pluridisciplinaires (EP) qui sont confrontées à des difficultés dans l'évaluation de certains handicaps : il est aujourd'hui fréquent que des EP spécifiques autour de déficiences aient été mises en place. Plusieurs MDPH ont mis en place (ou vont mettre en place) une EP autour des troubles spécifiques des apprentissages (MDPH de Seine-Maritime, Haute-Vienne, Nièvre et Ille-et-Vilaine) ou encore autour de l'autisme/des troubles envahissants du développement (MDPH de Seine-Maritime, Nièvre et Ille-et-Vilaine).

Dans une enquête réalisée pour le Haut conseil de la Santé publique, « *les déficiences pour lesquelles les professionnels (des MDPH) ressentent le plus de difficultés pour réaliser l'évaluation des besoins sont (par ordre d'importance) : la déficience psychique (87 % des répondants), les troubles spécifiques des apprentissages et du langage (55 % des répondants), l'autisme (48 % des répondants)* ».

C'est donc assez logiquement autour de ces déficiences que l'effort de formation est réalisé avec des temps de formations qui sont (par ordre d'importance) : l'autisme, les troubles spécifiques des apprentissages et du langage et la déficience psychique. En ce qui concerne l'autisme, presque systématiquement ces formations ou sensibilisation des personnels à l'autisme sont conçues en collaboration avec les CRA.

- Deux difficultés sont soulignées par les représentants des MDPH :
 - la qualité des certificats médicaux : les adresseurs de situations de personnes autistes sont les services hospitaliers, le secteur de pédopsychiatrie et les psychiatres en ville. Les agents des MDPH signalent le nombre élevé des enfants pour lesquels on parle encore de troubles autistiques sans aucun bilan à l'appui d'un diagnostic précis, ce qui n'est pas sans conséquence sur la nature des aides apportées. Les certificats médicaux qui arrivent aux MDPH sont rédigés de manière différente, les diagnostics sont posés avec une qualité de remplissage aléatoire. Dans l'enquête précitée, seuls 32 % des répondants estiment que les éléments indiqués dans le certificat médical sont suffisants pour réaliser l'évaluation de 75% ou de la totalité des demandes reçues à la MDPH.

Les équipes pluridisciplinaires s'efforcent de prendre en compte ces éléments. Lorsque certains diagnostics ne sont pas posés, l'importance d'une évaluation pluridisciplinaire dégage certains faisceaux d'indices convergents permettant de dessiner un profil de personne autiste. Cela soulève la question de la réception des diagnostics en MDPH. Dans quelle mesure l'équipe de MDPH peut-elle réorienter un processus de diagnostic lorsqu'il est éloigné de la réalité de la personne ? Peut-elle mobiliser une autre équipe pour refaire un diagnostic ? Il s'agit d'une véritable interrogation et d'une difficulté fréquente des MDPH.

- Par ailleurs, les MDPH reçoivent depuis quelques années, une forte demande de financement d'interventions libérales. Ces interventions coûteuses sont souvent assurées par des professionnels dont les MDPH ignorent les qualifications et l'expérience. Ce sont, en particulier, les situations d'enfants présentant des TSA et bénéficiant de différentes interventions éducatives, avec la question du financement de ces prestations délivrées par des professionnels libéraux. Les parents ont le choix des intervenants et peuvent solliciter des financements d'intervention auprès de la MDPH. Celles-ci se trouvent en difficulté pour apprécier la pertinence de ces interventions et la compétence réelle de ces intervenants dans le champ de l'autisme.

Or, cette co-construction de parcours et ces interventions libérales suscitent des interrogations partagées par les MDPH à la fois pour garantir la compétence de ces professionnels libéraux et pour délivrer des financements. Les frais engendrés par ce type d'intervention sont très divers avec des tarifs horaires variables : les intervenants proposent des services allant de l'évaluation d'un PEP 3 à la rédaction du projet d'intervention et à son évaluation. En outre, la supervision de cette intervention génère parfois un coût supplémentaire.

Les MDPH souhaitent que les CRA puissent apporter une connaissance précise des ressources disponibles et appliquant les recommandations de bonnes pratiques pour, d'une certaine façon, « garantir la compétence de ces professionnels ». Certaines MDPH ont évoqué la mise en place d'une liste d'intervenants par territoire, « labellisés autisme ».

3.2.3.3 Accentuer la coordination entre MDPH et CRA sur les problématiques complexes

Les MDPH se disent confrontées dans le champ de l'autisme et des TED à des situations complexes qui correspondent la plupart du temps à :

- des situations individuelles qui vont révéler des problèmes d'articulation entre les différents dispositifs (enfants / adultes),
- des situations de ruptures de parcours entre social, médico-social et sanitaire qui vont notamment venir souligner le manque de places, les difficultés d'entrée en établissement et l'absence de structures adaptées.

Plusieurs des MDPH rencontrées ont ainsi développé des partenariats avec des centres hospitaliers, le centre ressource autisme de la région, des CMP pour des évaluations partagées. Mais d'une façon générale, les évaluateurs indiquent manquer d'outils pour les personnes autistes si elles ne sont pas diagnostiquées avec la question des délais d'attente pour disposer d'un diagnostic auprès de certains CRA.

Aujourd'hui, les MDPH constatent la présence d'une majorité de jeunes atteints de TED parmi les situations de handicap chez l'enfant qui ont recours à leurs services, mais les liens de travail et de collaboration avec les CRA restent très divers et variables selon les départements. De même si l'on examine les plans autismes régionaux, seuls onze abordent des travaux spécifiques avec les MDPH. Néanmoins, elles sont fréquemment citées dans d'autres thématiques, en tant qu'acteurs associés ou bénéficiaires d'actions ciblées (formations, participation au repérage, scolarisation, etc.).

De manière générale, quatre types d'action sont mises en œuvre par les CRA auprès des MDPH :

- des formations ciblées vers les MDPH notamment en Aquitaine, Haute-Normandie, PACA avec des formations des personnels des MDPH à l'évaluation fonctionnelle et à la détermination du besoin de compensation des personnes avec autisme ou autre TED ;
- des travaux spécifiques de longue durée entre CRA et MDPH notamment en Aquitaine, Basse-Normandie, Languedoc-Roussillon, Midi-Pyrénées, Nord Pas de Calais ;

En Aquitaine, la MDPH de Gironde traite chaque année environ 6000 demandes relatives à des enfants : parmi ces demandes, elle a codé à partir des certificats médicaux, 391 enfants en TED. Seulement 132 codages sont certains, les 259 autres mentionnent des diagnostics imprécis. De ce fait, il est difficile de faire une évaluation satisfaisante des besoins si on ne dispose pas d'éléments complémentaires. Il existe une convention (depuis 2013) formalisée entre le CRA Aquitaine et la MDPH Gironde avec l'intervention de professionnels du CRA au sein des EP pour les situations complexes. Par ailleurs, la MDPH porte à la connaissance du CRA les situations non connues et complexes et des enfants dans des situations critiques, en particulier lors de ruptures de prise en charge. Cette commission des situations critiques (suite du rapport « Piveteau ») fait appel parfois au CRA.

- des pratiques de collaboration entre CRA et MDPH sur les situations complexes : CRA du Nord-Pas-de-Calais et MDPH du Pas-de-Calais, par exemple.

Nord-Pas-de-Calais :

Une convention a été signée en 2011 entre le CRA et la MDPH du Pas-de-Calais. Cette convention détaille les engagements réciproques : contribuer aux travaux et rencontres organisés par la MDPH et le CRA, diffuser les outils produits par chaque structure et transmettre des informations, des études et des statistiques, mettre à disposition des locaux pour des permanences, identifier et favoriser la rencontre des différents interlocuteurs, œuvrer à la sensibilisation des acteurs de la MDPH.

En matière de situations complexes, cette convention prévoit la possibilité pour le CRA de participer aux réunions pluridisciplinaires d'évaluation et aux réunions de la CDAPH, à l'élaboration du programme personnalisé de compensation et à l'évaluation de parcours de compensations spécifiques. De cette manière, le CRA apporte des éléments de compréhension supplémentaires et utiles à l'élaboration du plan personnalisé de compensation.

- des chantiers relatifs à l'articulation entre éléments issus des diagnostics et des évaluations individuelles d'une part, et les processus d'analyse des situations, de prestations et d'orientations décidées par les MDPH d'autre part : Auvergne, Basse-Normandie avec l'outil développé par le CRA et la MDPH du Calvados, Bourgogne, Bretagne, Haute-Normandie, Île-de-France, Languedoc-Roussillon, Nord-Pas de Calais, PACA.

La MDPH du Calvados et le CRA de Basse-Normandie :

Ils s'appuient sur un outil transdisciplinaire sous forme de triptyque qui réunit les observations réalisées auprès de l'enfant, permet l'examen des différents professionnels pouvant intervenir, et observe les répercussions des informations recueillies sur sa vie quotidienne pour identifier les moyens de compensation adéquats dans le cadre du PPC.

Ce projet est né d'une collaboration entre la MDPH et le CRA, formalisée par une convention de partenariat qui comprend une formation des équipes des MDPH et une participation des professionnels du CRA à l'examen des situations complexes.

3.2.3.4 Mieux formaliser les modalités de travail collaboratif

Les professionnels des CRA et des MDPH se disent très satisfaits des collaborations avec les CRA lorsqu'elles sont établies et travaillées. Mais la mission a pu constater que toutes les MDPH n'ont pas développé des relations privilégiées avec ces centres, et que lorsqu'elles existent, elles ne sont pas toujours formalisées par le biais d'un conventionnement précis entre les deux institutions. Les CRA sont par ailleurs confrontées à une difficulté qui tient au champ de compétence départementale des MDPH alors que les CRA interviennent au niveau régional ; ils doivent développer des liens avec plusieurs MDPH, de deux à huit avant la réforme territoriale. Cette dernière va sérieusement compliquer la situation.

De même, on perçoit bien les convergences possibles de travaux des MDPH, des CRA et des associations et structures partenaires sur la question de certains outils avec des collaborations à développer sur le devenir de ces outils, leur expérimentation en situation réelle et leurs modalités d'enrichissement mutuel. Dès 2013, la MDPH de l'Hérault s'est donc rapprochée du CRA du Languedoc-Roussillon pour créer des outils d'évaluation adaptés et garantir aux familles des prises en charge efficaces, cohérentes et respectueuses des recommandations de la HAS et de l'Anesm. Il s'agissait aussi de construire un message commun auprès des familles en difficulté.

Pour la mission, la voie à retenir est de consolider et développer les collaborations entre MDPH et CRA, que ce soit pour l'élaboration d'outils d'évaluation partagés, la réalisation d'évaluations, ou encore la participation aux équipes pluridisciplinaires. Pour les MDPH, cette participation du CRA à leurs équipes pluridisciplinaires génère de nombreux bénéfices :

- d'une part, la mise à disposition d'un temps d'évaluateur pour la MDPH (régulièrement, à titre gratuit),

- d'autre part, la possibilité d'échanger avec les partenaires sur ses attentes et ses besoins en termes de contenu des évaluations.

Au-delà du travail qui peut être réalisé au niveau départemental ou régional entre une MDPH et le CRA de son territoire, les ARS devraient également favoriser cet accompagnement des principaux partenaires de l'autisme (établissements et services, services de psychiatrie et de pédopsychiatrie, intervenants du secteur de l'insertion professionnelle, etc.), en insistant sur leur rôle de contribution aux évaluations et en valorisant les travaux réalisés dans ce cadre.

Recommandation n°16 : Maintenir les actions de formation et de sensibilisation des personnels des MDPH soit par les CRA, soit par des organismes de formation compétents en matière d'autisme ;

Recommandation n°17 : Faire que la CNSA poursuive son action de sensibilisation à l'intérêt de cette mission d'animation du réseau partenarial sur l'autisme auprès des directeurs de MDPH ;

Recommandation n°18 : Les MDPH doivent se rapprocher des ARS, et de son référent médical Autisme, pour définir un plan d'actions pour améliorer la qualité des certificats médicaux transmis par les médecins ;

Recommandation n°19 : La CNSA doit accélérer le déploiement d'un système d'information partagé pour les MDPH à des fins d'observation et d'analyse des besoins et a minima de procéder à un codage des diagnostics autisme.

3.2.4 Les relations entre les CRA et l'Education nationale

Le troisième plan autisme a inscrit la scolarisation des enfants autistes comme une priorité. La fiche action n°5 « Scolarisation des enfants et des adolescents avec TED » prévoit un renforcement de l'offre de scolarisation qui passe principalement par la mise en place d'unités d'enseignement maternelles dans tous les départements (UEM ou UEMA). Des structures adaptées à la scolarisation des élèves avec autisme ou autres TED ont été déployées depuis quelques années pour permettre une graduation de la prise en charge et une continuité des parcours en conformité avec les recommandations (scolarisation individuelle, classes pour l'inclusion scolaire (CLIS) ou les unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) et les unités d'enseignement).

Si la scolarisation des élèves avec autisme ou autres TED a progressé grâce à la loi de 2005, les efforts restent à poursuivre afin de faciliter leur inclusion par une meilleure implication de l'ensemble des acteurs (équipes enseignante, sanitaire ou médico-sociale). C'est principalement à ce titre que l'action des CRA dans ce domaine de la scolarité est la plus importante avec un axe d'intervention autour de la formation et de l'accompagnement. Plusieurs exemples peuvent être cités.

- mise en place de formations par certains CRA destinées aux professionnels de l'Education nationale (enseignants, psychologues, médecins et infirmières de l'Education nationale, inspecteurs, auxiliaires de vie scolaire, ...). Ces dispositifs de formation apparaissent comme des leviers indispensables à l'évolution des pratiques professionnelles. L'objectif est d'adapter l'offre de formation continue des enseignants, en y incluant des modules de sensibilisation à l'autisme portant sur l'état des connaissances ainsi que sur les adaptations en matière de scolarisation des élèves autistes ou avec TED en lien avec les RBP de la HAS.
- certains CRA participent à la formation des auxiliaires de vie scolaire (AVS). L'Aquitaine par exemple a développé avec le Rectorat un programme de formation sur l'autisme.

Aquitaine :

Mise à disposition, par le Rectorat, d'un poste d'enseignement ressource au CRA depuis septembre 2013 permet une prise de contact systématique avec les écoles accueillant des enfants reçus par le CRA qui s'accompagne d'actions de formation auprès des AVS/EVS⁵⁴. Ce travail s'appuie sur des échanges avec les professionnels du CRA et leurs bilans, avec les partenaires de la structure scolaire et avec les personnes concernées et leurs familles.

Un autre volet des interventions concerne la formation, en priorité des acteurs de l'Education nationale (AVS, enseignants spécialisés ou non,...) mais aussi dans le cadre des formations du CRA (établissements, parents, professionnels, etc.).

Dans les régions visitées, la mission a constaté l'existence de partenariats entre les CRA et certains Rectorats qui mettent à disposition des enseignants spécialisés qui s'intègrent dans les équipes des CRA et concourent, pour certains, à la réalisation des bilans diagnostic pour la partie éducative, et surtout à l'accompagnement des enseignants qui accueillent dans leurs classes ces enfants. Cette présence d'un enseignant spécialisé au CRA facilite la prise en compte de l'autisme au sein des établissements scolaires et il devient de fait un point d'entrée dans ceux-ci.

- certains CRA collaborent aussi avec les professionnels de l'éducation via des observations *in situ* d'élèves pour aider les enseignants à adapter leurs interventions, mettre à disposition des outils de communication adaptés, etc.
- les unités d'enseignements maternelles semblent avoir été dans beaucoup de régions un catalyseur de la collaboration entre ces deux acteurs. Les CRA ont participé à la demande des ARS à l'élaboration des cahiers des charges de ces nouveaux dispositifs et ont parfois accompagné les ouvertures et le recrutement des enfants.

Par contre, la mission a noté que les liens entre les CRA et l'Education nationale varient fortement selon les régions. Alors même que les CRA soulignent le bénéfice d'une mise à disposition d'un enseignant spécialisé dans leur structure aussi bien pour leur collaboration à l'évaluation des enfants que pour l'accompagnement des professionnels et des enfants dans les établissements scolaires, cette action n'est pas développée sur l'ensemble du territoire national. Les temps de mise à disposition des enseignants sont très variables et ils ne correspondent pas à l'activité des CRA ou à la population de la région. Ainsi en Ile de France, le CRAIF dispose d'un seul mi-temps mis à disposition alors que la population de la région représente les 2/5 de la population française.

Ce partenariat est parfois formalisé par le biais de conventions entre les rectorats et les CRA : elles peuvent prévoir divers axes de collaboration, notamment la mise à disposition de personnels, des formations, des accompagnements des enseignants via des interventions dans les établissements scolaires. Dans les régions où le CRA a une personnalité juridique, le partenariat peut aussi prendre la forme d'une participation du Rectorat au conseil d'administration du CRA.

Nord-Pas de Calais :

Existence d'une convention avec le Rectorat sur la mise à disposition avec actuellement deux enseignants présents au sein du CRA.

Une fiche de poste a été élaborée permettant de préciser les aptitudes requises, les fonctions de l'enseignant et son référent fonctionnel

⁵⁴ Actions de formation du CRA auprès des AVS/EVS (sessions de 3h sur l'autisme et 3h sur aménagements scolaires) sur 3 départements (24 – 33 – 64) - Formation des enseignants par le CRA sur 5 départements - Intervention du CRA dans des établissements scolaires sur demande. Ses missions consistent à aider les différents partenaires pour les questions d'inclusion et de parcours scolaire. Un lien pourra donc se nouer avec les parents et les jeunes suivis au CRA, et aussi avec les structures scolaires ou de soins. Sont concernées les demandes de renseignements pour l'orientation CLIS ou ULIS, les lieux de scolarisation, les PPS, les AVS, les aménagements de scolarité ou d'examen.

Pays de Loire :

La question de la scolarisation des enfants avec autisme ou TED est inscrite spécifiquement dans le projet académique des Pays de Loire 2013-2017 et constitue une priorité de l'accord cadre ARS-Rectorat.

Des formations ont été mises en œuvre pour les enseignants accueillant pour la première fois un enfant avec autisme.

Recommandation n°20 : Poursuivre le développement des relations entre les CRA et l'Éducation nationale avec la signature pour tous les CRA d'une convention précisant les modes de collaboration, avec en priorité la généralisation de la mise à disposition d'un enseignant spécialisé au moins dans chaque CRA.

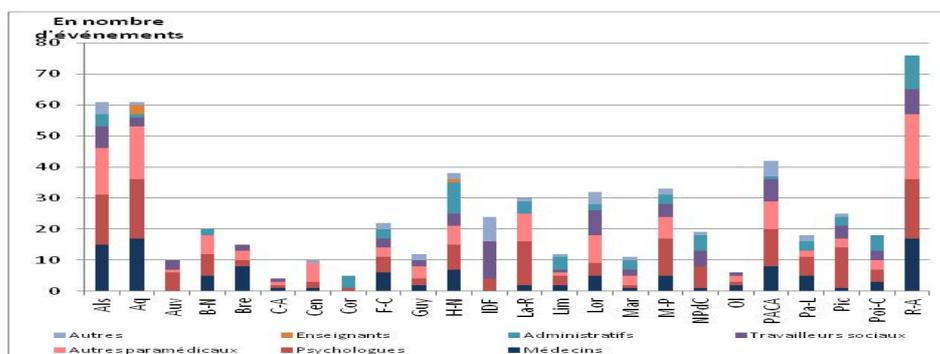
3.2.5 Les obstacles à prendre en compte pour mieux accompagner leur développement

3.2.5.1 L'exigence du maintien des compétences des CRA

Cette dimension de la formation continue ne doit pas être négligée même si elle constitue davantage une « obligation professionnelle » qu'une mission du CRA. Cette nécessité est d'autant plus évidente que les professionnels de CRA sont régulièrement des formateurs comme nous venons de le rappeler. Dès lors, leur maintien en compétences s'impose pour tous les domaines du champ de l'autisme dont on connaît les évolutions et la diversité.

La mission a d'ailleurs pu constater lors de ses déplacements que cet objectif n'était jamais perdu de vue par les responsables des centres. Les rapports d'activité de 2014 distinguent également les actions de formation classiques et les journées professionnelles, colloques ou séminaires.

Graphique 22 : Les colloques/ séminaires et suivis par les membres des CRA (par métier)

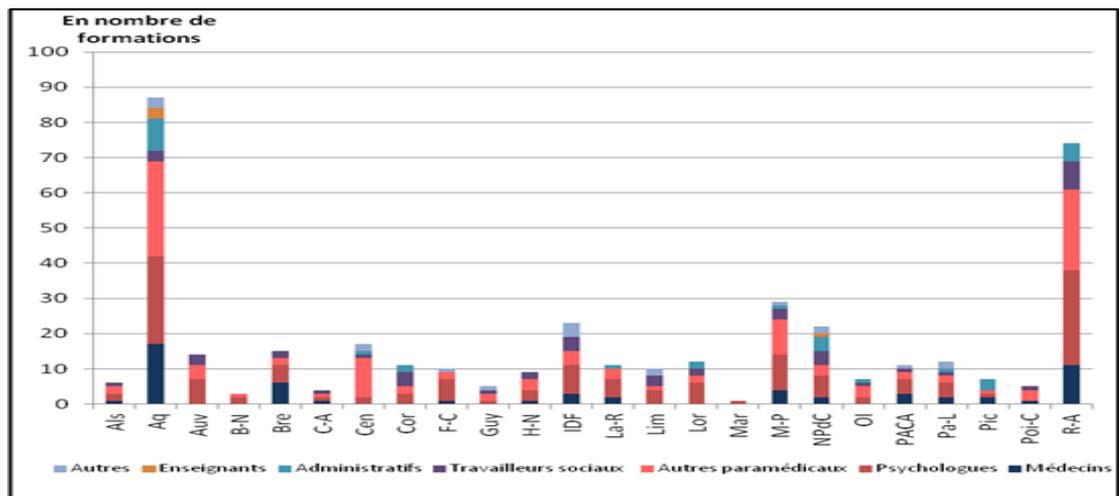


Source : Mission IGAS

Les équipes des CRA ont ainsi pris part à plus de 200 manifestations de la seconde catégorie conduisant à plus de 600 participations, un professionnel pouvant suivre plusieurs journées. Il existe une forte disparité avec trois régions « leaders » que sont l'Aquitaine, l'Alsace et Rhône-Alpes et quelques autres très en retrait comme Champagne Ardennes, Lorraine et Poitou-Charentes. On retrouve une grande variété de situations selon les CRA (de 2 à 29 sessions selon les CRA). Ce sont les psychologues (professionnels les plus nombreux des CRA) qui sont les plus représentés (27,5%) devant les psychiatres (ou pédopsychiatres) avec 15% alors qu'ils représentent plus de 11% des effectifs des centres.

Pour les actions de formation (voir graphique ci-dessous), on retrouve le même écart entre les CRA allant de 1 à 29 actions ; 180 actions ont permis de dispenser plus de 400 formations individuelles, plusieurs membres du CRA prenant alors part à la même action. Deux CRA en concentrent beaucoup (Aquitaine et Rhône-Alpes) et en dehors d'eux on observe une certaine homogénéité. Là aussi le public concerné est avant tout les psychologues (46,7%), devant les psychiatres (17%) et les orthophonistes (15,6%). La durée moyenne des formations suivies est de 5 jours avec des écarts significatifs expliqués par la comptabilisation dans ce volet des formations qualifiantes qui ont visé 27% des formations reçues. Les formations aux tests ADOS sont les plus citées alors même qu'elles posent une difficulté d'accessibilité qui sera évoquée plus loin.

Graphique 23 : Les formations suivies en 2014 par les membres du CRA (par métiers)



Source : Mission IGAS

A côté de ces indications chiffrées, une réalité a été régulièrement signalée à la mission, à savoir la difficulté de répondre à la totalité des besoins des CRA du fait d'enveloppes de crédits incorporées dans une masse et régie par un plan de formation institutionnel, pour les centres rattachés à un hôpital. Cette situation confirmée par les ARS place les CRA face au paradoxe de devoir former des professionnels au titre de leurs missions et d'être en difficulté pour maintenir leurs niveaux de compétences. Il est indispensable que les membres des CRA puissent accéder aux formations qui sont nécessaires à la réalisation de leurs objectifs tels qu'identifiés par le PRA et prolongés par le CPOM à venir entre le centre et l'ARS, quitte à les situer en dehors des plans de formation hospitaliers, en les considérant comme des « frais de mission » ; cette préconisation vaut là où le statut hospitalier constitue un handicap et en attendant une évolution du format juridique des CRA.

Recommandation n°21 : Les membres des CRA puissent bénéficier des formations nécessaires à la réalisation de leurs objectifs, au besoin en les considérant hors plans de formation pour en éviter la contrainte financière.

3.2.5.2 Les problématiques de ressources humaines

La mission a identifié deux sujets pouvant expliquer les difficultés que rencontrent les CRA pour remplir leurs missions efficacement et en conséquence pouvant faire obstacle à l'amélioration des résultats des CRA qui est la raison d'être du plan autisme.

La démographie médicale :

Sans constituer un axe de travail de la mission, le sujet de la démographie médicale est apparu comme impactant directement le bon fonctionnement des CRA ; cela a été évoqué précédemment en abordant les moyens en personnel médical de certains centres.

Sans entrer dans une analyse détaillée de la démographie du corps de psychiatres et plus particulièrement des pédopsychiatres, les difficultés sont communément admises pour ces derniers en particulier.

La difficulté à trouver un pédopsychiatre en dehors des zones urbaines, et parfois d'ailleurs dès que l'on s'éloigne du cœur même des grandes agglomérations est connue ; elle ne pose d'ailleurs pas des problèmes que pour la prise en charge de l'autisme. Certains départements peuvent passer quelques années sans un seul poste pourvu dans le service public hospitalier : la Lozère, la Nièvre, le Cantal constituent des exemples parmi d'autres. Il faudrait ajouter ceux beaucoup plus nombreux encore où ils ne sont qu'un ou deux, en ajoutant que tous les pédopsychiatres n'ont pas développé une compétence en matière de TED.

Il est illusoire d'imaginer dans ces zones que des équipes de proximité puissent se constituer autour d'un pédopsychiatre formé au diagnostic et à la prise en charge de l'autisme dans le respect des bonnes pratiques et conformément à l'état des connaissances scientifiques. Il serait donc dangereux de laisser croire que l'essaimage voulu par le 3^{ème} plan autisme à travers une offre graduée et la constitution de réseaux de professionnels puisse devenir une réalité partout. Cette situation n'est pas transitoire en attendant que la progression du numéris clausus porte ses fruits, en tout cas dans les départements ruraux ; en effet, les choix d'installation dans cette spécialité là n'échappent pas aux critères qui prévalent par ailleurs.

Il faut donc trouver d'autres solutions pour que les CRA trouvent des relais opérants. Ainsi, en Languedoc Roussillon, le choix de constituer des antennes en réunissant deux départements, Gard et Lozère d'une part, Aude et Pyrénées Orientales d'autre part représente un biais pour atténuer la pénurie en réunissant les forces existantes. D'autres solidarités peuvent peut-être se construire à partir des CRA si de jeunes praticiens sont recrutés avec pour mission d'intervenir en temps partiel sur un territoire déshérité.

L'autre voie est celle évoquée un peu plus haut dans le rapport que ce soit dans la perspective d'une réduction des délais d'attente pour obtenir un diagnostic ou dans le paragraphe traitant des étapes du diagnostic. Elle vise à confier un rôle plus important aux psychologues en s'entourant de toutes les garanties en termes de formation, d'expérience et de supervision médicale. Cette voie là doit être explorée par le ministère en charge de la santé en lien avec les professionnels car rien ne serait pire que de fixer des objectifs à des structures en sachant pertinemment qu'elles seront dans l'impossibilité matérielle, ou plutôt humaine ici, de les atteindre faute des ressources disponibles.

Les difficultés de recrutements de professionnels paramédicaux :

Elles ont été pointées dans le paragraphe précédent portant sur les effectifs non médicaux des CRA. Elles ne portent que sur certains métiers et avec plus ou moins d'acuité.

On constate d'abord un turn-over important de certains professionnels qui fragilise les organisations et induit des coûts de formation pour les jeunes professionnels recrutés au sein des CRA et qui ensuite quittent ces structures. Un schéma typique de turn-over se retrouve dans beaucoup des CRA visités : dans un premier temps, les CRA recrutent un nouveau diplômé et assument la formation du jeune professionnel, puis dans un second temps, ces professionnels sont attirés par des conditions de rémunération supérieures dans les ESSMS ou en libéral. Il s'en suit une perte d'efficacité du CRA, sans parler du temps consacré à chaque fois pour intégrer un jeune professionnel. Les chiffres rassemblés par la CNSA confirment l'importance de ce phénomène qui concerne avant tout les psychologues mais aussi les psychomotriciens et parfois les éducateurs spécialisés.

Pour les orthophonistes, la situation est encore plus dégradée puisque les possibilités de recrutement sont devenues peu à peu quasiment inexistantes du fait d'une part du statut de ces professionnels dans la fonction publique et d'autre part de l'attractivité de l'exercice en libéral qui a pris un essor grandissant depuis plus de vingt ans maintenant. On notera que les statuts sous convention du secteur parapublic ne sont guère plus attractifs. Dès lors, trois solutions palliatives existent : le recrutement sous contrat, le conventionnement avec des orthophonistes libéraux et surtout le recours à un temps partiel ; elles peuvent naturellement se cumuler dans un même CRA. La mission a systématiquement constaté cette situation dans les régions où elle s'est déplacée. Elle a rencontré la principale fédération d'orthophonistes qui considère que même si la révision de la grille indiciaire du secteur hospitalier public est indispensable, elle ne sera pas suffisante et qu'il faut faciliter le conventionnement entre les CRA et des orthophonistes libéraux. De même, appelle-t-elle de ses vœux la possibilité mentionnée par ailleurs dans le rapport, d'intégrer des plates-formes de professionnels libéraux dont les compétences en matière d'autisme et de TED seraient officiellement reconnues par une habilitation.

En dehors de cette situation particulière, on peut espérer que l'évolution statutaire des CRA sous forme de GCSMS donnera plus de latitude pour le recrutement de professionnels sous convention ou contractuels, évitant le turn-over déjà décrit.

4 UNE POLITIQUE PUBLIQUE PLUS COHERENTE

A la lumière des constats dressés dans les parties précédentes du rapport et des propositions qu'ils induisent, des orientations de portée nationale doivent être adoptées pour fournir un cadre plus cohérent à la politique publique de l'autisme. Le 3^{ème} plan autisme serait ainsi conforté et le décret à venir serait inscrit dans un cadre plus adapté à cet enjeu nécessaire de réconciliation et d'apaisement. Le pilotage des actions à conduire à l'échelon national comme local serait mieux coordonné avec l'apport des CRA mais aussi du GNCRA.

4.1 Le statut des CRA

La dimension juridique abordée ici renvoie à deux sujets bien distincts, notamment par leur ampleur : la nature juridique de la structure de rattachement des CRA évoquée par la lettre de mission et la création du COS prévue par le projet de décret.

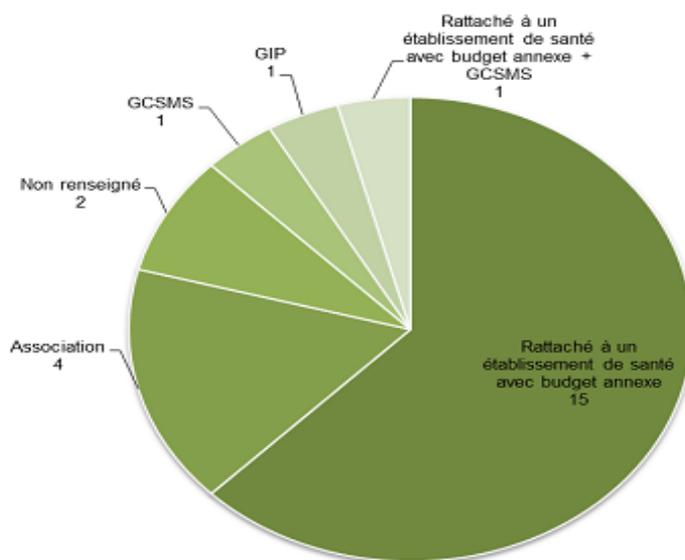
4.1.1 Une ambiguïté originelle et des crispations autour du lien sanitaire

Le statut des CRA cristallise bien des discussions autour du rattachement de cette activité relevant du champ médico-social, à un établissement de santé ce qui est le cas dans la grande majorité des régions à ce jour ; le graphique suivant montre la situation actuelle des rattachements et statuts.

Ce lien avec le sanitaire figure d'ailleurs parmi les deux principaux points de désaccords demeurant au terme de la concertation menée pour le décret à venir sur les CRA ; d'une part, le poids hospitalier occulterait la place à donner aux méthodes cognitives et comportementales et d'autre part il nuirait au besoin de souplesse des CRA, administration de mission.

Avant de revenir sur ces deux aspects, il faut s'arrêter sur l'histoire des CRA, confiés dès l'origine aux établissements de santé, et plus particulièrement aux CHU, malgré la nature médico-sociale de l'autorisation d'activité.

Graphique 24 : Répartition des CRA selon le statut juridique



Source : CNSA - Synthèse des rapports d'activité 2014 des CRA

Selon les données CNSA, près des deux tiers des 26 CRA sont rattachés à un établissement de santé, avec un budget annexe identifié ou non, situation variable à l'origine de difficultés abordées plus loin.

Un CRA est constitué sous la forme d'un GIP (Midi-Pyrénées) et un sous forme de GCSMS (Pays de Loire). Le CRA Nord-Pas de Calais est constitué sous forme de GCSMS avec deux composantes : une composante associative qui regroupe les partenaires régionaux associatifs et médico-sociaux et une composante sanitaire (CHRU de Lille). Quatre CRA mentionnent un statut associatif (Corse, Ile-de-France, Limousin et Océan Indien). Le CRA de Bretagne est en phase d'évolution vers un GCSMS, celui de l'ex région Auvergne prend la même orientation également envisagée en Bourgogne.

Ce choix a donc représenté dès l'origine une ambiguïté du fait de la frontière établie avec la loi du 30 juin 1975 (Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales) qui a distingué le secteur médico-social du secteur sanitaire, créant de facto une frontière ; elle soulève des difficultés récurrentes dès lors qu'ils ont régulièrement à répondre ensemble aux besoins des mêmes personnes, âgées ou handicapées par exemple.

C'est particulièrement vrai dans le domaine de l'autisme où les diagnostics, et plus encore les prises en charge, ont recours à l'intervention de professionnels de santé, de travailleurs sociaux et du monde éducatif, comme cela a été mentionné tout au long du rapport. La bi-appartenance est renforcée dans le cas des CRA par un double financement médico-social et sanitaire.

Les CRA disposent, pour remplir leurs missions, de moyens alloués au titre de l'ONDAM médico-social par la DGCS et la CNSA et de l'ONDAM sanitaire par la DGOS. Les recettes sanitaires relèvent de la dotation annuelle de fonctionnement (DAF) ou de la contractualisation (AC). Aux dotations fléchées par l'échelon national, s'ajoutent les montants accordés par les ARS dans le cadre du fonds d'intervention régionalisé (FIR). La plupart des montants attribués correspondent à des crédits reconductibles, encore que le troisième plan autisme conduise à financer des actions ciblées dans le temps (formations) en crédits non reconductibles.

Cette difficulté d'avoir une bonne lisibilité financière a été pointée dans le deuxième volet du rapport et renvoie en partie à une question de pilotage (voir plus loin). Elle est indissociable de la double tutelle qu'induit le mode de financement mais pas seulement. En effet, il faut ajouter à cela la grande difficulté à appréhender la réalité des moyens utilisés dans le fonctionnement des CRA alors qu'ils sont imputés sur le budget hospitalier et ne sont quasiment jamais identifiés en comptabilité analytique. Cette intrication des moyens est accentuée par la gestion hospitalière, parfois encore prise en manque de transparence.

Sur cette double appartenance créant une ambiguïté consubstantielle aux CRA, est venue se greffer le rejet du sanitaire exprimé par les associations d'usagers, déjà largement évoqué par le rapport ; il ressort ici pour justifier leur insistance en faveur du transfert des autorisations de CRA à des structures médico-sociales.

4.1.2 Le rattachement privilégié aux hôpitaux : légitimité et limites

Il faut éclairer la réalité de ce handicap au bon fonctionnement des CRA que constituerait leur rattachement à un établissement de santé. Deux critiques sont donc émises :

- La première, portée par plusieurs associations, se fonde sur un rejet de la dimension sanitaire et repose alors, comme les auditions et les visites en région l'ont montré, sur la crainte d'interventions prédominantes du secteur psychiatrique.
- L'autre sujet de discussion touche à la gestion des CRA par un hôpital, et plus particulièrement par un CHU, au titre de la lourdeur et du défaut de transparence que cette situation induit.

Pour le premier point d'achoppement sur la contestation du rattachement sanitaire des CRA, il convient de faire la part des choses.

4.1.2.1 Rattachement hospitalier et incidence sur les résultats des CRA

Le premier constat fait par la mission IGAS relève du paradoxe puisque parmi les rares CRA reconnus comme « indiscutables » par les associations les plus critiques sur la question, figurent des unités directement reliées à un établissement de santé et particulièrement à un CHU (Tours, Montpellier, Robert Debré et Sainte Anne à Paris).

Autre évidence, les CRA ayant un statut de GCSMS, sont implantés dans un établissement de santé (Angers et Lille), c'est vrai aussi pour le seul GIP, celui de Midi-Pyrénées. (Voir graphique ci-dessous). Rare exception, le CRAIF, mais il n'effectue pas de diagnostic et tous les centres d'évaluation et de diagnostic en autisme (CEDAT) franciliens sont situés dans des hôpitaux qui reçoivent des financements en direct pour cela.

Notons aussi que le centre associatif (CREAI) du Limousin a des activités réduites puisque l'ARS a financé de manière très significative un « centre expert » au CHU de Limoges pour relancer de manière intensive l'activité de diagnostic et de formation du CRA.

Graphique 25 : Localisation du siège du CRA



Source : CNSA - Synthèse des rapports d'activité 2014 des CRA

Les observations effectuées démontrent que le « rejet sanitaire » qui est réel, ne s'explique pas par le statut juridique du CRA ; rien dans les résultats des CRA abordés dans la deuxième partie du rapport n'établit de lien entre des performances médiocres et le rattachement à un établissement de santé, que ce soit pour les délais, pour l'engagement dans le respect des RBP ou pour l'investissement en formation.

Le refus du lien sanitaire a clairement ses fondements ailleurs et plus particulièrement dans la défiance des associations à l'égard de la prise en charge psychanalytique ou du modèle de psychiatrie institutionnelle, présents dans les établissements de santé. De ce point de vue, la question du statut juridique du CRA, si elle n'atteint quand même pas le stade de « faux débat » apparaît malgré tout comme un sujet second, mais assurément pas secondaire.

Au demeurant, pour les CRA en difficulté au plan de leur fonctionnement, il apparaît beaucoup plus important de trouver un responsable médical légitime dans le domaine de l'autisme, entouré d'une équipe pluridisciplinaire de qualité et sachant faire le lien avec le secteur médico-social et les associations.

L'efficacité du CRA passe avant tout par ce portage médical ce qui est logique, s'agissant d'une activité où la place du soin, et encore davantage du « prendre soin » est primordiale. Tous les CRA reconnus comme « performant » reposent sur un responsable médical incontesté et la mission a touché du doigt cette réalité dans les régions visitées (Languedoc Roussillon, Rhône-Alpes, Aquitaine, Midi-Pyrénées) et les CEDA franciliens. A l'inverse, cette absence de porteur médical ou son turn-over pénalise d'autres régions : Auvergne, Pays de Loire, Bourgogne par exemple.

Cela ne retire rien à la nécessité de s'appuyer sur un directeur de CRA comme les GCSMS le permettent ; il contribue à faciliter l'organisation du travail pour faire face à des missions très larges et à coordonner la dynamique de réseau que les centres ont besoin d'accélérer. Sur cet aspect, la disponibilité des médecins, accaparés par la clinique de l'autisme, rend l'accomplissement de cette mission d'animation de réseaux difficile. Ce dernier point mérite d'être souligné car l'importance du maillage territorial pour rendre performant le dispositif régional autour des CRA ne nécessite pas forcément un savoir faire médical ; par contre il est essentiel qu'un responsable du CRA assume, par sa capacité à organiser et à faire du lien avec tous les acteurs, la construction du réseau régional, voire infra-régional. Là encore, ce qui se révèle déterminant est bien de pouvoir s'appuyer sur une compétence, quel que soit le statut juridique du CRA.

Au fond, une structure juridique demeure un outil pour mettre en œuvre un projet et non le projet lui-même. Cela n'interdit pas de se poser ensuite la question de l'adéquation du cadre juridique avec le projet que l'on veut porter. A ce titre, des propositions sont faites dans ce chapitre du rapport.

Ainsi, il est indispensable que tous les acteurs soient pleinement associés au fonctionnement du CRA : la mission a pu noter que l'organisation juridique mise place par les CRA facilitait ou non ce travail collaboratif entre les acteurs sanitaires, médico sociaux et associatifs. Le cadre associatif ou celui du GCSMS répond mieux à cet objectif. C'est en faisant travailler ensemble les acteurs du champ de l'autisme que la confiance progresse ; la « refondation » du CRA des Pays de Loire en apporte la démonstration. Toutefois, Rhône-Alpes et Languedoc Roussillon, par exemple, montrent que le cadre sanitaire n'empêche pas une vraie volonté d'associer les représentants des usagers et les équipes de proximité, de parvenir à des résultats similaires.

Un autre constat majeur doit être repris avec le poids pris par les neurosciences dans le diagnostic. Cette évolution scientifique engagée en profondeur réunit ici les pédopsychiatres et les neuro-pédiatres, là la pédopsychiatrie et les généticiens, toujours en articulation avec l'imagerie. Cette possibilité pour les familles et leurs enfants d'accéder à des services de pointe permet notamment d'établir des diagnostics différentiels. Il ne serait pas très rationnel d'encourager ce rapprochement, avec les neurosciences et de s'éloigner en même temps du plateau technique des CHU. Robert Debré à Paris, Lyon et Tours illustrent bien la pertinence de ce rapprochement qui tend d'ailleurs à se généraliser. La proximité avec les établissements de santé facilite une synergie avec le potentiel médical diversifié des services de psychiatrie, de neuro-pédiatrie ou de génétique et simplifie le recours aux consultants, notamment quand les CRA ont intégré au sein de leur équipe une infirmière de liaison.

4.1.2.2 Le besoin d'autonomie et de réactivité

La question de la gestion des CRA est l'autre sujet de critiques à aborder.

L'analyse détaillée des moyens alloués et des dépenses réalisées, effectuée dans la deuxième partie du rapport renvoie à un manque de lisibilité que le statut des CRA explique aussi en partie. Concernant les charges couvertes, elles portent pour plus de 75% en moyenne (données 2014 du rapport de synthèse de la CNSA) sur des dépenses de personnel. Les CRA confiés en direct à des établissements de santé ou dont une partie des crédits proviennent d'un hôpital disposent en principe d'un budget annexe mais cela n'est pas toujours vrai. Ils sont alors soumis à la gestion hospitalière, y compris pour tous les actes liés à leur fonctionnement, du recrutement des professionnels aux commandes de fournitures, en passant par la formation professionnelle.

Les CRA « hospitaliers », en général intégrés comme une unité fonctionnelle d'un service de pédopsychiatrie, font donc partie intégrante d'un pôle d'activité, ce qui installe une hiérarchie inopportune en allongeant les circuits de décision et en multipliant les intervenants.

La transparence de la gestion et la réactivité nécessaire à une activité de cette nature constituent des obligations. Autonomie et souplesse des CRA sont donc deux capacités à leur assurer ; très clairement, cela est plus difficile à obtenir en cas de lien avec un établissement de santé (rattachement total ou partiel). De plus, l'existence d'un budget provenant d'une enveloppe médico-sociale appelle une gestion distincte par rapport au budget hospitalier et ce n'est pas nécessairement réalisé de la part des établissements comme la mission a pu le constater.

La lourdeur de gestion et le manque de transparence font partie des aspects négatifs soulignés par les professionnels eux-mêmes pour les CRA hospitaliers : faible connaissance des budgets, longueur des processus pour les recrutements, éloignement des sphères de décision en cas d'appartenance à un pôle. Plus grave, certains CRA ont rencontré des difficultés pour conserver les « excédents de gestion » générés sur un ou plusieurs exercices ou se voient facturer des frais de gestion excessifs (entre 15% et 20% observés pour certains centres).

Force est de constater que la dotation financière reçue au titre de l'autisme, ne fait pas toujours l'objet d'une traduction par un suivi analytique de l'activité, ce qui la rend difficilement lisible. Ainsi, la mission a constaté que c'est à l'occasion de son déplacement dans un centre hospitalier que, pour la première fois aux dires de l'ARS, un budget analytique a pu lui être fourni même si, comme l'indique la direction du CH, l'exécution budgétaire est suivie régulièrement par la direction des affaires financières.

Néanmoins, globalement, la mission a pu noter des efforts significatifs en matière de lisibilité de la gestion réalisés ces dernières années. Les hôpitaux peuvent donc apporter plus de garanties en termes de transparence et de liberté de manœuvre sans créer une entité juridique supplémentaire ; c'est le cas à Montpellier par exemple. Les avancées portent sur l'identification d'un budget annexe, l'autonomisation du CRA en dehors d'un pôle, la réattribution des « excédents de gestion », la relation directe avec les directions fonctionnelles par un assistant de gestion qui peut assurer un suivi financier comme à Lyon, etc. Bien sûr, des tensions et surtout des pesanteurs persistent dans ces mêmes CRA. La situation est encore plus opaque avec les CEDA franciliens rattachés à des hôpitaux de l'AP-HP dont le CRAIF ne connaît pas exactement le budget, et les équipes concernées pas davantage (toujours pour ceux rattachés à l'AP-HP).

Le statut de GCSMS répond davantage à l'exigence de souplesse que la lourdeur consubstantielle à un établissement de santé. En effet, malgré les efforts de transparence et les aménagements trouvés pour donner plus de latitude aux CRA dans leur fonctionnement, il est des obstacles qui demeureront difficiles à lever comme celui du recrutement de spécialistes « rares » dont les compétences justifieraient un niveau de rémunération incompatible avec les grilles indiciaires de la fonction publique hospitalière. En matière de formation continue, le fait de dépendre du plan de formation de l'hôpital peut constituer un handicap pour assurer le maintien en compétence d'une équipe qui sera pénalisée par sa petite taille en termes de dotation. Dans un registre analogue, il est impossible de l'exonérer des règles de l'achat public ou de dispenser un CRA des procédures de fonctionnement internes édictées collégialement par un établissement de santé pour gérer ses besoins de prestations externes. Ces sujets de vie quotidienne mais aussi d'opérationnalité des CRA nuisent à l'amélioration de leur fonctionnement.

En contrepartie, il est juste de noter que les CRA hospitaliers permettent l'emploi de professionnels à temps partiel, évitant de les cantonner dans une seule activité d'évaluation et fournissant une passerelle humaine avec le secteur du soin. Observons aussi que dans plusieurs situations, les équipes hospitalières apportent un concours direct au CRA sans peser sur ces charges, par exemple pour les effectifs rattachés aux hôpitaux de jour impliqués dans l'évaluation-diagnostic.

Au final, à moyen ou long terme, il faut se poser la question de l'intérêt de conserver cette diversité de statuts juridiques qui nuit à la cohérence des CRA en termes de fonctionnement et d'organisation. On observe, par ailleurs, un mouvement de refondation de plusieurs CRA ; c'est le cas en Pays de Loire, en Auvergne, en Bretagne et il passe par le recours au statut de GCSMS. D'autres CRA, ont engagé une dynamique récente qui nécessite une clarification (Limousin avec un CRA et un centre expert) ou bien sont en attente d'une nécessaire relance (en Bourgogne et en Franche Comté).

4.1.3 Un même statut pour plus de cohérence, scénario à privilégier

4.1.3.1 Deux options et un choix

Deux voies sont envisageables sur la question du statut des CRA. La première, dans le prolongement de ces transitions concernant plusieurs d'entre eux plaide donc pour engager un mouvement collectif allant vers l'unicité des statuts. La seconde est celle du statu quo. Elle supposerait que des obligations, sans parler du Conseil d'Orientation Stratégique imposé par le décret, soient assignées aux établissements de santé sur les sujets suivant au moins :

- transparence de la gestion avec une comptabilité analytique isolant le CRA,
- autonomisation complète du CRA par rapport aux services et pôles,
- mise à disposition d'une enveloppe formation spécifique,
- maîtrise des recrutements par le CRA.

Parallèlement, il faudrait engager la fongibilité des enveloppes prévues pour les CRA entre les deux ONDAM concernés, probablement en faveur du médico-social.

Toutefois, le mouvement de refondation des CRA nécessite un signal fort et la gouvernance des CRA doit associer de plein droit les usagers, mais aussi les acteurs du médico-social, à la décision.

Parmi ces deux options, il est donc pertinent de tracer un chemin allant vers un modèle qui devrait être celui du GCSMS, avec un étalement dans le temps évitant les ruptures, le calendrier retenu étant à adapter par l'ARS à la situation de chaque CRA et en concertation avec lui.

Une analyse juridique est détaillée en annexe 9. Seules, les caractéristiques les plus significatives de cette orientation sont abordées ci-dessous.

Les acteurs actuels des CRA peuvent en être membres dont les établissements de santé, le plus souvent porteurs des autorisations. Cela soulignera la volonté d'ouverture et de partenariat indispensable à la refondation des CRA.

Les missions accessibles aux GCSMS leur permettent d'être titulaires d'une autorisation d'activité relevant du domaine social et médico-social et d'exercer directement la prise en charge en lieu et place de l'un ou de plusieurs établissements ou services y adhérant. Concernant les GCSMS, l'article L.312-7 3°b du CASF prévoit qu'il peut être "*autorisé à la demande des membres à exercer directement les missions des établissements et des services mentionnés à l'article L.312-1 et, à la demande de l'un ou de plusieurs membres, à assurer directement l'exploitation de l'autorisation.*". L'article L.312-7 du CASF vient d'être clarifié par l'article 44 de la loi ASV : « *les GCSMS peuvent être titulaires d'une autorisation dans le cadre du L. 312-73°b* ».

Le GCSMS, personnalité morale poursuivant un but non lucratif, peut choisir sa nature juridique entre le droit public et le droit privé, lui permettant d'opter ainsi pour des règles budgétaires et comptables et le statut des personnels ou encore la fiscalité du groupement ; il conviendra de privilégier un statut de droit public, ne serait-ce que pour une meilleure continuité.

La création du GCSMS passe par une convention constitutive soumise, en des termes identiques, à un vote de l'instance délibérante de chaque structure intégrant le groupement. C'est l'acte fondateur du groupement qui comporte l'objet du groupement et la répartition des tâches entre le groupement et les membres de celui-ci. Chaque représentant légal des futurs membres signe la convention constitutive du GCSMS. Cette dernière est ensuite soumise au Préfet du département du siège du GCSMS, pour approbation et publication au recueil des actes administratifs. Dès publication de cette convention, le GCSMS acquiert la personnalité juridique. Il faut noter que lorsque le GCSMS devient la personne morale titulaire des autorisations, il est indispensable que l'autorité administrative compétente (ARS ici) prenne un nouvel arrêté pour acter ce changement.

La gouvernance du GCSMS repose sur une assemblée générale, organe délibérant constitué de représentants désignés par les membres du groupement selon des modalités précisées dans la convention constitutive, et un administrateur élu en son sein qui dispose du pouvoir exécutif. Il est assisté d'un Directeur qui manage le groupement au plan opérationnel.

Concernant les personnels du groupement, question essentielle pour les CRA, il faudra apporter toutes les assurances requises aux agents hospitaliers quant à la pérennité de leur emploi et à la conservation de leur statut, pour autant qu'ils la souhaitent. En effet, la réglementation prévoit deux possibilités :

- soit, ils sont mis à disposition par les membres du groupement et ils conservent alors leur statut et leur déroulement de carrière au sein de l'établissement d'origine ;
- soit, ils sont directement recrutés par le groupement dont ils deviennent salariés sous le régime adopté dans sa convention constitutive.

4.1.3.2 Une orientation concertée et sécurisée

Cette solution apporte des garanties juridiques réelles en termes de portage de l'autorisation et du maintien des financements que chaque membre peut amener ou lui transférer directement ; les établissements de santé peuvent en être pleinement parties prenantes.

En effet, il ne serait pas judicieux de changer seulement pour mettre en adéquation un service médico-social et le statut juridique du porteur de l'autorisation correspondant à l'activité.

Il faudra « sécuriser » tous les avantages et tous les liens qui existent avec les hôpitaux, à commencer par les professionnels qu'ils continueront à mettre à disposition et les passerelles qu'ils ont souvent su aménager avec les neurosciences, si utiles pour la recherche comme pour les diagnostics différentiels. L'implantation physique du CRA au sein d'une structure hospitalière est à préconiser pour peu que son identification et sa visibilité soient bien assurées, ce qui n'est pas souvent le cas, notamment en termes de signalétique.

Cette perspective serait à inscrire dans un calendrier à cinq ans au plus et serait précisée par voie de contractualisation. Elle peut susciter la crainte d'un désengagement des établissements de santé ; elle doit être gommée par le constat établi auprès des GIP ou GCSMS existant du maintien de leur implication, y compris dans la gestion pratique du CRA ; à Toulouse, Lille ou Angers, le CHU prend une part très active dans la gestion financière et opérationnelle du CRA.

La mission a bien entendu les craintes exprimées d'une bascule vers un statut peu connu des hospitaliers et perçu comme une distance prise avec le domaine sanitaire. Le risque de remplacer une rigidité de gestion par une autre, par exemple en retirant les passerelles entre CRA et service de soins, est réel, de même que celui de l'éloignement des acteurs de la recherche. Ils peuvent être contournés sans réduire la souplesse offerte par le GCSMS. Rien n'empêchera le CRA de maintenir, voire renforcer ses liens avec les services dont l'interaction lui est déjà aujourd'hui très profitable ; le cas du CRA des Pays de Loire devenu GCSMS est installé, par exemple, au sein de l'hôpital d'enfants et à proximité du centre du langage fournit une bonne image de ce qu'il faut faire.

C'est donc dans la concertation et dans un processus mené avec tous les acteurs qu'il faudra préparer cette transition et répondre aux inconvénients potentiels du GCSMS. Cette évolution doit être perçue comme une opportunité de plus de souplesse tout en conservant sécurité juridique et financière. Elle est aussi un atout pour le cadre coopératif que doivent, a minima, consolider des CRA où les représentants associatifs des usagers et des familles doivent trouver toute leur place, à commencer au sein de sa gouvernance.

Si le champ sanitaire a été souvent le porteur du démarrage des CRA, aujourd'hui, ils doivent être le carrefour des acteurs de l'autisme dans leur diversité et à égale distance de chaque secteur. Leur statut médico-social doit être réaffirmé, intégrant pleinement les dimensions sanitaires nécessaires à la réalisation de leurs missions.

La mission a entendu les diverses positions émises par les différents acteurs sur cette question sensible ; elle leur a soumis les deux scénarios envisagés ici et un débat a eu lieu montrant les réticences des professionnels de santé à changer de cadre juridique et le besoin des autres acteurs de disposer d'une place pleine et entière.

Un GCSMS comportera également ses lourdeurs, ne serait-ce qu'en constituant une structure juridique de plus. Il faudra y concilier des membres variés, avec des implications financières différentes et avec des objectifs pouvant diverger ou de devoir constituer une unité administrative pour sa gestion (ce que le GIP toulousain a bien su contourner). Sans négliger les risques du changement, il apparaît qu'il est un pas indispensable pour le rétablissement de la confiance entre les acteurs. Les réunir dans une démarche collective, au service de la même politique publique, est un enjeu de réconciliation qui dépasse nettement les risques et les limites de cette évolution.

Recommandation n°22 : Unification progressive des statuts des CRA vers un GCSMS,

- **en « sécurisant » tous les liens qui existent avec les hôpitaux,**
- **en inscrivant cette perspective dans un calendrier à cinq ans,**
- **en menant ce processus en concertation avec tous les acteurs pour préparer cette transition et répondre aux limites potentielles du GCSMS.**

4.1.4 Le COS et la place des usagers dans le projet de décret

Le projet de décret a vocation à définir les conditions minimales de fonctionnement et d'organisation des CRA. Alors qu'il ne paraissait pas soulever de difficultés en dehors des sujets de désaccord déjà signalés mais actés, deux points se révèlent problématiques : le positionnement du COS pour certains CRA et l'impact attendu de la réforme territoriale. Le second sera abordé dans la partie traitant du pilotage de la politique publique.

La première interrogation renvoie à la création des COS imposée par le futur décret qui soulève deux sujets de préoccupation : la limitation à une fonction consultative réfutée par les associations d'usagers et sa coexistence avec des instances délibératives au sein des GCSMS, du GIP et des associations existant qui intègrent déjà une représentation des usagers et une gouvernance partagée.

Le désaccord lié à son rôle seulement consultatif peut être levé assez simplement. En effet, sur le terrain, cela n'a jamais fait obstacle à l'efficacité d'une instance ; dès lors que ses membres se l'approprient et que l'objectif partagé est de la rendre vraiment contributive à la mise en œuvre d'une politique définie de manière collective, rien n'empêche qu'elle devienne le lieu essentiel de la « fabrication » de décisions prises ailleurs. La présidence confiée à un représentant des associations, les usagers disposant de la majorité des sièges, constituent de garanties d'un travail en profondeur. Il est beaucoup plus important que ses compétences soient larges, et c'est indiscutablement le cas ici comme en témoigne le projet de décret.

La difficulté concerne les CRA non hospitaliers qui disposent déjà d'une instance formelle mais le plus souvent sur un modèle de « parité à trois » (professionnels du CRA, usagers, partenaires) qui jouit d'un pouvoir décisionnaire. Faut-il alors créer un COS à côté pour respecter le décret afin d'y donner la majorité au secteur associatif mais dans un cadre consultatif ? Faut-il plutôt attribuer à l'instance qui préexiste, les missions du COS qu'elle n'aurait pas déjà ?

Pour éviter la multiplication des instances et la mise en place d'un « COS factice », il semble préférable de privilégier l'esprit de simplification administrative. Aussi, la mission préconise d'ajouter un alinéa au décret indiquant que « *lorsque l'organisme gestionnaire du CRA a mis en place une instance à vocation décisionnelle où les associations représentants des usagers sont pleinement parties prenantes, la constitution du COS est facultative* ». L'organisme devra alors apporter la preuve à l'ARS que l'instance décisionnelle qui se substitue au COS dispose des mêmes compétences et que les associations d'usagers acceptent cette substitution ; cette disposition peut tout à fait être mentionnée dans l'instruction qui accompagnera le décret.

De manière générale, et sans attendre, la parution du décret et de l'instruction, il est recommandé à chaque CRA de mettre en place avant fin juin 2016 une structure informelle donnant une large place aux représentants des usagers et ayant les mêmes compétences que le futur COS. Cette intégration rapide des associations à leur gouvernance signerait une véritable volonté d'ouverture et de transparence. Elle militera peut-être auprès des pouvoirs publics en faveur du scénario du statu quo statutaire qui n'a pas été privilégié par la mission.

Recommandation n°23 : Le futur décret doit comporter un alinéa indiquant que « lorsque l'organisme gestionnaire du CRA a mis en place une instance à vocation décisionnelle où les associations représentants des usagers sont pleinement parties prenantes, la constitution du COS est facultative ».

4.2 Le besoin de renforcer le pilotage de la politique de l'autisme

Cet objectif recouvre des clarifications que seul l'échelon national est en mesure d'apporter et la confirmation pour les ARS de l'importance des articulations avec les CRA. Parallèlement, la réforme territoriale appelle des éclaircissements quant à son incidence pour les centres tandis que la question de leur évaluation commande une nouvelle impulsion pour se généraliser plus vite.

4.2.1 Clarifier et renforcer le pilotage national

4.2.1.1 Une diversité d'intervenants et un besoin de coordination

Le pilotage de la politique publique de l'autisme relève du ministère qui a en charge les affaires sociales et recouvre à ce titre la santé et le handicap, reliant ainsi le sanitaire et le médico-social. Plusieurs acteurs bien identifiés sont impliqués.

- La direction générale de la cohésion sociale (DGCS) chargée d'élaborer et de mettre en œuvre la politique du handicap, notamment son volet réglementaire et de développer des actions de prévention ;
- La direction générale de l'offre de soins (DGOS) responsable de la régulation de l'offre de soins et chargée de la mise en œuvre de la politique de soins et des règles de tarification des établissements de santé, suit à ce titre les enveloppes sanitaires allouées en DAF. Cette direction assure, avec la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), le suivi des transformations de places et de transferts d'enveloppes entre le sanitaire et le médico-social.
- La CNSA est l'opérateur national des politiques d'accompagnement de la perte d'autonomie. Elle est liée à l'État par une convention d'objectifs et de gestion (COG). Elle est chargée de répartir : les crédits de l'assurance-maladie pour le financement des établissements et services médico-sociaux. Elle assure également la délégation de financements des CRA au titre de cette enveloppe, par le canal des agences régionales de santé (ARS).
- Le secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales intervient également dans ce champ en ce qu'il veille à la cohérence de la mise en œuvre territoriale des politiques publiques sanitaires et sociales et coordonne l'action des services ministériels avec les ARS.
- L'articulation des politiques publiques est confiée au comité interministériel du handicap (CIH) qui réunit tous les ministères concernés par la politique du handicap ; il est chargé de la mise en œuvre du plan autisme et de son suivi. Le CIH assure, dans la pratique, une fonction de coordination de l'intervention des divers services publics.

Il convient de réaffirmer ce rôle de coordonnateur des interventions des pouvoirs publics pour la mise en œuvre du plan autisme dont les CRA sont les principaux effecteurs en région. Il apparaît que la personne en charge de l'autisme au sein du CIH est la mieux à même de se voir confier clairement cette fonction.

4.2.1.2 Des priorités pour faciliter la réalisation des objectifs du plan autisme par les CRA

La question de la lisibilité financière des dotations accordées aux CRA a été soulevée à plusieurs reprises dans le rapport. Les crédits alloués depuis plus de dix ans au titre de dotations relevant de l'ONDAM médico-social et de l'ONDAM sanitaire exigent une mise à jour. Le double financement représente une difficulté endémique à la double appartenance des CRA que la gestion budgétaire des établissements de santé n'a pas rendue plus simple à suivre, au contraire. Cette situation qui empêche d'évaluer réellement l'efficacité des divers CRA ne peut pas durer. Il faut y remédier dès l'exercice 2016 en mobilisant les ARS.

Sous la responsabilité du CIH, et en articulation avec le secrétariat général des ministères, la CNSA et les directions ministérielles, il faut donner de la visibilité sur les financements dont disposent les CRA. Cela passe par un recensement complet des dotations allouées à chacun, entre les crédits sanitaires et médico-sociaux accordés au niveau national comme au titre du FIR. La mission a aussi relevé l'existence d'aides à la contractualisation liées à des financements anciennement considérés comme des missions d'intérêt général.

Les dotations sont parfois attribuées directement aux établissements dont relèvent les antennes des CRA (niveau 2) et doivent être intégrées dans cet état des lieux général ; certes, ce choix peut se révéler plus souple et reste lisible pour l'ARS, mais il sera préférable dans un second temps de rassembler les dotations sur une même entité et le statut de GCSMS pourrait faciliter cela.

Ce travail devra aussi conduire à identifier les moyens mis à disposition des CRA (ou CEDAT) par les établissements hospitaliers en particulier. Bien entendu, les crédits non reconductibles devront être considérés de manière distincte. L'objectif est de disposer d'un panorama d'ensemble et de le rapporter aux missions assurées par chaque CRA et ses antennes.

Un rééquilibrage entre les régions pourra ensuite s'envisager pour rendre les dotations plus équitables et plus en regard des données réelles d'activités des CRA.

Au titre de la fonction d'articulation de la politique du handicap entre les ministères et en lien étroit avec le cabinet du ministère des affaires sociales et de la santé (incluant le secrétariat d'état aux personnes handicapées), il appartient aussi au CIH de veiller à la contribution des autres ministères. C'est le cas sur les dossiers où des « verrous » sont indispensables à lever : la question de la formation initiale, de la recherche avec le secrétariat d'état à l'enseignement supérieur et la recherche, le développement de la prise en charge des enfants en milieu scolaire ordinaire avec l'Education nationale.

En matière de coordination, il existe aussi une vigilance à exercer, maintenant qu'il a une existence juridique officielle, vis-à-vis des objectifs du GNCRA ; ils méritent, comme indiqué plus loin, d'être revus à la hausse. De façon, plus générale, des points d'étape sont à prévoir entre le groupement et les directions ministérielles, la CNSA et le CIH, sous la houlette de ce dernier également.

Dans un cadre plus global, la mission a pu constater que nombre de missions figurant dans le second plan autisme n'ont pas été mises en œuvre ; le 3^{ème} plan autisme a opté pour une planification où plusieurs actions étaient à entreprendre dès 2013 alors que la rédaction du plan venait à peine d'être terminée et encore davantage sur les années 2014 et 2015, même si les principaux financements de leur côté sont programmés sur la deuxième partie du plan. Cela se traduit par beaucoup de retard pris dans plusieurs domaines, notamment la mise en place du GNCRA, la rénovation des missions des CRA et la levée des obstacles sur la formation aux outils du diagnostic en sont les meilleurs exemples. Il conviendrait d'ajuster le programme du plan de manière qu'au moment de son évaluation, l'analyse et le bilan puissent se réaliser en fonction de la réalité des obstacles à franchir dans bon nombre d'actions.

Cette même logique de priorisation vaut clairement pour les CRA eux-mêmes ; le rapport montre la diversité des missions qui leur sont confiées de la documentation à la formation de toute une palette d'acteurs, en passant par le diagnostic des très jeunes enfants, des enfants et adolescents et des adultes, même s'il est désormais acté qu'ils doivent se limiter aux cas complexes et à l'animation d'un réseau d'acteurs. Plusieurs CRA sont en outre en phase de rénovation, engagée ou seulement préparée. Enfin, dans plusieurs domaines, l'ampleur de la tâche est considérable. Il convient donc que le ministère invite chaque ARS à identifier pour le ou les CRA de sa région, en fonction d'un diagnostic des forces et faiblesses locales, quelles actions il doit prioriser. Bien entendu, compte tenu des retards pris dans le domaine de l'autisme, beaucoup d'objectifs risquent d'être ciblés comme des priorités. C'est pourquoi, il faudra probablement examiner le besoin de renforcement des moyens des CRA.

Recommandation n°24 : Procéder de manière urgente à un recensement exhaustif des dotations allouées à chaque CRA en distinguant les crédits sanitaires et médico-sociaux accordés au niveau national comme au titre du FIR et parallèlement de prévoir une priorisation de leurs missions, sauf à augmenter leurs moyens.

4.2.2 Les relations ARS et CRA autour de la politique régionale de l'autisme

ARS et CRA sont deux acteurs majeurs en région pour décliner la politique publique à travers la mise en œuvre du plan autisme, dans un programme régional concerté avec les autres professionnels et les représentants des usagers et des familles. La qualité de leur articulation revêt donc une réelle importance, indépendamment du bon fonctionnement du CRA.

4.2.2.1 De la concertation à la co-construction avec des rôles bien répartis

Les déplacements en région ont permis de constater que, le plus souvent, la direction de l'offre médico-sociale et les responsables du CRA avaient mis en place des rencontres fréquentes depuis plusieurs années déjà, dans la majorité des cas. Puis, l'élaboration du programme autisme régional (PAR) a renforcé leur nécessaire collaboration ; sa mise en œuvre vient prolonger la dynamique collective observée.

Cette conjonction opérationnelle ne fait pas l'objet de contestation dans la plupart des régions visitées et figure alors parmi les facteurs clé de réussite. Dans les deux régions où nous avons fait une observation différente (Picardie et Ile de France), l'origine des défaillances est apparue partagée ; d'un côté le CRAIF conteste son rôle d'opérateur de la politique publique (en particulier pour la déclinaison des dispositions du plan autisme) et de l'autre côté (Picardie), on observe une implication faible de l'ARS sur l'autisme, constat établi à travers la méconnaissance de l'activité et du fonctionnement du CRA (allant jusqu'à des erreurs importantes sur les financements octroyés par l'agence).

De façon générale dans le rapport entre l'ARS et le CRA, le CRA est l'opérateur, et l'ARS est le régulateur ou le pilote d'une politique régionale, avec ses trois leviers : financier, qualité (évaluation et inspection) et planification. Les CRA acceptent sans difficulté apparente d'être les effecteurs de la politique régionale de l'autisme, sans doute parce que les agences veillent à la définir avec eux. La question a été posée de manière systématique dans chaque région et la réponse fut positive sans ambiguïté. Cette conjonction repose le plus souvent sur une relation interpersonnelle confiante entre les responsables de l'ARS et du CRA. Là où elle fait défaut, il relève de la responsabilité du directeur de l'ARS d'y remédier. L'instruction à venir devrait marquer clairement cette répartition des rôles. En outre, la mission a noté que la direction générale de l'ARS sait, en général, marquer son engagement personnel, par exemple en présidant elle-même le CTRA.

Les échanges en région ont aussi montré l'importance du binôme de référents autisme de l'ARS : un médecin et un cadre administratif exerçant réellement ensemble. Ils traduisent également, au niveau de l'ARS, l'articulation entre le sanitaire et le médico-social. Il arrive que le cadre administratif (Auvergne, Rhône-Alpes, Nord Pas de Calais) prenne une plus large part au travail de coordination avec le CRA, faute du temps médical suffisant dans des ARS où la démographie du corps des médecins de santé publique est une réelle source d'inquiétude et deviendra rapidement un handicap. La mission a tout de même relevé des différences entre le discours annoncé de priorité régionale accordé à l'autisme et la multiplicité des domaines d'intervention confiés à ces référents sans cohérence entre eux. Lorsque le référent autisme est en charge à la fois de l'autisme et des handicaps rares, l'exercice de sa fonction d'animateur de la politique régionale en est renforcé, par contre quand il doit traiter de multiples sujets sans lien réel, on appréhende bien que l'impulsion nécessaire de l'agence fera défaut.

Cette observation conduit à souhaiter d'abord que la future instruction qui accompagnera le décret mentionne de manière explicite l'intérêt de leur rôle de « cheville ouvrière » dans la coordination ARS/CRA.

A propos de l'instruction à venir, il faut souhaiter qu'elle ne soit pas excessivement détaillée laissant d'abord une capacité d'initiative aux ARS, puis ensuite la possibilité d'adapter la mise en application du décret à des réalités locales qui sont forcément différentes. Cette attente est légitimée par l'implication des personnes concernées dans les ARS visitées.

Point fort de la politique régionale de l'autisme, la convergence entre ARS et CRA doit être en permanence entretenue. Mais, pour être efficace il faut que les deux parties aient une vision commune de la performance à atteindre.

Dès lors qu'un CRA ne remplirait pas ses objectifs, l'ARS doit procéder aux remises en question nécessaires pour éviter de devoir ensuite se substituer à l'effecteur. Il n'est pas opportun que le développement de la politique régionale de l'autisme compte sur un directeur général d'ARS très investi pour bénéficier d'une impulsion décisive, comme cela a pu se produire en Limousin. Il n'est pas plus souhaitable de laisser un CRA fonctionner avec des délais de réponse aux demandes de diagnostic intolérables (près d'un an entre la sollicitation de la famille et le premier rendez vous accordé) comme en Franche-Comté pour un nombre de bilans effectué très faible (37 en 2014 pour enfants, dont seulement 7 pour les adultes). La mission comprend que le regard porté par l'ARS sur les délais soit plus indulgent lorsque le CRA se trouve confronté à la vacance de la fonction de responsable médical.

La mission a également pu constater la difficulté pour les agences de suivre l'utilisation des fonds accordés principalement pour les DAF santé mentale. Cette observation déjà mentionnée à plusieurs reprises dans le rapport renvoie à la préconisation portée dans le paragraphe précédent qui mettra à contribution les agences dans le processus de clarification indispensable.

La vie régionale, attribuée, à côté de l'ARS et du CRA, un rôle important au CTRA, organe de démocratie sanitaire dans le domaine. La mission a constaté qu'une région (Pays de Loire) a fait le choix de confier les missions du CTRA à une commission spécialisée de la CRSA à la satisfaction des acteurs concernés ; cette solution apporte une cohérence supplémentaire à la mise en œuvre de la politique régionale dans des domaines proches. Il faut toutefois veiller à ce qu'elle permette bien à la diversité des acteurs associatifs de s'exprimer. Nous avons également vu, comme en Franche Comté, ou entendu pour Midi-Pyrénées, l'absence de réunion de cette instance sans que les différents interlocuteurs (ARS et CRA) puissent en préciser les raisons.

La bonne articulation ARS/CRA/CTRA est indispensable dans l'application d'une politique publique avec une répartition des rôles sans ambages : un pilote, un opérateur et un dispositif de concertation. Plus largement encore, la clé de voûte de l'efficacité de cette politique publique est qu'elle soit co-construite et mise en application de façon collective autour d'un pilotage médical incontesté. Cet état de fait, y compris avec la qualité de la relation ARS/CRA, participe aussi à la reconnaissance dont bénéficient, par exemple, le Centre de Montpellier et celui de Lyon.

4.2.2.2 Comment collaborer pour les appels à projets régionaux

Dans la mise en œuvre de la politique régionale, ARS et CRA se rejoignent sur l'intérêt du fonctionnement par appel à projets autour de cahiers des charges ; la collaboration concerne l'élaboration des cahiers des charges, voire le choix des projets. En principe, il s'agit des appels à projets tels que définis par l'article L.313-1-1 du CASF et visent la mise en place d'équipes de proximité, l'ouverture de place en SESSAD ou en UEM.

Cette méthode de mise en œuvre des objectifs figurant dans le plan régional fait l'unanimité pour la transparence qu'elle assure, même si les « recalés » gardent parfois un peu d'amertume. Pour éviter cela, il est important que l'ARS explique ses choix et que le CRA apporte son soutien. En effet dans la pratique, ils sont le plus souvent effectués par l'agence avec l'appui du CRA. Pour le CRA, il ne s'agit pas d'une confusion des rôles, mais de la prise en considération de l'avis de l'opérateur régional, expert dans la connaissance du réseau qu'il anime.

Il a bien légitimité à définir avec l'ARS les conditions qui doivent être remplies par un nouvel opérateur qui recevra une mission déléguée sur le diagnostic ou le soin, pour conduire une action de formation des aidants par exemple. Après le lancement de l'appel à projets, il est tout aussi habilité à exprimer son avis sur les candidatures à retenir. Il est clair qu'il agit toujours dans une fonction de conseil, le décideur restant l'ARS. En tout état de cause, ce dispositif est à encourager.

4.2.2.3 Identifier les équipes de proximité et les habilitier au regard des RBP

Pour les équipes de proximité, ce système d'appel à projet est particulièrement bien adapté. On peut l'envisager autour de cette répartition des rôles : le CRA effectue un diagnostic sur la base de son expertise scientifique et l'ARS le fait appliquer sur le fondement de son autorité publique. Ce système ne s'appliquerait pas aux antennes directement rattachées au CRA, nécessairement conventionnées avec lui.

Il revient, pour le choix des équipes de proximité à leur donner un « label » en référence aux RBP. C'est cette visibilité là qu'attendent les familles mais aussi les MDPH.

Il faut indiquer que la question de la « labellisation » des équipes de proximité a été posée ; dans son principe, elle ne soulève pas d'opposition majeure pour la plupart des acteurs rencontrés, y compris à l'échelon national.

Concernant le choix de ces équipes de proximité, le processus pourrait être le suivant :

- l'ARS lance un appel à candidature pour des équipes pluridisciplinaires de proximité (hors antennes) habilitées à délivrer des diagnostics ;
- les équipes de CMP, CMPP voire CAMSP ou des associations gestionnaires déposent un dossier d'agrément auprès de l'ARS ;
- le CRA effectue un examen des demandes sur dossier et sur site, puis donne son avis à l'ARS ;
- l'ARS délivre une autorisation provisoire d'un an ;

- à cette échéance, sur la base d'une visite de l'équipe du CRA et de son avis, l'ARS prolonge son autorisation, habilitant ainsi l'équipe au diagnostic de l'autisme et communique sa décision aux MDPH et aux représentants des associations dans la région. Cette démarche servirait à s'assurer que l'équipe fonctionne bien dans le respect des RBP et dans un cadre pluridisciplinaire.

A côté des équipes hospitalières, le constat a été fait que des professionnels de santé de ville prenaient part aux diagnostics en se concertant entre eux ou avec un autre professionnel du secteur public. Aussi, il est envisageable que des groupements de praticiens libéraux puissent également faire acte de candidature en apportant la garantie de la coordination des intervenants et d'une réelle pluridisciplinarité, sans parler de leur référence aux RBP. Ces groupements pourraient être constitués en s'inspirant du cahier des charges en cours d'élaboration dans les pôles de compétences et de prestations externalisés prévus dans le cadre de l'accompagnement des personnes handicapées avec le dispositif « zéro sans solution ».

Cet objectif central peut trouver un autre point d'appui à travers l'évaluation des centres.

4.2.2.4 L'intérêt du contrat pour donner du poids à l'action

Pour être absolument nécessaire, la qualité de la relation ARS/CRA ne se limite pas au duo qu'ils forment dans la conception de la politique régionale et dans son application ; elle se mesure avant tout aux résultats que le CRA obtient.

Pour donner du crédit aux engagements pris et les apprécier en termes de performance, il est indispensable de généraliser la contractualisation entre ces deux principaux partenaires régionaux. Elle a été adoptée dans quelques régions à la satisfaction commune de chaque interlocuteur et tout milite pour son utilisation extensive. En outre, l'article 75 de la loi de financement de sécurité sociale pour 2016 modifie le code de l'action sociale et des familles à travers son article L 313-12-2 qui indique désormais : « *Les établissements et services mentionnés aux 2°, 5° et 7° du I de l'article L. 312-1 ainsi que les services mentionnés au 6° du même I, relevant de la compétence tarifaire du directeur général de l'agence régionale de santé et, le cas échéant, de la compétence tarifaire conjointe de ce dernier et du président du conseil départemental, font l'objet d'un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens dans les conditions prévues à l'article L. 313-11. Ce contrat définit des objectifs en matière d'activité et de qualité de prise en charge. La conclusion d'un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens entraîne l'application d'une tarification selon des modalités définies par décret en Conseil d'Etat* ».

Le CPOM doit fixer les objectifs spécifiques au CRA sur chacune de ses missions et peut aussi porter mention de sa fonction de conseiller de l'ARS. Il ne pourra que lui servir de point d'appui dans son rôle de constructeur et d'animateur du réseau régional.

Il présente aussi l'avantage d'offrir l'occasion d'un bilan annuel qui permet d'ajuster les objectifs.

Ensuite, la question des délais pour rendre un diagnostic et le respect des bonnes pratiques recommandées par la HAS et l'ANESM demeurent les principaux indicateurs à retenir.

C'est dans ce support contractuel que les ARS et les CRA définiront leurs priorités, sachant que comme cela a été souligné dans le paragraphe relatif au pilotage national, il faut prendre en compte la réalité de chaque CRA à travers un diagnostic partagé.

La question d'un conventionnement entre le CRA et d'autres acteurs de l'autisme en région à qui l'ARS délègue directement des crédits a été abordée comme une nécessité absolue en deuxième partie du rapport, sauf à les appeler au contrat ARS - CRA. La situation caractéristique des CEDAT en Ile de France ou des centres d'évaluation délégués en Rhône-Alpes entre dans ce registre.

Par ailleurs, il conviendra que les CPOM des établissements de santé disposant d'une équipe de proximité fassent une référence explicite aux RBP, permettant de faire réellement de l'autisme une priorité de la politique régionale.

Plusieurs représentants d'associations en région, et davantage encore à l'échelon national, ont ainsi exprimé le vœu que les ARS prennent plus nettement leurs responsabilités, particulièrement auprès des établissements de santé mentale et usent de leur statut de financeur pour inciter les CMP « récalcitrants », par exemple, à évoluer vers les méthodes recommandées aussi bien en termes de diagnostic que de prise en charge. Cela vise en premier lieu le respect des bonnes pratiques. Sur ce point précis, les difficultés inhérentes au manque de médecins en ARS gênent les agences pour remplir cette fonction de contrôle qui passe forcément par eux.

Recommandation n°25 : Généraliser la contractualisation entre l'ARS et le CRA à compter de 2017 et ajouter dans les CPOM des établissements de santé disposant d'une équipe de proximité une référence explicite aux RBP.

Recommandation n°26 : Généraliser le recours aux appels à projet, en particulier pour les équipes de proximité ainsi habilitées au regard du respect des RBP.

4.2.3 Les CRA et la réforme territoriale

La lettre de mission ne demande pas d'examiner une fusion des CRA en lien avec les nouvelles « grandes régions » mais souhaite l'examen des conséquences de la réforme territoriale. Or, l'article D.312-161-13 du décret à venir pose question quand il dit : « *Les centres de ressources autisme exercent leurs missions à l'échelon régional auprès des enfants, des adolescents et des adultes avec autisme et autres troubles envahissants du développement, de leur entourage, des professionnels qui assurent leur suivi et de toute personne intéressée* ». La note en préambule du décret, rédigée avant la réforme territoriale, rappelle qu'il existe des centres dans 26 régions. On pourrait donc déduire que « l'échelon régional » voyant son périmètre évoluer dans plusieurs cas de figure, il convient que les CRA concernés s'adaptent et se regroupent eux aussi. D'ailleurs, cette interrogation a été exprimée avec inquiétude par nos interlocuteurs lors des déplacements en région.

4.2.3.1 La fusion des CRA n'est pas opportune

A l'examen des situations observées par la mission, la fusion des CRA, au sens d'un Centre unique, serait rarement judicieuse, d'autant qu'il est attendu de développer une offre graduée s'appuyant sur la constitution ou l'identification d'équipes de proximité pour les enfants et les adultes. Aussi bien en Auvergne et Rhône-Alpes qu'en Picardie et Nord Pas de Calais rien n'impose dans l'urgence un tel processus. A chaque fois, les CRA relèvent de structures juridiques différentes (GCSMS en cours ou à venir et rattachement hospitalier) et sont dans des situations assez éloignées en termes de résultats. L'organisation territoriale aura besoin de se former ou de se renforcer à partir d'un Centre « de référence » assez proche ou bien de s'adosser à lui pour fonctionner en réseau à partir du CRA. En outre, un maillage fin du territoire est nécessaire à un repérage plus performant et au travail collaboratif avec les familles et les professionnels libéraux dans une coopération de proximité. Une fois le réseau construit, une fusion pourra s'envisager en apportant les garanties indispensables au maintien du réseau construit autour du centre référent.

Ajoutons que la région PACA dispose en quelque sorte d'un CRA bicéphale, avec une double implantation à Marseille et Nice, sans que cela n'ait présenté de difficultés particulières au sein d'une même gouvernance pour faire vivre en autonomie deux entités financées de manière distincte. Cette situation pourrait servir d'exemple à une future gouvernance unique au sein d'une « grande région » avec des sites de diagnostic, d'information et de formation autonomes.

Certes, le décret ne prévoit pas explicitement la fusion des CRA, mais il appelle une clarification. A ce titre, la mission privilégie la conservation à moyen terme (3 ans) des 26 CRA et préconise de prévoir une modification du décret à partir d'une formulation de ce type : « *il doit exister au moins un CRA par région ; quand il est convenu de maintenir les Centres créés avant la réforme territoriale, un processus de rapprochement devra être déterminé par contrat* ». Il reviendra à l'instruction d'envisager l'éventail des situations envisageables car tous les cas de figure ne pourront évoluer au même rythme.

4.2.3.2 Mais leur rapprochement est indispensable

En tout état de cause, la réforme territoriale ne saurait se résumer à une approche binaire entre oui ou non à la fusion et elle doit bien être considérée comme une opportunité. Elle doit permettre de mutualiser rapidement les potentiels des CRA inclus dans une même « nouvelle » région au moins dans trois secteurs, celui de l'information/documentation, de la formation et celui de la recherche. Dans le premier cas il s'agit d'une mission de base qui est généralement très bien développée par chacun vis-à-vis des professionnels comme des familles ; quelques-uns ont su mettre en place des dispositifs exemplaires, comme en Rhône-Alpes, avec un site internet très bien fait et mis à jour régulièrement et un livret LARA très didactique⁵⁵ ; il est certain que ce savoir faire repose sur une compétence rare dont l'Auvergne peut tout à fait profiter avec le rapprochement des CRA.

En matière de recherche aussi des mises en commun sont plus que souhaitables. C'est un axe que chaque CRA n'a pas investi de la même manière et a fortiori sur les mêmes thèmes. Les observations effectuées dans les régions ont bien montré la place prise par les neurosciences et les nouvelles méthodes diagnostiques et éducatives ; il faut encourager cette dynamique et la réforme territoriale doit y aider, ne serait-ce qu'en offrant des effectifs de patients plus importants à certaines cohortes pour des études engagées ou à venir.

Pour en rester à la mutualisation territoriale, le champ de la formation fournit un autre terrain possible de mise en commun et de partage des thèmes et des rôles ce qui en diminuera, par voie de conséquence, les coûts.

La mutualisation, sur un plan global, doit faire profiter chaque centre des forces de l'autre, y compris sur le terrain du diagnostic ; ainsi, le développement donné pour les adultes en Poitou-Charentes peut constituer un appui pour toute la nouvelle grande région, alors qu'en réciprocity le travail conduit pour les enfants en Aquitaine devrait être mis à profit dans une région où une situation de faiblesse est souvent pointée ; par ailleurs, le dispositif remarquable conçu récemment en Limousin devra être conforté pour lui garantir de durer, tout en traitant de la question d'un CRA qui cohabite avec un « centre expert ».

La mission a observé que les CRA des régions concernées s'étaient, en général, déjà rapprochés de leur propre initiative pour examiner les mises en commun possibles. Il en est allé de même entre Languedoc Roussillon et Midi-Pyrénées ou entre Bourgogne et Franche Comté. Ces deux dernières régions éprouvent des difficultés de nature différente : pas de responsable médical dans la première qui réfléchissait à une évolution vers un GCSMS et des délais de diagnostic très long dans la seconde ; cela inclinera probablement à privilégier sans attendre une gouvernance unique dans un cadre de GCSMS.

⁵⁵ Livret Autisme Rhône Alpes servant de dossier partagé

Au-delà de ces aspects plus thématiques sur lesquels des accords seront vite trouvés, la question de la gouvernance sera la plus délicate à résoudre. Schématiquement trois cas de figure peuvent s'envisager :

- le rapprochement des CRA, chacun conservant sa gouvernance actuelle, l'ARS les incitant à une coordination régulière et à rendre des comptes par la voie contractuelle ;
- une gouvernance commune pour des CRA maintenus dans leur cadre juridique actuel ce qui signifie une identité de responsable ;
- une gouvernance unique dans le cadre d'une fusion avec des centres distincts (chacun avec un responsable médical) au moins pour l'évaluation/diagnostic et l'animation des réseaux, par analogie au schéma de PACA.

Ce dernier schéma est à différencier d'une fusion complète avec un seul Centre dans toutes ses compétences. Les rapprochements devront donc prendre en compte la différence de statut juridique observée dans les diverses situations déjà mentionnées. Le premier niveau de ce rapprochement devra être instauré à très court terme (avant fin 2016). Il servira à préparer l'étape suivante qui correspondra à l'une des deux autres options citées ici et n'a donc pas vocation à durer au-delà de trois ans.

Quant à la fusion, elle pourrait rejoindre de façon assez naturelle l'harmonisation des statuts des CRA recommandée plus haut ; elle serait située dans le moyen et long terme selon les délais nécessaires à la maturation d'un projet de cette nature.

Pour la mission, il appartient au directeur général de l'ARS de conduire les évolutions de ces centres sur son territoire et cet engagement devrait donc être acté dans le CPOM liant le CRA et l'ARS, selon le cadre que l'instruction fixera. Celle-ci devrait envisager les rares situations où une gouvernance unique est envisageable assez rapidement, par exemple en mentionnant que « le CPOM de chaque CRA de la même région pourra fixer une échéance de fusion ».

Recommandation n°27 : Le décret sur les CRA doit être amendé en prévoyant qu'il doit y avoir au moins un CRA par région et que ceux-ci engagent sans délai un processus de rapprochement intégrant à minima la coordination de leur gouvernance.

4.2.4 Les dispositifs d'évaluation interne et externe

Les articles L. 312-8, L. 313-1 et L. 313-5, D. 312-198 à 205 du CASF, font de l'évaluation interne et externe une double obligation pour les établissements sociaux et médico-sociaux ou pour les services disposant d'autorisations d'activité dans ce secteur ; c'est évidemment la situation des CRA, y compris quand ils sont rattachés à un établissement de santé.

La circulaire n° DGCS/SD5C/2011/398 du 21 octobre 2011 relative à l'évaluation des activités et de la qualité des prestations délivrées dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, puis l'instruction DGCS du 31 décembre 2013 relative aux évaluations des activités et de la qualité des prestations délivrées par les ESSMS, sont venues préciser les obligations du secteur en la matière. Ainsi, la circulaire de 2011 aborde trois thèmes majeurs :

- Le périmètre, le calendrier et le rythme des évaluations,
- Les méthodes et outils des évaluations internes et externes,
- Les conséquences de l'évaluation sur l'autorisation.

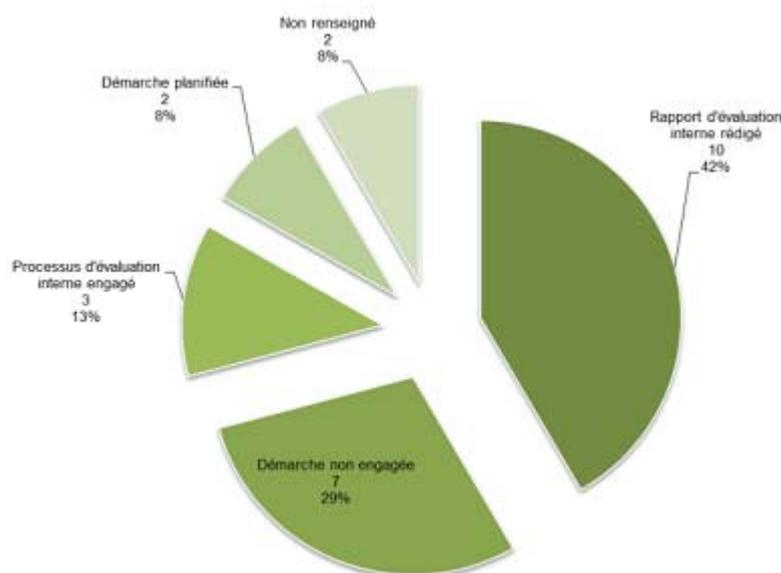
L'ANCRA a rapidement pris la mesure de cet enjeu pour les CRA pour qui la démarche qualité avait aussi vocation à accompagner le mouvement vers la mise en application des RBP émises par la HAS et l'Anesm. La création de cette dernière institution a d'ailleurs marqué la volonté du législateur de doter le secteur social et médico-social d'un outil de mise en œuvre et de suivi des évaluations internes et externes. L'Anesm a pour mission de valider ou, en cas de carence, d'élaborer des procédures, des références et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles en vue de l'évaluation interne et externe des activités et de la qualité des prestations délivrées par les ESSMS définis et énumérés à l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles.

Elle a ainsi joué un rôle de promoteur et développé un guide « ANCRAGE » destiné à aider les centres à s'auto-évaluer. Il contient quatre chapitres : contexte général et droits des usagers, les rôles et obligations du CRA, l'environnement et les moyens du CRA, le souci de la qualité, avant de dresser une synthèse du positionnement du centre. Il permet ainsi de :

- représenter graphiquement l'état des lieux de chaque CRA,
- faciliter la rédaction du rapport d'évaluation interne,
- d'être utilisé au sein de chaque structure comme support lors de la restitution des résultats en fin de démarche d'évaluation.

Malgré ce soutien et le prosélytisme de l'ANCRA, le graphique suivant montre que 10 centres seulement avaient réalisé cette démarche en 2014, cinq l'ayant engagée ou planifiée, sans parler des CRA qui n'ont pas renseigné cet item qui fait pourtant partie du rapport annuel d'activité.

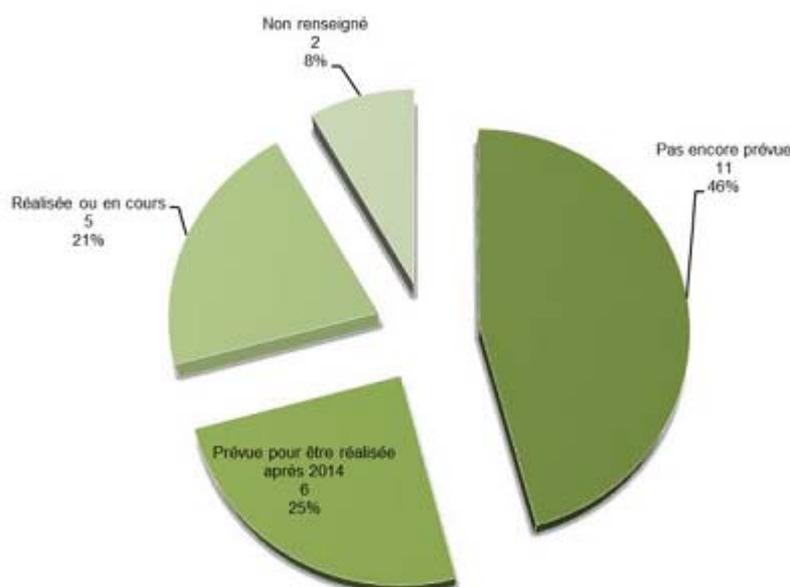
Graphique 26 : Répartition du nombre de CRA engagé dans la démarche d'évaluation interne



Source : Synthèse des Rapports d'activité 2014 de la CNSA

Ce constat ne s'améliore pas s'agissant de l'évaluation externe comme l'illustre le graphique ci-dessous avec cinq CRA s'étant engagé et six déclarant vouloir le faire, pour une majorité ne l'ayant pas planifié ou n'ayant pas répondu.

Graphique 27 : Répartition du nombre de CRA engagé dans la démarche d'évaluation externe



Source : Synthèse des Rapports d'activité 2014 de la CNSA

Il n'y a pas de possibilité d'observer s'il existe une évolution des CRA en la matière puisque cet item a été introduit pour 2014 seulement dans les grilles servant à établir les rapports d'activité.

Cette réticence à s'engager dans la voie de l'évaluation est dommageable pour les centres eux-mêmes ; les quelques rapports d'évaluation externe qui sont accessibles témoignent de leur utilité, non seulement en tant que réponse à une obligation réglementaire mais par la richesse des informations qu'ils recèlent.

L'ANCRA, évoluant vers le GNCRA, maintient le cap sur cette cible puisque cela devient un des objectifs qui figurera à sa COG.

Extrait de la Fiche-action « amélioration continue de la qualité »

Descriptif de l'action :

Accompagner les CRA dans l'amélioration continue de la qualité de leurs services.

Références :

Recommandations de bonnes pratiques dans les établissements médico-sociaux.

Objectifs :

Impulser et soutenir une démarche d'amélioration continue de la qualité des services rendus dans les 26 centres de ressources autisme de France, les accompagner dans la mise en place des outils, et les soutenir dans la continuité de la mise en œuvre.

Modalités opérationnelles :

- Adapter le guide d'auto-évaluation spécifique aux missions et aux activités des CRA, le soumettre à l'avis de l'ANESM
- Former les équipes des CRA à l'utilisation de ce guide
- Créer et développer des outils d'évaluation de la qualité des actions (enquêtes de satisfaction, questionnaires d'évaluation spécifiques à certaines actions, etc.)
- Soutenir la généralisation de leur emploi et leur harmonisation

- Développer des outils de suivi de l'activité (tableaux de bord) correspondant aux différentes missions, et en lien avec les indicateurs des rapports d'activité
- Soutenir leur mise en place et leurs adaptations en fonction des spécificités de chaque CRA
- Contribuer à la réalisation d'une enquête sur l'appréciation des services et actions des CRA auprès de leurs différents types d'usagers
- Consolider les données d'activité remontées des CRA, participer à leur analyse et à leur comparaison dans le temps, en vue de leur publication.
- Information et conseils aux CRA engagés dans la démarche d'amélioration de la qualité,
- Conception des outils,
- Répertoire ce qui est en place,
- Audits des pratiques et des savoir-faire en matière de qualité,
- Evaluation des besoins d'amélioration et propositions d'actions,
- Formation des professionnels à la démarche qualité
- Conseils et accompagnement aux évaluations internes et externe
- Veille réglementaire et sur les recommandations de bonnes pratiques et diffusion de notes aux CRA.

Malgré la création ou la refondation parfois récente de certains CRA, il faut que leur engagement dans une démarche qualité soit sans faille au titre du respect de la réglementation d'abord et ensuite de la valeur d'exemple qu'ils doivent porter. L'accompagnement du GNCRA pourra être accentué pour les centres rencontrant le plus de difficultés. Cette nécessité répond aussi au souci de rétablir de la confiance dans les relations avec les usagers et leurs familles.

Recommandation n°28 : Avant la fin de l'année 2016, chaque CRA doit avoir initié un processus d'évaluation sous le contrôle de l'ARS, engagement à intégrer dans son CPOM.

4.3 De l'ANCRA au GNCRA

4.3.1 Une convention constitutive et des objectifs ciblés

Le besoin des CRA de se coordonner sur le territoire national a émergé naturellement dès la fin des années quatre-vingt-dix avec les expériences conduites par les régions qui avaient anticipé la création des centres. Leur généralisation, décidée en 2005, a conduit à la constitution de l'Association Nationale des CRA (ANCRA). Lieu d'échange et de partage, organisateur de rencontres nationales, cette association est progressivement devenue un réel facteur de lien entre les CRA, puis un interlocuteur naturel des pouvoirs publics. A titre d'illustration de sa reconnaissance, elle a participé à la concertation sur le projet de décret pour représenter les CRA.

Elle a su prendre position en faveur du développement des bonnes pratiques dès 2012. Elle promeut l'évaluation interne et externe ; dans cette logique elle a été sollicitée pour réaliser l'audit de quelques CRA en difficulté.

L'ANCRA s'est donnée une Charte qui garantit un cadre d'intervention éthique et déontologique commun, affirmant que les patients et leurs familles sont les interlocuteurs privilégiés des centres. Elle liste leurs engagements vis-à-vis des patients et des familles d'abord, puis à l'égard des professionnels et enfin entre les CRA.

Rassemblant les 26 CRA, le ministère a envisagé avec elle son évolution dans le cadre de travaux préparatoires au 3^{ème} plan autisme qui y fait référence explicitement. La solution retenue d'un groupement de coopération national de statut social et médico-social, permet l'adhésion des établissements de santé porteurs des autorisations de CRA et lui donne une assise prévoyant son autonomie et son financement propre.

La convention constitutive élaborée en 2015 et actée le 27 novembre 2015 a été mise dans le circuit de signature des membres appelés à intégrer le groupement.

Le Groupement de Coopération a trois objets :

- réunir et fédérer les CRA au sein d'un réseau national chargé de favoriser le développement, la valorisation et l'harmonisation de leurs actions, dans le respect de leurs spécificités régionales ;
- organiser et gérer les actions en commun au bénéfice de l'ensemble des centres ressources autisme et les actions qui leur sont confiées collectivement, notamment par les pouvoirs publics ou dans le cadre de commandes de dimension nationale ;
- représenter l'ensemble des CRA dans les dialogues avec les pouvoirs publics et les organismes au niveau national.

La convention prévoit également que « *toutes les actions initiées et développées au sein du Groupement le seront dans le cadre éthique et déontologique défini par la charte des CRA et en référence aux recommandations de bonne pratique en vigueur* ». Le poids du Groupement dans ce dernier domaine essentiel de la promotion des recommandations HAS/Anesm est donc bien renforcé.

Elle définit ensuite ses missions :

- faciliter et promouvoir le partage des expériences et des pratiques des CRA afin d'harmoniser les réponses qu'ils apportent sur le territoire national (formations communes, journées inter-CRA, groupes professionnels et thématiques, mutualisation de documents, etc.) ;
- gérer des services destinés aux CRA permettant de soutenir leur action et leur développement dans chacune des régions et de mener en commun des actions nationales à leur initiative, notamment études et recherche, formations, information (service qualité, site internet et bases de données nationales, colloques, journées scientifiques, etc.) ;
- apporter, en coordination avec les CRA, conseils et expertises techniques aux services de l'Etat (travaux avec la DGS, DGOS, DGCS, CNSA, outils élaborés en commun, évaluation interne et externe, journées nationales MDPH/CRA, participation aux commissions et comité de pilotage des plans, etc.) ;
- répondre à des commandes publiques ou à des appels d'offres dans les domaines concernés par les missions confiées aux CRA par les textes réglementaires et les plans autisme (études et recherche, formation des professionnels et des aidants familiaux, information des familles, des professionnels et du public, etc.).

Un projet de convention d'objectifs et de gestion (COG) a été discuté par la CNSA avec les représentants de l'ANCRA ; il repose sur onze fiches actions qui déclinent les missions citées ici, en lien avec le 3^{ème} plan autisme.

Le GCSMS, dont les statuts ont finalement été approuvés par arrêté du Préfet de Paris (lieu de son siège social) du 18 décembre 2015, se met désormais en place. Il prend le nom de Groupement National des CRA (GNCRA). Cette réalité qui a pris du temps à s'instaurer depuis la décision de constituer le GCSMS, ne va pas toutefois sans difficulté ni sans interrogation sur le rôle qu'il pourrait tenir, particulièrement quant à l'appropriation des bonnes pratiques.

Les ressources du Groupement permettant le financement de ses activités peuvent provenir :

- Des financements de l'assurance maladie
- Des financements de l'Etat ou des conseils généraux
- Des dons et legs.

En fait, le financement des missions du GNCRA est assuré par dotation globale de financement versée par l'assurance maladie par le canal de l'ARS Ile de France. La dotation globale de financement du Groupement National des Centres Ressources Autisme s'établit, pour 2015, à 740.132 € en année pleine. Le GNCRA étant un groupement de moyens, le CASF ne prévoit pas qu'un GCSMS de moyens puisse bénéficier de crédits de l'assurance maladie (contrairement aux groupements de missions). La CNSA dispose d'une enveloppe spécifique sur les crédits ONDAM, destinés à couvrir le budget de fonctionnement du GNCRA ; il fallait donc « raccorder » le circuit de financement. Sur la base d'une analyse juridique de la DGCS, il a donc été convenu de faire transiter cette dotation par le CRAIF, membre du groupement et ayant le même siège que lui, qui la reverse ensuite au GCSMS. Concrètement, la CNSA abonde l'enveloppe à l'ARS Ile de France via sa dotation régionale limitative, puis l'ARS alloue la dotation au CRA de sa région, avec en parallèle un courrier au CRA précisant l'objet de ces crédits à reverser au GNCRA. Les rigidités de la réglementation ont donc conduit à un dispositif compliqué pour, en fait, subventionner le nouveau groupement et lui permettre de remplir ses missions conformément à la COG à venir. Ils correspondent au financement des services rendus par le groupement qui font l'objet d'une évaluation annuelle. Il est prévu que le GNCRA dispose de 7,55 ETP dont plusieurs à temps partiel.

4.3.2 Le maintien de l'ANCRA et le risque de perte de référence sanitaire

Vingt CRA ont adhéré au GCSMS et donc six font défaut : les trois CRA ultra-marins et ceux d'Aquitaine, Centre Val de Loire et Basse Normandie. La participation des trois premiers n'est qu'une question de temps puisqu'elle ne repose sur aucun a priori négatif, tout juste ce retard signe-t-il les difficultés de fonctionnement rencontrées par ces centres. Par contre, les trois CRA métropolitains ont exprimé par écrit leur réticence autour du risque de « perte de référence sanitaire » pour le volet de la recherche et de l'enseignement universitaire en particulier. Ils ont écrit en ce sens en septembre 2015 à tous les autres CRA et transmis une copie du courrier au Ministère.

En lien avec l'inquiétude des CRA de voir ce groupement cantonné sur le champ du médico-social de manière trop prioritaire et dans un rôle de « bras armé » de la politique ministérielle, l'ANCRA a décidé fin septembre 2015, lors d'une assemblée générale, de ne pas se dissoudre avec la mise en place effective du GNCRA. Elle a donc choisi, au moins pendant une année, d'observer comment le GNCRA mettait en œuvre son programme de travail et fonctionnait, quelle était son autonomie réelle par rapport aux pouvoirs publics et quels champs constituaient réellement ses priorités.

A ce stade, la mission IGAS a surtout tenté d'objectiver les réticences marquées par de nombreux centres qui craignent que « leur association » créée de leur propre initiative perde son sens premier. Des garanties peuvent être apportées à deux niveaux :

- le statut de GCSMS ne vise pas à cantonner le groupement sur le seul terrain médico-social dont les responsables de CRA ne discutent pas l'importance, et n'exclut donc absolument pas les préoccupations purement sanitaires et universitaires alors que les neurosciences prennent une place grandissante dans le champ de l'autisme ;
- la force de proposition du futur groupement ne sera pas réduite à la portion congrue au profit des « commandes » adressées par les pouvoirs publics devenus financeurs du GNCRA, alors que, sur le fond, son engagement dans le déploiement des bonnes pratiques recommandées par la HAS et l'ANESM n'a fait aucun doute et que son travail de mutualisation dans les domaines de compétences des centres a fait ses preuves.

Malgré les assurances données, la crainte persiste que la dimension sanitaire du GNCRA ne soit de moindre importance du fait de son statut et de son financement.

Il faut dire que dès la concertation sur le projet de décret, les mêmes responsables de CRA exprimaient déjà des réserves sur la mauvaise prise en compte de la dimension « recherche » au sein des CRA ainsi refondés. Ils écrivaient ainsi dans une note cosignée : « *Le projet de décret dans son état actuel ne priorise pas dans les missions des CRA ces recherches au plus haut niveau de professionnalisation et ces missions d'expertise diagnostique et propose un fonctionnement qui pour ces CRA/HU/EPST risque le démantèlement d'une organisation qui depuis maintenant 15 ans a porté ses fruits. Pour l'ensemble de ces raisons, nous proposons que soient identifiés certains CRA comme C2RA «Centre Ressource Recherche Autisme couvrant ces missions spécifiques de recherche et d'expertise diagnostique sur un territoire possiblement interrégional ou régional selon le futur découpage territorial. Ces C2RA auraient ainsi, sous l'autorité des universités et des Instituts Nationaux de recherche, pour missions de : développer des travaux de recherche au niveau national et international, assurer les formations universitaires, organiser, dynamiser et coordonner la recherche clinique au niveau régional et interrégional* ».

Le choix du statut de GCSMS pour le groupement national est venu accentuer les craintes d'un désengagement du ministère de la santé et secondairement acter l'absence du secrétariat d'Etat à l'enseignement supérieur et à la recherche.

Pourtant, une fiche action de la future COG porte sur les Etudes et Recherches et prévoit le recours à un attaché de recherche clinique ; le GNCRA ne serait pas opérateur d'actions de recherches mais facilitateur des actions de recherche et organisateur d'une mise en réseau des centres entre eux, et éventuellement, avec d'autres acteurs (y compris donc les instituts nationaux de recherche).

Le contenu de cette fiche a vocation à rassurer les signataires du courrier de mars 2015 en ce qu'il ne prévoit nullement que le GNCRA empiète sur la politique propre à chaque CRA, ayant clairement pour but, au contraire, d'accompagner les initiatives en région.

En fait, l'attente des trois CRA va plus loin ; il faudrait donc apporter une garantie indiscutable du maintien de l'implication hospitalo-universitaire par une place attribuée au sein de la gouvernance du GNCRA aux deux ministères concernés, et cités plus haut. Le règlement intérieur que le groupement devra arrêter en 2016, devrait intégrer leur participation au Conseil Scientifique de manière explicite. Le fait que celui-ci reprendra la composition de son prédécesseur au sein de l'ANCRA est en soi rassurant quant à ses ambitions ; y ajouter une place pour les responsables des deux ministères sera très utile.

Par ailleurs, la fiche action sur « Etudes et Recherches » gagnerait à être densifiée. D'abord le GNCRA pourrait être un soutien des équipes hospitalo-universitaires. Ensuite, il accompagnerait tous les projets pour lesquels il sera sollicité par elles en appui, que ce soit logistique ou plus opérationnel. Il pourrait ensuite marquer davantage son implication dans la recherche, en épidémiologie, en matière de neurosciences etc. Il conviendrait pour cela que les responsables ayant émis une opposition à intégrer le Groupement, décrivent précisément ce qu'ils en attendent pour franchir le pas.

L'indépendance du GNCRA, seconde réserve, n'apparaît pas en danger si on admet que le partenariat entre le groupement et le ministère en charge de la santé et des affaires sociales est tout aussi naturel que celui qui est très bien vécu en région entre ARS et CRA. Cette crainte est plus largement partagée par les CRA, y compris dans ceux qui ont adhéré au GCSMS, ce qui a motivé un assentiment général au maintien de l'ANCRA. Elle est assez naturelle à ce stade de la mise en place du groupement.

Elle s'atténuera d'elle-même, sans intervention particulière, avec l'installation du groupement. Les relations confiantes qui préexistent entre les représentants du ministère et les principaux acteurs de l'ANCRA ne laissent aucune inquiétude fondée quant à un tel risque ; il est théoriquement inévitable mais, concrètement, ne s'appuie sur aucun intérêt à aller dans le sens de la manipulation du groupement.

Au contraire, la relation partenariale qui s'est nouée au fil du temps devrait se renforcer avec un groupement plus puissant que ne l'était l'ANCRA parce que structuré et doté de moyens lui permettant d'accompagner la politique publique à partir des acteurs de terrain et de leur force de proposition.

Cela suppose que très vite après le temps de l'installation, une impulsion forte vienne, visant à donner au GNCRA un rôle moteur dans l'innovation et dans la généralisation des RBP.

Les premiers objectifs énoncés dans les fiches actions ne sont, le plus souvent, que le prolongement de ce que faisait l'ANCRA. Il faut que le GNCRA acquière rapidement une ambition à la hauteur de ce qui a légitimé sa création ; les aspects relatifs à la formalisation des connaissances, l'appui aux professionnels dans les CRA mais surtout en dehors des CRA, la contribution au développement de travail en réseau devraient être plus marqués. De même, la structuration, la mise à disposition de l'information et l'élaboration de communications sur l'autisme et les dispositifs existants devraient faire partie des objectifs du GNCRA afin de la rendre accessible aux personnes, à leur famille, aux institutions et aux professionnels. Enfin la conception, l'organisation et la mise en œuvre de dispositifs de formation devraient apparaître de manière plus forte en regard des enjeux dans ce domaine. De la même façon, le soutien à des initiatives de recherche notamment en épidémiologie et en sciences humaines et sociales devrait être un axe déterminant et il appartient aux hospitalo-universitaires en charge des CRA de prendre des initiatives dans le registre cité plus haut.

Les idées émises ici en matière de « labellisation » des équipes de proximité d'une part et d'autre part le parti pris adopté par l'ANCRA en faveur de l'évaluation interne et surtout externe des CRA, se rejoignent pour que le GNCRA joue un rôle majeur dans la diffusion en faveur des recommandations HAS et ANESM. Il doit devenir un des garants de leur application selon des modalités qui pourraient être définies très vite par le Groupement lui-même et venir s'ajouter aux fiches actions de son futur COG.

Dans les deux cas, il faut définir un pilotage de l'action avec un responsable médical et un opérateur salarié du groupement. Ces deux axes de travail doivent être définis pour juin 2016.

Dans le même sens, le GNCRA a vocation à participer sans délai aux travaux récemment engagés par les ministères des affaires sociales et de la santé d'une part et de l'enseignement supérieur et de la recherche d'autre part, sur les modifications à apporter aux maquettes d'enseignement médical, concernant l'autisme et l'inclusion des approches neuro-développementales. Le groupement doit s'impliquer dans une démarche de portée nationale, seule à même de faire évoluer rapidement une situation qui n'a que trop duré.

Recommandation n°29 : L'implication hospitalo-universitaire du GNCRA doit être garantie par une place attribuée au sein de sa gouvernance aux ministères concernés avec leur présence au conseil scientifique, le groupement devant se donner un projet plus ambitieux au plan de l'innovation, de la recherche et de la généralisation des RBP.

4.3.3 La place des usagers et des familles au sein du GNCRA

La convention d'objectifs et de moyens du GNCRA prévoit très explicitement le positionnement du groupement comme tête du réseau pour conforter les CRA dans la réalisation de leurs missions, optimiser les ressources disponibles et apporter une meilleure visibilité sur les travaux réalisés par les CRA et le GNCRA : « *le cadre et les modalités d'organisation du GNCRA doivent viser à favoriser la coopération et la complémentarité des potentialités de chacun des acteurs impliqués dans le groupement dans une logique similaire à la démarche participative développée dans le cadre du plan autisme (2013-2017) avec pour objectif final d'apporter les réponses adaptées aux besoins des personnes avec troubles du spectre de l'autisme (TSA)* ».

La convention constitutive du groupement prévoit un Conseil des usagers et des partenaires dont la mission est « *d'apporter au Conseil d'Orientation des avis et des conseils sur le fonctionnement du Groupement, ses missions, ses projets, son activité, et toutes questions relatives à l'éthique dont il est saisi par l'Administrateur ou dont il se saisit* ».

Il est composé de 13 membres :

- 6 représentants d'associations de personnes avec TSA ou d'associations de familles de personnes avec TSA, impliquées dans une instance de fonctionnement des CRA ;
- 4 représentants de partenaires institutionnels ayant des conventions avec le groupement ou des CRA ;
- 1 représentant du Conseil d'Orientation désigné en son sein ;
- l'Administrateur et le directeur du groupement.

Ce Conseil organise son fonctionnement de manière autonome et rapporte devant l'assemblée générale. Un représentant de cette instance siège au Conseil d'Orientation du Groupement avec voix consultative.

La convention a prévu un double mode de désignation puis d'élection : les représentants des associations d'usagers ou de familles, des partenaires institutionnels sont désignés à partir d'un appel à candidature, puis élus par l'assemblée générale du Groupement. La présidence de ce conseil est assurée par un représentant de familles ou d'usagers.

On notera que le Conseil des professionnels des CRA dont les missions et l'organisation sont identiques, est composé de membres désignés au sein de chaque CRA et non élus en assemblée générale. Les dispositions relatives à la création du Comité scientifique et technique ne précisent pas les modalités de désignation et d'élection, ce qui laisse possible qu'il s'agisse d'un mécanisme de cooptation.

Ce groupement national des Centres Ressources Autisme représente une opportunité majeure pour poursuivre le développement de la dynamique nationale initiée dans le cadre de l'ANCRA et la renforcer au bénéfice des CRA et de leurs usagers en accompagnant l'évolution des CRA préconisée par le plan autisme 2013-2017.

La mission s'étonne que les représentants des usagers et ses familles ne soient pas membres de droit de ce groupement, d'autant que la loi de modernisation du système de santé récemment adoptée prévoit dans ses dispositions d'associer étroitement les usagers à l'élaboration des politiques de santé. Il convient donc d'organiser leur participation aux instances décisionnelles du GNCRA afin de les associer aux décisions structurelles concernant les CRA et la conduite de leurs missions.

Il ne s'agit pas de faire des usagers des « quasi-professionnels » mais de réduire l'asymétrie entre les professionnels et les usagers, asymétrie qui ne sert aucun des groupes d'acteurs en présence. Il s'agit surtout de répondre à la nécessité d'une co-construction et de l'inscrire réellement dans les pratiques. Cette évolution favorisera des mécanismes de confiance entre les différents groupes d'acteurs dans un champ trop longtemps marqué par des tensions.

Recommandation n°30 : Les dispositions régissant le Groupement doivent prévoir l'ouverture de ses instances délibératives aux représentants des usagers et des familles.

Signataires du rapport

Claire COMPAGNON

Pierre-Charles PONS

RECOMMANDATIONS DE LA MISSION

N°	Recommandation	Autorité responsable	Echéance
1	Saisine de la HAS et de l'Anesm pour une actualisation de l'état des connaissances afin de poursuivre le travail engagé en 2010 et ainsi permettre que ces avancées soient intégrées dans les pratiques des professionnels.	CIH	2016
2	Les trois acteurs, Ministère, CNSA, et le GNCRA doivent définir précisément l'évolution du contenu type de ces rapports et les modalités de validation des ARS, tandis que chaque CRA s'engagera davantage dans ce travail indispensable à l'évaluation de cette politique publique. Le dialogue de gestion des ARS avec les CRA intégrera l'évaluation de leur activité des CRA.	CNSA + CIH, GNCRA, DGOS et DGCS	2017 pour rapport 2016
3	Le GNCRA doit mettre en place avant la fin 2016 le site internet national prévu par le 3ème plan autisme, en aménageant des liens avec les sites régionaux ou interrégionaux.	GNCRA et DICOM des ministères sociaux	2016
4	Rendre systématique la désignation d'un intervenant pivot au sein des CRA au moment de la demande initiale, en charge d'informer les familles sur le déroulement du processus et instaurer un travail collaboratif entre les CRA et les associations de familles sous l'égide de l'ARS, pour développer l'offre de services sur les territoires et la rendre visible aux usagers.	CRA et les associations d'usagers et de familles	2017
5	Tout en reconnaissant la place déterminante de l'intervention médicale dans la phase diagnostic, il faut engager la mise en œuvre d'expérimentations de nouvelles formes d'organisation des phases diagnostics avec une répartition de fonctions entre médecins et psychologues.	CIH CRA et GNCRA	2018
6	Engager une étude comparant les pratiques de diagnostic et les organisations afférentes avec les modèles étrangers et, en parallèle, donner la possibilité aux médecins et psychologues de livrer des conclusions provisoires sur la présence d'un TED pour diminuer les délais d'attente.	CIH CRA et GNCRA	2017
7	Conventionner systématiquement les équipes de diagnostic de proximité avec le CRA afin d'harmoniser les pratiques et les rendre conformes aux recommandations de la HAS-Anesm et formaliser les modalités d'appui du CRA en organisant les procédures de recours.	ARS et CRA	2016
8	Les moyens alloués aux politiques de dépistage et de diagnostic de l'autisme sont insuffisants et devraient être renforcés.	CIH DGCS, CNSA, DGOS	2017
9	Les ARS, en lien étroit avec les CRA, suscitent la création de plateforme Adultes, avec des équipes interdisciplinaires dédiées permettant d'intégrer les personnes adultes avec TED dans une dynamique de diagnostic, de prise en charge et d'accès aux soins ;	ARS avec CRA	2017
10	Le GNCRA doit mettre en place un programme de travail sur ce sujet des adultes autistes : avec le développement des formations spécifiques, d'une revue de la littérature sur les dispositifs existants y compris à l'étranger, et une évaluation des programmes en cours (équipes mobiles, pôles fonctionnels, etc.) ; avec la validation d'outils standardisés de diagnostic et d'évaluation du fonctionnement ; en favorisant la recherche clinique dans le domaine de l'autisme chez les adultes.	GNCRA	2016-2017

11	Les ARS doivent définir avec les CRA des priorités en matière de formation au sein de chaque région pour disposer d'équipes de proximité formées aux RBP.	ARS et CRA	2016
12	Faire de l'autisme une priorité des plans de formation hospitaliers en s'appuyant sur l'Association Nationale de Formation des Hospitaliers (ANFH) et sur les OPCA pour que ceux-ci conventionnent des organismes pour des formations adaptées aux RBP.	CIH DGOS	2017
13	Mener très vite l'expertise juridique prévue au plan autisme et engager une négociation avec les porteurs de droits pour favoriser le déploiement des outils de diagnostic.	CIH et DGOS	2016
14	Une impulsion politique forte doit être donnée afin que les maquettes d'enseignement médical en psychiatrie prennent obligatoirement en compte les RBP et parallèlement faire évoluer les autres formations médicales (généralistes et pédiatres) et celles de tous les professionnels non médecins concernés, sur tout le territoire national.	Cabinets Ministère et Secrétariats d'état et CIH	2016
15	Engager les CRA à élargir certains partenariats en collaboration avec les ARS, notamment avec la pédiatrie, les réseaux de périnatalité, la PMI et tous les acteurs du champ de la petite enfance et faciliter le travail en réseau d'acteurs nombreux par un cadrage du dispositif sur les parcours réalisés par l'ARS et le CRA.	ARS et CRA	2017/2018
16	Maintenir les actions de formation et de sensibilisation des personnels des MDPH soit par les CRA, soit par des organismes de formation compétents en matière d'autisme.	ARS	2017
17	Faire que la CNSA poursuive son action de sensibilisation à l'intérêt de cette mission d'animation du réseau partenarial sur l'autisme auprès des directeurs de MDPH.	CNSA	2016
18	Les MDPH doivent se rapprocher des ARS, et de son référent médical Autisme, pour définir un plan d'actions pour améliorer la qualité des certificats médicaux transmis par les médecins.	ARS, MDPH et CNSA	2017
19	La CNSA doit accélérer le déploiement d'un système d'information partagé pour les MDPH à des fins d'observation et d'analyse des besoins et a minima de procéder à un codage des diagnostics autisme.	CNSA	
20	Poursuivre le développement des relations entre les CRA et l'Education nationale avec la signature pour tous les CRA d'une convention précisant les modes de collaboration, avec en priorité la généralisation de la mise à disposition d'un enseignant spécialisé au moins dans chaque CRA.	ARS	2017/2018
21	Les membres des CRA doivent bénéficier des formations nécessaires à la réalisation de leurs objectifs, au besoin en considérant leurs demandes hors plans pour en éviter la contrainte financière.		
22	Unification progressive des statuts des CRA vers un GCSMS, en « sécurisant » tous les liens qui existent avec les hôpitaux, en inscrivant cette perspective dans un calendrier à cinq ans, en menant ce processus en concertation avec tous les acteurs pour préparer cette transition et répondre aux limites potentielles du GCSMS.	CIH	2017/2020
23	Le futur décret doit comporter un alinéa indiquant que « lorsque l'organisme gestionnaire du CRA a mis en place une instance à vocation décisionnelle où les associations représentants des usagers sont pleinement parties prenantes, la constitution du COS est facultative ».	CIH	2016
24	Procéder de manière urgente à un recensement exhaustif des dotations allouées à chaque CRA en distinguant les crédits sanitaires et médico-sociaux accordés au niveau national comme au titre du FIR et parallèlement de prévoir une priorisation de leurs missions, sauf à augmenter leurs moyens.	ARS Et CNSA + DGOS, DGCS	2016
25	Généraliser la contractualisation entre l'ARS et le CRA à compter de 2017 et ajouter dans les CPOM des établissements disposant d'une équipe de proximité une référence explicite aux RBP.	ARS	2017/2018

26	Généraliser le recours aux appels à projet, en particulier pour les équipes de proximité ainsi habilitées au regard du respect des RBP.	ARS	2016
27	Le décret sur les CRA doit être amendé en prévoyant qu'il doit y avoir au moins un CRA par région et que ceux-ci engagent sans délai un processus de rapprochement intégrant <i>a minima</i> la coordination de leur gouvernance.	CIH	2016
28	Avant la fin de l'année 2016, chaque CRA doit avoir initié un processus d'évaluation sous le contrôle de l'ARS, engagement à intégrer dans son CPOM.	ARS	2016
29	L'implication hospitalo-universitaire du GNCRA doit être garantie par une place attribuée au sein de sa gouvernance aux ministères concernés avec leur présence au conseil scientifique, le groupement devant se donner un projet plus ambitieux au plan de l'innovation, de la recherche et de la généralisation des RBP.	GNCRA	2016
30	Les dispositions régissant le Groupement doivent prévoir l'ouverture de ses instances délibératives aux représentants des usagers et des familles.	GNCRA	2017

LETTRE DE MISSION



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ
ET DES DROITS DES FEMMES

La Ministre

Paris, le 6 SEP. 2015

N/Réf. : AM/SA/D-15-018470



La Ministre des affaires sociales, de la santé
et des droits des femmes

à

Monsieur le chef de l'Inspection générale des
affaires sociales

Objet : Evaluation de l'organisation et du fonctionnement des centres ressources autisme en appui de leur évolution

Dix ans après leur création (en 2005), les Centres de ressources autisme (CRA), structures médico-sociales bénéficiant d'équipes pluridisciplinaires associées, gérés majoritairement par des centres hospitaliers notamment universitaires, sont caractérisés par une hétérogénéité dans leur gestion et dans leur fonctionnement que leurs rapports d'activité ne parviennent pas à retracer.

Les circulaires de 2005 et 2010 précisant les conditions de leur création leur assignaient sept missions, dont une, le diagnostic, concentre aujourd'hui l'essentiel de l'attention des personnes concernées et de leurs familles. D'une part, il est fait grief d'un développement insuffisant d'équipes de proximité formées aux recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) et de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). D'autre part, l'organisation fonctionnelle graduée, sur laquelle se fonde une grande part de la politique de l'autisme à mener en région, repose sur les CRA, qui sont considérés par les acteurs comme la pierre angulaire de la transformation de l'offre au niveau régional.

Le troisième plan autisme, lancé le 2 mai 2013, a donc pour objectif de réaffirmer et consolider le positionnement des CRA dans leurs missions. Il prévoit que l'organisation fonctionnelle et graduée de l'offre repose sur des équipes ayant des pratiques conformes aux recommandations de bonne pratique de la HAS et de l'ANESM et à ce que les familles soient associées au fonctionnement des CRA. Dans ce cadre, la réforme réglementaire doit permettre la mise en place dans chaque CRA d'un comité des usagers, pour permettre leur participation et leur expression sur l'organisation et le fonctionnement de la structure. Elle doit également clarifier les missions et le périmètre d'activité des CRA avec l'objectif de s'assurer d'une plus grande cohérence de fonctionnement entre centres de ressources et de l'appropriation effective des recommandations de bonne pratique en vigueur.

.../...

Pour contribuer à cette évolution, deux mesures sont prévues :

- la première consiste en un décret précisant : leurs missions, les conditions techniques minimales de leur fonctionnement, la participation des représentants des personnes et de leurs familles ainsi que des partenaires professionnels au fonctionnement des CRA dans une instance de participation *ad hoc* (comité d'orientation stratégique) ;
- la seconde tient dans la création d'un groupement de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS) fédérant les CRA. Cette structuration a pour ambition de permettre une harmonisation de leurs pratiques et une capitalisation de leurs actions au niveau national et une mutualisation de certaines de leurs missions.

Un projet de décret a été concerté - qui devrait être publié à l'automne 2015 – fixant les dispositions minimales d'organisation et de fonctionnement conformément au II de l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles (CASF). Il a été l'occasion de constater les difficultés de fonctionnement de certains CRA liées notamment au choix de leur mode d'organisation et de gestion, dont le plus emblématique pour les associations est leurs liens avec l'établissement de rattachement.

L'évolution des CRA est un fort enjeu de structuration des actions prévues dans le plan autisme. C'est pourquoi l'effectivité de la mise en œuvre des dispositions réglementaires est essentielle, de même que les modalités retenues pour la gestion et l'organisation des équipes des CRA (équipes médico-sociales et sanitaires associées) ainsi que pour l'instauration des relations avec leurs partenaires extérieurs.

La mission aura pour objet de contribuer à cette évolution dynamique des CRA, sur la nécessité de laquelle s'accordent l'ensemble des acteurs (CRA, représentants des familles, partenaires). Elle se traduira par la réalisation d'une évaluation du dispositif national des CRA permettant de dégager les orientations à retenir pour accompagner l'évolution de ces dispositifs en région.

La mission devra répondre aux objectifs suivants :

- analyser l'efficience des CRA par rapport aux conditions minimales de fonctionnement et d'organisation prévues par le décret grâce à un état des lieux sur le service rendu dans le respect des bonnes pratiques ;
- analyser, au-delà des conditions minimales, l'organisation, le fonctionnement et la gestion des CRA ;
- élaborer des préconisations visant à faire évoluer le dispositif pour un service rendu qui soit efficient et répondant aux attentes des usagers ;
- définir les ressources et stratégies à mobiliser par les ARS et les acteurs pour atteindre les objectifs fixés par le décret et prendre en compte les préconisations formulées par la mission ;
- appréhender plus largement l'environnement dans lequel les CRA se situent, notamment l'organisation régionale fonctionnelle graduée, afin de les repositionner à leur juste place sur leurs missions, notamment dans le cadre de la réforme territoriale et de ses impacts sur l'organisation des CRA ;

.../...

- positionner le futur groupement de l'association nationale des centres de ressource autisme (GNCRA), au vu de l'analyse faite en régions, afin de mieux préciser son rôle au regard de l'évolution de l'ensemble des CRA, notamment s'agissant de l'appropriation collective des bonnes pratiques.

La mission permettra ainsi d'asseoir les axes de l'action régionale des ARS dans une perspective plus large que la mise en conformité des CRA, avec le développement d'une offre adaptée dans tous les territoires et l'amélioration du service rendu aux personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement (TED).

Les conclusions de la mission sont attendues au plus tard quatre mois après réception de la présente lettre.

Nos services, en particulier la direction générale de la cohésion sociale (DGCS), la direction générale de l'offre de soins (DGOS) ainsi que la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) sont à votre disposition en tant que de besoin.



Marisol TOURAINE

LISTE DES PERSONNES RENCONTREES

Cabinet

M. ACEF Saïd, Conseiller auprès de Madame Ségolène NEUVILLE, secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion

M. CORBIN Stéphane, Conseiller auprès de Madame Marisol TOURAINE, ministre des affaires sociales et de la santé

Mme DESAULLE Marie-Sophie, Chargée de mission sur la mise en œuvre du « rapport Piveteau »

Comité Interministériel du Handicap

M. BLANCO Guillaume, Chef de projet Autisme

M. PETITMENGIN Etienne, Secrétaire général

Mme TOUTAIN –LASRI Valérie, Cheffe de projet Autisme

Direction Générale de la Cohésion Sociale

Mme CHADEL Frédérique, Chef de Bureau, Parcours de vie des personnes handicapées

Mme CUVILLIER Nathalie, Sous-directrice de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées

Mme GUYOT Sylvia, Chargée de mission

Mme MACHU Anne-Noëlle, Chargée de mission

Direction Générale de l'Organisation des Soins

Mme CARATTI Julia, Chargée de mission

Mme PRADE Isabelle, Chef du bureau R4

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

M. DIJOUX Patrice, Gestionnaire d'applications

M. DUPONT Xavier, Directeur de la direction des établissements et services médicaux-sociaux

Mme VEBER Anne, Chargée de mission, Pôle Programmation de l'offre de services, Direction des Etablissements et Services Médico-sociaux

Mme TALLIER Frédérique, Médecin

Haute Autorité de santé

Mme ANDRE-VERT Joëlle, Chef de projet, service Bonnes pratiques professionnelles

M. BRAS Jean-Christophe, Conseiller, Mission Programmation

Dr. LAURENCE Michel, Chef de service Bonnes pratiques professionnelles

M. LE LUDEC Thomas, Directeur délégué de l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins

M. MAIGNE Dominique, Directeur général

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

M. CHARLANNE Didier, Directeur

ANCRA (Association Nationale des Centres Ressources Autisme) et GNCRA (Groupement National des Centres de Ressource Autisme)

Pr BURSZTEJN Claude, Président de l'ANCRA

M. DIONISI Jean-Paul, Président CRAIF

Mme LEROY Catherine, Enseignante spécialisée CRA Nord-Pas-de-Calais, membre du conseil scientifique et technique de l'ANCRA

M. MASSON Olivier, Administrateur du GNCRA

Représentation nationale des associations d'usagers

Mme BIETTE Sophie, Administratrice de l'UNAPEI
 Mme BOURNIER Patricia, collectif EGALITED
 Mme BEYSSEN Monique, Déléguée nationale grande dépendance, APAJH
 Mme CARIA Aude, Directrice de Psy com
 Dr CASSOU DE SAINT MATHURIN René, Président de l'ARAPI
 M. CHAPEL Florent, Président, collectif autisme
 M. DENNERY Vincent, Président Agir et Vivre l'Autisme
 M. GARCIA Jean-Louis, Président Fédération APAJH
 Mme HARDIMAN-TAVEAU Elaine, Présidente Asperger Aide France
 Mme LANGLOYS Danièle, Présidente Autisme France
 M. LEDUC Jean-Louis, Directeur général adjoint APAJH
 Mme LITTY Isabelle, Directrice de la communication Asperger Aide France
 Mme MEIGNIEN Christine, Présidente Fédération Sésame autisme
 M. MONNIER Bernard, Directeur général de la Fédération APAJH
 Mme PIRAT-CRAMET Martine, Directrice du Pôle Enfance du Territoire Rhodanien APAJH
 Mme STAEDDEL Bérénice, Chargée de mission OMS et administratrice de l'association Toupi (tous pour l'inclusion en Ile-de-France)

Représentation nationale de professionnels

M. ADRIEN Jean-Louis, Fédération française des psychologues et de Psychologie
 Dr. APTER Gisèle, Administrateur de la Fédération française de psychiatrie
 Pr BALEYTE Jean-Marc, CRA Basse-Normandie
 Pr BONNET-BRILHAULT Frédérique, CRA Centre Val de Loire,
 Mme DEHETRE Anne, Présidente, Fédération Nationale des Orthophonistes
 Mme DUSSOURD-DEPARIS Magali, Chargée de mission, Fédération Nationale des Orthophonistes
 Dr. ODIER Bernard, Président, Fédération française de psychiatrie
 M. PRY René, Fédération française des psychologues et de Psychologie
 Mme ROGE Bernadette, Psychologue, responsable du CERASA à Toulouse
 Dr ROOS-WEIL Fabienne, Secrétaire générale adjointe, Fédération française de psychiatrie
 M. SCHNEIDER Benoît, Président de la Fédération française des psychologues et de Psychologie

Déplacement en Aquitaine**ARS Aquitaine**

M. CANTOT Christophe, Délégation territoriale, Gironde
 M. DUFAURE Stéphane, Inspecteur, Délégation Territoriale, Landes
 Mme DUTAUIA Julie, Responsable de l'animation
 Mme JONQUET Carole, Référent autisme
 M. LAFORCADE Michel, Directeur général
 Mme LYS Sandrine, Inspectrice, Délégation Territoriale ; Gironde
 M. PORTOLAN Nicolas, Directeur de l'Offre de soin et de l'Autonomie
 Mme SEGUINEAU Elise, Responsable adjoint département allocation ressources

Dr. AINARDI Aurélie, Médecin coordinateur, MDPH
 Mme ALLIOT-BIRONNEAU Liliane, Responsable qualité, CH Charles PERRENS
 Dr. AMESTOY Anouck, Pédopsychiatre, coordinateur CRA Aquitaine
 Mme ARNAUD Odile, Directrice générale adjointe MDPH Gironde
 Mme BATIFOULIE Sandrine, Délégation territoriale, Pyrénées-Atlantiques
 Mme BOUE Sylvie, Inspectrice principale, Délégation Territoriale Dordogne, Education nationale
 Pr. BOUVARD Manuel, Responsable du Pôle universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, CH Charles PERRENS

Mme CRESTE Françoise, Enseignante spécialisée
Dr. CAZALETS Jean-René, Directeur de recherche CNRS
Mme DEBLOIS, Directrice adjointe en charge du secteur médico-social, CH Charles PERRENS
M. DIMBOUR Thierry, Directeur CREA Aquitaine
Dr. DISCAZEUX Dominique, Psychiatre, URPS-MLA
Mme DUBOY Nicole, Représentante des usagers, Asper 33
M. DUPOUY François, Psychologue, CRA
Mme ETCHEGOYHEN Kattalin, Responsable département Formation orthophoniste, CRA
M. FABRE Thierry, Directeur Adjoint MDPH Lot-et-Garonne
Mme FAUGERAS Sylvie, Directrice Générale, ADIAPH
Dr. FARBOS Julie, Psychiatre au CRA (antenne de Mont-de-Marsan)
Dr. GALLOT Cécile, Psychiatre, CRA
Mme GEOFFROY Sophie, Psychologue
M. GILLARD Daniel, DSDEN Gironde
Mme GRANDPRE Arlette, Inspectrice ASH, Conseillère technique du Rectorat Aquitaine
Dr. HERON-ROUGIER Corine, Médecin, conseiller technique auprès du recteur
Mme JEANNE Nathalie, Secrétaire de l'association « Autisme Gironde »
M. KEISLER Michel, Représentant des familles, ADAPEI
Mme LAFON Evelyne, Cadre supérieur de santé, CRA
M. LAGRANDE Dominique, Directeur, MDPH Landes
Mme LALBIN-WONDER Nadège, Cadre de santé paramédicale
Mme LECLERC Marie Claude, Représentant des familles Autisme Gironde
Mme LIABOT Annie, Directrice administrative, CMPP de Bergerac et du CMPP de Sarlat
Mme MARABET Bénédicte, Responsable Pôle Etudes et Observation, CREAHI
M. MOJICA Daniel, Directeur IME Santé-Mouton
M. MOSCONI Alain, Directeur des finances, CH Charles PERRENS
Mme RIVAUD Anne-Marie, Représentante des familles, Collectif autour de l'autisme
Mme SCHEUBER Anne, DAG Papillons Blancs (Bergerac)
M. SOTTOU Christian, Représentant des familles, Autisme Pau Béarn
Mme VEROT Valérie, Représentante des familles, Planète Autisme 47

Déplacement en Auvergne

ARS Auvergne

M. MAY Joël, Directeur général adjoint
Dr MONAT Thierry, Médecin
Dr OLLEON Denis, Médecin
M. RECORD Charles-Henri, Référent autisme
Mme WEISZ-PRADEL Lénaïck, Chef du département Organisation et qualité de l'offre médico-sociale,

Mme CAPITAN Frédéric, Référent enfance, MDPH,
M. CHAMBRES Patrick, Psychologue, Président ARAPI
M. COURIOL Vincent, Directeur d'établissement et délégué régional de l'ANECAMSP
M. DE BATTISTA Pierre, Directeur d'établissements
M. GAUTIER Bertrand, Directeur d'établissements
Dr GEMBARA Laurence, Coordinatrice du CRA
Mme GUYONNET Stéphanie, Secrétaire Sésame autisme Allier
Pr JALENQUES Isabelle, Chef du pôle de pédopsychiatrie, CHU de Clermont-Ferrand
Mme LANG CARTIER Céline, Coordinatrice, SESSAD du Marthuret
M. LAUMIER Julien, Directeur adjoint MDPH Puy-de-Dôme
Dr LEVALLOIS Sylvain, Pédopsychiatre Hôpital Sainte-Marie Clermont-Ferrand
Mme LOCQUET Elisabeth, Directrice Adjointe, CHU de Clermont-Ferrand
M. MEUNIER Alain, Directeur général, CHU de Clermont-Ferrand
Mme MEIGNIEN Christine, Présidente de l'association Sésame autisme Allier

M. MOMIRON Dominique, Conseiller technique ASH auprès du recteur
 M. PAIMBLANT Paul, Directeur général de l'association "L'Envol"
 M. POUX Gérard, Conseiller du Recteur
 M. RAMOS Fernando, Président de l'association ABA Auvergne
 Mme SAVALE Agnès, Directrice, Gabriel Montpied

Déplacement Bourgogne-Franche-Comté

ARS Bourgogne –Franche Comté

Mme BONNOTTE Marie-Thérèse, Responsable du département de l'organisation de l'offre aux personnes handicapées
 Mme GRONDIN Eloïse, Chargée de mission planification, Département appui pilotage et performance, Direction de l'autonomie
 Mme GUILLIN Caroline, Responsable, Département appui pilotage et performance à la direction de l'autonomie
 Dr MONNERET-CATHENAUT Dominique, Médecin à la direction de l'autonomie et référent médical Autisme
 Mme MOSER Anne-Laure, Directrice autonomie

Association Autisme Besançon (rattachée à Autisme France)

Mme DALOZ Annie, Vice-présidente
 Mme GARCIA Valéry, Présidente

Equipe CRA Besançon et CHU Besançon :

Mme ALLAN Christine, Psychologue
 Mme BERNARD Pauline, Directrice Adjointe aux Finances, CHU
 Mme BOURQUE-SANDOZ Martine, Infirmière Pôle enfants
 Mme CHATTOT Elodie, Documentaliste
 Mme DEBAT Peggy, Psychomotricienne Pôle enfants
 M. DJAGHOUL Nabil, Psychologue
 Mme FEJOZ Anne-Gaëlle, Orthophoniste
 Dr GALDON Lucie, Psychiatre Pôle adultes
 M. LIESS Vincent, Assistant de gestion du CRA pour le pôle Psychiatrie du CHU
 M. MICHEL Baptiste, Interne en Psychiatrie
 Pr. NEZELOF Sylvie, Chef de service de pédopsychiatrie, responsable du CRA
 Mme PACAUD TRICOT Mireille, Directrice adjointe et référente du Pôle
 Dr PARIS Caroline, Neuropédiatre
 Mme ROBERT Elodie, Assistante sociale
 Dr ROPERS Géraldine, Pédopsychiatre
 Mme VIATTE-WENOT Sandrine, Cadre socio-éducatif

Déplacement en Ile-de-France

ARS Ile-de-France

Mme GARREC Anne, Directrice du département Offre - Personnes handicapées
 Dr ISSERLIS, Catherine, Référente psychiatrie et santé mentale
 Mme QUERNE Françoise, Référente Autisme
 M. SORANO Jean-Christophe, Directeur général adjoint en charge du médico-social

CRAIF (Centre Ressources Autisme d'Ile-de-France)

M. BOUQUET Thomas, Directeur
 M. CATHELIN Alexandre, Chef de projet
 Mme CRESPIY Estelle, Documentaliste
 Dr. CONTEJEAN Yves, Référent médical
 Mme OZERI Esther, Assistante sociale, pôle enfant

Centre de diagnostic et d'évaluation du Centre Hospitalier Sainte-Anne

Mme BARBESCHI Mirta, Psychologue
Dr. CHASTE Pauline, Pédopsychiatre, responsable de l'unité fonctionnelle
Dr. DOYEN Catherine, Chef du Service de Psychopathologie de l'Enfant et de l'Adolescent
Mme TOUX Françoise, Directeur référent du pôle 16ème, directrice adjointe de la patientèle, des budgets annexes et du médico-social

Centre de diagnostic et d'évaluation de l'Hôpital Necker-Enfants malades

Pr. GOLSE Bernard, Chef du service de pédopsychiatrie
Dr OUSS Lisa, Pédopsychiatre
Dr ROBEL Laurence, Pédopsychiatre
Mme ROUSSELOT-PAILLEY Béangère, Psychologue
Dr ZIGANTE Franck, Pédopsychiatre, responsable de l'unité de jour

Centre de diagnostic et d'évaluation du Centre Hospitalier de Versailles

Dr. ORÈVE Marie-Joëlle, Psychiatre
Dr. SPERANZA Mario, Chef du service de psychiatrie enfant et adolescent

Centre de diagnostic et d'évaluation de l'Hôpital universitaire Robert-Debré

Mme BOUDJAOUI Nadia, Référent consultation autisme activité ambulatoire
Pr. DELORME Richard, Chef de service Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent
Mme RENAUD Martine, Cadre supérieur de santé
Dr. VANTALON Valérie, Pédopsychiatre

MDPH Hauts-de-Seine

Mme CHARRASSE Marie-Hélène, Responsable équipe orientation Enfants
Mme DESVALLONN Sylvie, Responsable de l'équipe d'évaluation sociale et technique Enfants
Mme HABERT Fabienne, Médecin coordinateur équipe médicale Enfants
M. VINCENT Franck, Directeur

Déplacement en Languedoc-Roussillon

ARS Languedoc-Roussillon

Mme MARCHAND Dominique, Directrice Générale (par intérim)
Mme JASON Florence, Référente autisme
Dr GREMY Michel, Référent autisme

Equipe CRA et CHU Montpellier

Pr BAGHDADLI Amaria, Pédopsychiatre et coordonnatrice du CRA
Mme BERNARDOT Arielle, Educatrice spécialisée
Dr BLANC-PERNIN Aurore, Pédiatre
Dr GONNIER Véronique, Psychiatre
M. LIGNON Jacques, Attaché d'administration Hospitalière, référent DAF du CHU
Mme MEYER, Jacqueline, Cadre de Santé
M. PERNON Eric, Psychologue
Mme ROUSSEL-HOSOTTE Alexandra, Directrice déléguée, Pôle Psychiatrie
Mme SEYTOR Alice, Secrétaire du CRA
Mme SUNYER Béangère, Psychologue
M. VERT Maxime, Adjoint au DAF du CHU

Equipe hospitalière « associée » au CH de Narbonne :

Dr ENDRESS Tatiana, Pédopsychiatre
Mme CAO, Cadre supérieur de santé
M. ROQUET Olivier, Directeur du CH

MDPH des Pyrénées Orientales :

M. CAMBILLAU, Enseignant détaché
Mme PORREYE Delphine, Directrice

Antenne Aude – Pyrénées Orientales du CRA (CH de Thuir) :

Dr DONNEZAN Hélène, Praticien Hospitalier, responsable de l'antenne
Dr PALIX Christine, Chef de service de Psychiatrie Adultes
M. BATAILLER, Directeur Adjoint du CH de Thuir
M. BERTIN Frédéric, Cadre supérieur de santé

Antenne Gard-Lozère du CRA (CHU de Nîmes) :

Dr COLIN Olivier, Psychiatre
Mme GALTIER Anaïs, Cadre coordonnateur
Mme BAVILLE Geneviève, Directrice des soins chargée de mission
M. DUPONT, Directeur de l'association Escalières

M. DELMAS, Directeur pôle enfance Sesame autisme, président association régionale des SESSAD

Dr BLACHON, Psychiatre IME et SESSAD Sésame Autisme et de l'APEI Frontignan
Mme MAFFRAND, Présidente association Sésame Autisme Languedoc-Roussillon
Mme LAMOUR Sophie, Représentante des usagers, Sesame autisme et membre de la CDAPH de l'Hérault
M. LOUVOIS Eric, Inspecteur, Education nationale

Déplacement au CRA de Midi-Pyrénées

M. AGARD Jean-Louis, Président du CA du GIP
Mme GOMES Séverine, Secrétaire
Mme LABSI Leila, Assistante sociale
Mme LE GENTIL Bérangère, Psychologue
Dr MAFFRE Thierry, Directeur
Dr MAILLE Emilie, Psychiatre
Mme ODOYER Roxane, Interne
Mme PIALAT Véronique, Psychologue
M. ROBERT Mathieu, Psychologue

Déplacement en Nord-Pas-de-Calais

ARS Nord Pas de Calais

Dr GRALL Jean-Yves, Directeur général
Mme GUIGOU Evelyne, Directrice générale adjointe
Mme RINGLER Virginie, Référente autisme
Mme YVONNEAU Véronique, Directrice de l'offre médico-sociale

Conseil départemental du Nord

M. HARDY Cédric, Directeur-adjoint des Personnes Agées et des Personnes Handicapées
Mme HAMEZ Odile, Assistante technique à la Direction Personnes Agées et Handicapées
Dr. LECOMPTE Laurence, Direction Générale de la solidarité chargée de la stratégie en santé,
M. ALEXANDRE Guillaume, Directeur Générale La Vie Active
M. ANNOTA Bernard, Vice-président de l'association Autisme Ressources
Dr BELAOUAAM Mostafa, Directeur d'établissement
Mme BETTE Daphné, Directrice générale d'établissement
M. BOTTIN Franck, Directeur adjoint, CHU de Lille
Dr. BREUILLARD Julien, Psychiatre
Mme BOUCHE Cécile, Trésorière, association l'Ass des As'
Mme COFFINIER Florence, Attachée de direction, Unité d'Accompagnement et d'Information, CRA

Mme COULIER Audrey, Cadre supérieure de santé
Dr COURTIN Marie-Hélène, Psychiatre et pédopsychiatre, responsable de l'Unité d'évaluation diagnostique enfants, CRA
M. CZAJKOWSKI Richard, Directeur d'établissement
M. DECOOL Franck, Directeur d'établissement
Mme DE OLIVEIRA Fabienne, Présidente de ISRAA
M. GINDREY Luc, Directeur MDPH Pas-de-Calais
Mme HUGOTTE Patricia, coordinatrice, réseau PUZZLE Papillons blancs
Pr. JARDRI Renaud, Psychiatre de l'enfant et de l'adolescent
Dr KECHID Géraldine, Psychiatre responsable l'Unité d'évaluation diagnostique adulte, CRA
Mme LACHARRIERE Pascale, Directeur d'établissement
Dr LEROY Philippe, Médecin pédiatre, MDPH Nord
Mme LINQUETTE Cécile, Présidente de l'Ass des As'
M. LOOSE Fabrice, Directeur d'établissement
M. MASSON Olivier, Directeur, CRA
Pr. MEDJKANE François, Responsable de service pédopsychiatrie du CHRU de Lille
Dr. MOYAUX Anne, Pédopsychiatre
Mme NINNIER Guilaine, Membre du CA d'Autisme ressources et du CRA
M. OTTHARD Mathieu, Trésorier de l'association Autisme Ressources Nord-Pas-de-Calais
M. Vincent PAMART, Président autisme ressources
M. Gilles POURBAIX, Président Autisme 59/62 et Vice Président du CRA (associations de parents)
M. RUDEWICZ Samuel, Directeur d'établissement
M. SANSEN Joël, Conseiller ASH du Recteur
Mme VAN-LIERDE Karine, Chef de service, Unité d'Accompagnement et d'Information, CRA
Mme WINDAL Valérie, Administratrice EMAUTIS

Déplacement en Pays-de-Loire

ARS Pays de Loire

Mme COURREGES Cécile, Directrice générale
M. GRIMONPREZ François, Directeur efficience et organisation de l'offre
Mme PERIBOIS Elodie, Département efficience
Dr DE RUSUNAN Marie-Paule, Chef de projet régional autisme, Direction de l'accompagnement et des soins

Mr BOGDAN Joël, Représentant du collège médico-social du CRA
Dr CHARLERY Martine, Pédopsychiatre et représentant de collège sanitaire du CRA
Mme DEBAISIEUX Emilie, Administratrice du GCSMS du CRA Pays de Loire, DA CHU Angers
Pr DUVERGER Philippe, Pédopsychiatre, coordonateur médical du CRA pays de Loire
Mme De PONTEVES, Représentant du collège des familles au GCSMS du CRA
MM. FARIBEAULT Olivier, Représentant du collège médico-social du CRA
Dr FAURE Katell, Pédopsychiatre au CHU de Nantes (CAMSP Haut Thébaudière)
Dr GARRET-GLOANNEC Nicole, pédopsychiatre, CMP Secteur 1 et 2 CHU de Nantes
M. GROMY Olivier, Inspecteur Education Nationale
Dr LEGUAY Denis, Président de la CRSA
M. PICHOT Mathieu, Directeur du CRA
Dr RENAUDEAU Isabelle, MDPH 49
Mme THIERS Odile, Représentante Sésame Autisme 44
Mme SELVRON Valérie, Représentante Sésame Autisme 44

Déplacement en Picardie

ARS Picardie

M. DUBOSQ Christian, Directeur général

M. GILBON Jean Marc, Sous directeur handicap et dépendance
Mme MIRLOUP Elise, Chargée de mission
Mme PARIS Corinne, Référente régionale autisme
Mme VAN RECHEM Françoise, Directrice générale adjointe
Mme BALAGUIER, Conseil départemental de la Somme
Mme BEGAU Isabelle, Coordinatrice d'équipe pluridisciplinaire pour le secteur enfant, MDPH Oise
Mme BOTANTIN, Lydie, Directrice adjointe, MDPH Aisne
Mme DELEBASSEE Noëlle, Présidente Autisme Somme
Mme DORDAIN Ingrid, Présidente SATED Picardie
Mme GRARD Elise, Secrétaire générale, CHU Amiens
Mme GODARD, Brigitte, Directrice MDPH 80
Pr. GUILLE Jean-Marc, Chef de service pédopsychiatrie, CRA
Dr LE TRIBROCHE Jean, Référent médical autisme, ARS
Pr. MILLE Christian, Chef du service de pédopsychiatrie, CRA
M. MOREL Christophe, Président Autisme Aisne
M. ORMANCEY Fabrice, Directeur au Pôle Finances et Investissements, CHU Amiens
Mme VER EECKE Bénédicte, Cadre socio-éducatif, CRA
Mme VERMEIRSCH, Responsable du pôle enfant, et coordinatrice PCH, MDPH Somme

Déplacement en Rhône-Alpes

ARS Rhône-Alpes

Mme DI GRAVIO Angela, Référente Autisme
Mme GINI Catherine, Responsable pôle régional Organisation et efficacité de l'offre
Mme LECENNE Marie-Hélène, Directrice Handicap et grand âge
Mme LECOMTE Karyn, Référente régional psychiatrie / santé mentale
Dr. THOLLY Françoise, Référente médicale autisme
Mme DE BEAULIEU Louise, Cheffe du service évaluation (Métropole), MDMPH
Mme LEMAHIEU Mireille, Présidente URAFRA (Union Régionale Autisme des associations de Familles Rhône-Alpes), membre du CTRA
Mme LUBART Ghislaine, Responsable locale, Président Envol sur l'autisme, membre du CTRA
M. MEUNIER Hubert, Directeur du CH du Vinatier
Mme MONTANGERAND Véronique, Inspectrice de l'Education Nationale, ASH
Dr. SUCHET, Pédopsychiatre
Mme TABET Annick, Membre de Sésame Autisme,
M. Hervé LAUFER, Directeur de la MDPH Rhône et Métropole

Equipe CRA Rhône-Alpes

M. BELHOUCHEAT Paul, Documentaliste et webmaster
Dr CABROL Stéphane, Psychiatre, responsable d'une unité d'évaluation Savoie et Haute Savoie
Mme GALLAT Martine, Assistante de gestion
Mme JACOG GROSMAITRE Céline, Chargée de formation
Mme MARDIROSSIAN Sandrine, Psychologue
Dr MARIGNIER Stéphanie, Neuro-pédiatre
M. MARTINEZ Miguel, Educateur spécialisé
Mme PIRAT Elodie, Attachée de recherche clinique
Dr SONIE Sandrine, Pédopsychiatre, Responsable CRA

ANNEXE 1 : LA DEMARCHE MENEES PAR LA MISSION

Un plan de travail a conduit à distinguer une phase d'observations et d'analyse et une phase d'élaboration des recommandations. La mission a procédé à une réunion de lancement le 7 octobre 2015 en rassemblant les administrations et les organisations représentatives des divers interlocuteurs, au premier rang desquels les associations de familles d'utilisateurs et des professionnels médicaux. Deux autres réunions ont eu lieu avec ce même groupe le 5 janvier 2016 pour leur présenter les principaux constats dressés, puis le 8 février pour dialoguer sur les perspectives et préparer les recommandations.

Parallèlement, et tout au long de la mission, la nécessaire articulation avec les Directions du Ministère et la CNSA a pu être assurée, tout comme un contact permanent a été maintenu avec les Cabinets de Mesdames TOURAINE et NEUVILLE.

Ces démarches ont été menées après un cadrage de la mission fondé sur la problématique dans laquelle elle vient s'inscrire. Il convient de rappeler ce cadre de travail avant de donner les grandes lignes de la démarche adoptée.

1 LES AUDITIONS

Outre l'analyse documentaire évoquée ci-dessus, la mission a pris en considération le processus de concertation clos en juin 2015 après dix-huit mois de discussion avec les partenaires ; ces derniers avaient à deux reprises déjà sollicité l'intervention de l'IGAS pour bénéficier d'un regard neutre sur le fonctionnement des CRA et l'application des bonnes pratiques issues du travail HAS/ANESM de mars 2012. Ces éléments ont permis d'aborder la phase 1 de la mission et notamment les auditions.

Elles ont concerné en premier lieu les associations d'utilisateurs dès lors qu'elles disposent d'une représentation à l'échelon national. En effet, ce domaine est donc riche d'une multitude d'organisations porteuses de la parole des familles sur un plan strictement local.

La mission a rencontré une diversité d'acteurs, administrations, autorités, représentants d'associations ou personnalités qualifiées.

La mission a estimé opportun d'organiser une seconde série d'entretiens avec les principales associations et quelques professionnels ainsi que les responsables du futur GNCRA lors de la phase suivante de ses travaux pour poursuivre les échanges avec eux et avancer dans l'élaboration des conclusions.

Les auditions ont été réalisées à partir d'un guide d'entretien qui a été adapté à nos interlocuteurs en fonction des sujets qu'il était plus utile d'approfondir avec chacun.

2 LES DEPLACEMENTS EN REGIONS

La mission s'est déplacée dans neuf régions : Ile de France, Pays de Loire, Aquitaine, Languedoc-Roussillon, Picardie, Nord Pas de Calais, Auvergne, Rhône-Alpes et Franche Comté. Il faut ajouter à cette liste une rencontre avec le CRA de Midi-Pyrénées, au titre de son statut de GIP.

Le choix de ces neuf régions résulte de l'impossibilité, sur la durée impartie à la mission, de visiter les 26 CRA. Le panel retenu a recherché la représentation de la diversité des situations rencontrées au niveau des CRA selon les critères suivants : qualité du service rendu estimé, organisation juridique (lien avec les établissements de santé, associations, GCSMS), réseau d'équipes de proximité et taille des régions.

Avec deux « couples » de régions appelées à fusionner, ce choix prenait également en compte la demande de la lettre de mission visant à examiner les conséquences de la réforme territoriale sur l'organisation et le fonctionnement des CRA.

A chaque fois, les déplacements ont été structurés de manière à démarrer par un échange approfondi avec l'ARS, avant de visiter le CRA et de rencontrer son équipe élargie ainsi que la direction de l'établissement de santé gestionnaire. La mission a veillé également à avoir des échanges avec une ou plusieurs MDPH, les représentants de l'Education nationale, au moins une association locale d'usagers, au moins une équipe de proximité. Enfin, la mission a cherché à participer à une réunion du CTRA ou bien à rencontrer une de ses émanations (Bureau, par exemple).

Le modèle de ces visites a été adapté à la situation particulière de l'Ile de France dont le CRA n'effectue aucun diagnostic, déléguant cette mission essentielle à huit Centres d'évaluation et de diagnostic pour l'autisme (CEDA). Quatre visites ont été organisées, choisies pour garantir un éventail aussi représentatif que possible.

Ce travail a été conduit à partir d'une maquette d'entretiens qui devait permettre de disposer d'une vision aussi complète que possible de la façon dont chaque interlocuteur perçoit l'organisation et le fonctionnement de son CRA au service de la politique régionale de l'autisme.

Il convient de souligner l'intérêt qu'il y aurait eu à visiter d'autres régions que les neuf retenues tant la diversité des « historiques » est apparue comme la première source de la disparité régulièrement relevée comme une des caractéristiques majeures des CRA. Certes, les rencontres dans ces régions ont permis de mesurer leurs écarts de fonctionnement, mais, sur le point essentiel de l'application des recommandations HAS/ANESM, il aurait été judicieux de disposer d'une vision plus complète auprès d'autres acteurs pour appréhender l'état précis de leur implémentation.

ANNEXE 2 : ESTIMATIONS DE LA PREVALENCE DES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT⁵⁶

	Fombonne 1999	Inserm 2002	Fombonne 2003	Fombonne 2005	Fombonne ⁵⁷ 2009
Nombre d'études incluses	23	31	32	40	43
TED	18,7/10 000	27,3/10 000	27,5/10 000	37/10 000	63,7/10 000
Autisme infantile	7,2/10 000	9/10 000	10/10 000	13/10 000	20,6/10 000
Autre trouble désintégratif de l'enfance	-	-	0,2/10 000	0,2/10 000	0,2/10 000
Syndrome d'Asperger	-	3/10 000	2,5/10 000	3/10 000	6/10 000
Autisme atypique et autres TED	11,5/10 000	15,3/10 000	15/10 000	21/10 000	37,1/10 000

⁵⁶ Recommandations HAS, 2012.

⁵⁷ Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *J Autism Dev Disord* 33(4): 365-82. Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatr Res* 65(6):591-8.

Fombonne, E., H. Simmons, et al. (2001). Prevalence of pervasive developmental disorders in the British nationwide survey of child mental health. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 40(7).

ANNEXE 3 : PROJET DE DECRET

PROJET de Décret n° du

relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des centres de ressources autisme prévus au 11° du I du L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles

NOR : AFSA1415241D

DOCUMENT DE TRAVAIL - VERSION JUIN 2015

Publics concernés : centres de ressources autisme et leurs établissements gestionnaires

Objet : conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des centres de ressources autisme et notamment leurs missions et l'institution d'un conseil d'orientation stratégique

Entrée en vigueur : le texte entre en vigueur au lendemain de sa publication et prévoit un délai de dix mois permettant aux centres de ressources de se conformer à cette réglementation.

Notice : le décret met en œuvre une mesure du troisième plan autisme (2013-2017), définissant, conformément au code de l'action sociale et des familles comme pour tout établissement et service médico-social, les règles de fonctionnement des centres de ressources autisme. Il vise, d'une part, à renforcer l'homogénéité du fonctionnement de ces centres implantés dans chacune des vingt-six régions, par la définition de leurs missions et de leurs conditions minimales de fonctionnement en termes de personnels et d'organisation. D'autre part, il assure la participation des usagers du centre de ressources, et notamment des personnes avec autisme et autres troubles envahissants de développement ou de leurs familles, à l'activité et au fonctionnement des centres en instituant au sein de chacun d'entre eux un conseil d'orientation stratégique au sein duquel ils sont représentés.

Références : le décret peut être consulté sur le site de Légifrance (<http://www.legifrance.gouv.fr>).

Le Premier ministre,

Sur le rapport de la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes ;

Vu le code de l'action sociale et des familles, notamment les articles L. 146-3, L. 311-6, L.311-7, L. 311-8, L. 312-1 – I et II, L. 312-8, R. 312-194-1, R. 314-10, R. 314-105 – XI ;

Vu le code de la santé publique, notamment les articles L. 1431-1, L. 6111-1 et L. 6111-3 ;

Vu le code de la sécurité sociale, notamment l'article L. 161-37 ;

Vu l'avis du Conseil national de l'organisation sanitaire et sociale (section sociale) en date du,

Vu l'avis du Conseil national consultatif des personnes handicapées en date du ,

Décrète :
Article 1er

Dans la sous-section 2 de la section 1 du chapitre II du titre Ier du livre III du code de l'action sociale et des familles, il est créé après le paragraphe 9-1 un paragraphe 9-2 ainsi rédigé :

« Paragraphe 9-2

« Les centres de ressources autisme

« *Sous-paragraphe 1^{er} - Dispositions générales*

« *Art. D. 312-161-12.* – Les dispositions du présent paragraphe s'appliquent aux établissements et services mentionnés au 11° du I de l'article L. 312-1 autorisés en qualité de centres de ressources autisme.

« *Art. D. 312-161-13.* – Les centres de ressources autisme exercent leurs missions à l'échelon régional auprès des enfants, des adolescents et des adultes avec autisme et autres troubles envahissants du développement, de leur entourage, des professionnels qui assurent leur suivi et de toute personne intéressée. Ils peuvent mener des actions interrégionales.

« *Art. D. 312-161-14.* – Les centres ressources autisme ont pour missions, dans le respect des données acquises de la science et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles mentionnées à l'article L. 312-8 du présent code et à l'article L. 161-37 du code de la sécurité sociale en matière d'autisme et d'autres troubles envahissants du développement:

« 1° D'accueillir, d'écouter, d'informer, de conseiller et d'orienter les publics mentionnés à l'article D. 312-161-13, sans préjudice des compétences des maisons départementales des personnes handicapées mentionnées à l'article L. 146-3 et dans le respect des droits des usagers ;

« 2° De promouvoir et de contribuer à la diffusion, auprès des personnes intéressées et de l'ensemble du réseau régional des acteurs mentionnés au 3° et au 7°:

- a) des informations actualisées sur l'autisme et les autres troubles envahissants du développement, les dispositifs de diagnostic et d'évaluation, de soins, d'éducation, pédagogiques et d'accompagnement et les droits des personnes
- b) des recommandations de bonnes pratiques professionnelles mentionnées au premier alinéa ;

« 3° Avec le concours des équipes pluridisciplinaires mentionnées à l'article D. 312-161-15 :

« a) d'apporter leur appui et leur expertise à la réalisation de bilans diagnostiques et fonctionnels ;

« b) de réaliser des évaluations et des diagnostics fondés sur les données acquises de la science pour des situations et des cas complexes d'autisme et d'autres troubles envahissants du développement ;

« 4° De participer au développement des compétences des aidants familiaux et des professionnels œuvrant au diagnostic et à l'évaluation, aux soins, à l'accompagnement, à l'éducation et à la scolarisation des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement, en promouvant des actions de sensibilisation ou de formation ;

« 5° D'apporter, en tant que de besoin et à sa demande, son concours à l'équipe pluridisciplinaire mentionnée à l'article L. 146-8 ;

« 6° De contribuer à la veille et à la réflexion sur les pratiques de diagnostic, d'évaluation, de soins, de pédagogie et d'accompagnement des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement ;

7° De participer au développement des études et de la recherche dans le domaine de l'autisme et autres troubles envahissants du développement ;

« 8° De participer à l'animation d'un réseau régional des acteurs intervenant dans le diagnostic et l'évaluation, le soin, l'éducation, l'accompagnement et la pédagogie et le parcours des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement ;

« 9° D'apporter leur expertise et leur conseil, à sa demande, à l'agence régionale de santé mentionnée à l'article L.1431-1 du code de la santé publique, aux services territoriaux de l'Etat et aux collectivités territoriales ;

« 10° D'apporter leur expertise et leur conseil auprès des instances nationales et internationales concernées par le domaine de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement.

« Art. D. 312-161-15. – Pour réaliser l'ensemble de leurs missions, les centres de ressources autisme organisent leur coopération avec les acteurs du réseau régional mentionné au 7° de l'article D. 312-161-14. Cette organisation inclut leur coopération, dans un cadre formalisé, avec un ou plusieurs établissements de santé ou services ou établissements médico-sociaux pour constituer au moins deux équipes pluridisciplinaires constituées de professionnels médicaux, paramédicaux et de psychologues, dont l'une est compétente pour les enfants et les adolescents et l'autre pour les adultes. Ces équipes sont désignées par le directeur général de l'agence régionale de santé mentionnée à l'article L.1431-1 du code de la santé publique, sur proposition du directeur du ou des établissements concernés et du directeur du centre de ressources autisme, après avis du conseil d'orientation stratégique prévu à l'article D. 312-161-20.

Sous-paragraphe 2 - Personnels

« Art. D. 312-161-16. – Pour assurer leurs missions, outre son directeur et le personnel administratif, les centres de ressources autisme disposent d'une équipe pluridisciplinaire et pluri-professionnelle exerçant à temps plein ou à temps partiel. Les personnels peuvent être salariés du centre, d'une structure à laquelle il est rattaché ou avec lequel il a passé convention ou membre d'un même groupement ou exercer à titre libéral lorsqu'ils sont habilités à pratiquer ce mode d'exercice. Les professionnels libéraux concluent avec les centres de ressources autisme une convention précisant notamment l'engagement du professionnel à respecter le règlement de fonctionnement et le projet de service ainsi que les modalités de son intervention.

Sous-paragraphe 3 - Organisation et fonctionnement

« Art. D. 312-161-17. – Les centres de ressources autisme peuvent être autonomes ou rattachés à des établissements ou des services mentionnés au I de l'article L. 312-1 du présent code ou des établissements mentionnés à l'article L. 6111-1 du code de la santé publique. Lorsque les centres sont rattachés à l'un des établissements précités, ils appliquent les dispositions prévues par l'article R. 314-10 du présent code.

« Ces centres peuvent également être membres de groupements assurant la coordination des interventions en matière d'action sociale et médico-sociale ou être constitués sous forme de ces mêmes groupements dans les conditions prévues aux articles R. 312-194-1.

« Art. D. 312-161-18. - Le rapport d'activité élaboré annuellement par les centres de ressources autisme sur leur fonctionnement et l'exercice de leurs missions comporte notamment une analyse de la qualité des prestations du centre de ressources et des recommandations d'amélioration. Ce rapport est transmis à l'agence régionale de santé ainsi qu'à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie mentionnée à l'article L. 1432-4 du code de la santé publique. L'agence régionale de santé transmet ce rapport aux ministres chargés des personnes handicapées et de la santé et au directeur de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

Sous-paragraphe 4 - Conseil d'orientation stratégique

« Art. D. 312-161-19. – Au sein de chaque centre de ressources autisme, il est créé un conseil d'orientation stratégique qui contribue par ses avis et ses propositions à la participation des bénéficiaires de l'action du centre de ressources autisme, au respect des droits des usagers et à l'exercice des missions du centre de ressources autisme.

« Art. D. 312-161-20. - Le conseil d'orientation stratégique donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant l'activité et le fonctionnement du centre de ressources autisme, la qualité des prestations qu'il met en œuvre au regard de ses missions et l'amélioration de leur mise en œuvre.

Le conseil est obligatoirement consulté sur :

- « a) Le choix des équipes pluridisciplinaires mentionnées à l'article D. 312-161-15 ;
- « b) L'élaboration et la modification du règlement de fonctionnement et du projet de service du centre de ressources autisme mentionnés aux articles L. 311-7 et L. 311-8 ;
- « c) La mise en œuvre par le centre de ressources des enquêtes de satisfaction des personnes et familles et des professionnels usagers du centre de ressources ou de toute autre action visant à recueillir leur expression ;
- « d) Le rapport d'activité du centre de ressources prévu à l'article D. 312-161-18.

« *Art. D. 312-161-21.* - La décision instituant le conseil d'orientation stratégique du centre de ressources autisme fixe le nombre de membres des deux collèges. Elle est adoptée par l'instance compétente de l'organisme gestionnaire du centre de ressources.

« *Art. D. 312-161-22.* - Le conseil d'orientation stratégique comporte :

« 1° Deux collèges composés comme suit :

« a) Un collège, composé d'au moins huit représentants des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement ou de leurs familles ou de leurs représentants légaux;

« b) Un collège composé d'au moins cinq représentants des professionnels mentionnés au 7° de l'article D. 312-161-14 représentant les domaines suivants : le diagnostic des personnes avec autisme ou un autre trouble envahissant du développement, la gestion des établissements et services sociaux et médico-sociaux, le secteur de la petite enfance, de l'Education nationale, de la formation ou de la recherche ;

« 2° Un représentant du personnel du centre de ressources et un représentant de son organisme gestionnaire.

« Le nombre des membres du collège mentionné au a) doit être supérieur à la moitié du nombre total des membres du conseil.

« Les représentants des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement ou de leurs familles ou de leurs représentants légaux siégeant au a) ne peuvent également siéger au collège mentionné au b) au titre des domaines concernés.

« Le directeur du centre de ressources autisme ou son représentant siège au conseil avec voix consultative.

« *Art. D. 312-161-23.* - Les membres des collèges mentionnés au 1° de l'article D. 312-161-22 sont désignés par le directeur général de l'agence régionale de santé.

« Les membres du collège mentionné au a) du 1° de l'article D. 312-161-22 sont désignés à l'issue d'un appel à candidatures auprès des associations de personnes avec autisme ou de leurs familles ou de leurs représentants légaux.

« Les membres du collège mentionné au b) du 1° sont désignés, à l'exception des domaines de la petite enfance et de l'Education nationale, à l'issue d'un appel à candidatures auprès de structures comportant une équipe réalisant des diagnostics des personnes avec autisme ou un autre trouble envahissant du développement, d'organismes gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux et d'organismes en charge de la recherche ou de formation.

« Concernant les domaines de la petite enfance et de l'Education nationale, la désignation par le directeur général de l'agence régionale de santé s'effectue sur proposition du président du conseil général du département siège de l'implantation du centre de ressources autisme et du recteur de l'académie siège de l'implantation du centre de ressources autisme.

« Les appels à candidatures mentionnés au présent article sont organisés dans des conditions définies par le directeur général de l'agence régionale de santé.

« Les dispositions des articles D. 311-12 et D. 311-13 s'appliquent à la désignation du membre représentant le personnel du centre de ressources.

« Des membres suppléants sont désignés dans les mêmes conditions que les membres titulaires du conseil d'orientation stratégique.

« Les membres du conseil d'orientation stratégique sont désignés pour une durée de trois ans.

« *Art. D. 312-161-24.* - Le président du conseil et son vice-président sont élus pour un mandat de trois ans renouvelable une fois au scrutin secret à la majorité des suffrages exprimés des membres présents des deux collèges prévus au a) et b) de l'article D. 312-161-22. Le président est élu parmi les membres du collège mentionné au a) du 1° de l'article D.312-161-22. En cas de partage égal des voix, le candidat le plus âgé est élu. Le vice-président est élu parmi les membres du collège mentionné au b) du 1° du même article.

« Lorsqu'un membre cesse sa fonction en cours de mandat il est remplacé par son suppléant. Il est ensuite procédé à la désignation d'un autre suppléant pour la durée restante du mandat.

« Les dispositions des articles D. 311-19 et D. 311-29 s'appliquent au conseil d'orientation stratégique.

« *Art. D. 312-161-25.* - Le conseil est réuni au moins trois fois par an sur convocation de son président qui fixe l'ordre du jour des séances en tenant compte des demandes exprimées

respectivement à la majorité des membres des deux collèges mentionnés au 1° de l'article D.312-161-22. Celui-ci est accompagné des informations nécessaires. La réunion du conseil est de plein droit à la demande de la majorité des membres de chaque collège précité. L'ordre du jour des séances est communiqué au moins huit jours avant la tenue du conseil.

« Les avis ou les propositions du conseil sont rendus à la majorité des voix des membres. Ils ne sont valablement émis que si le nombre des représentants des personnes avec autisme et un autre trouble envahissant du développement ou de leur famille présents à la séance est supérieur à la moitié de la totalité des membres présents. Dans le cas contraire, l'examen de la question est inscrit à une séance ultérieure. Si lors de cette séance, ce nombre n'est pas atteint, l'avis est pris à la majorité des membres présents.

« Le conseil peut appeler toute personne à participer à ses réunions à titre consultatif en fonction de l'ordre du jour.

« Le projet de relevé de conclusions de chaque séance, est transmis pour avis, au plus tard un mois après la séance, aux membres du conseil. Il est ensuite transmis en même temps que l'ordre du jour de la réunion suivante, en vue de son adoption par le conseil. Il est ensuite envoyé à l'instance compétente de l'organisme gestionnaire.

« Les relevés de conclusion sont rendus publics par tout moyen et peuvent être consultés sur place par les bénéficiaires de la prise en charge, les familles ou les représentants légaux, ou les professionnels utilisateurs du centre de ressources, qui ne sont pas membres du conseil.

« Chacun des collèges mentionnés au a) et b) du 1° de l'article D. 312-161-22 peut se réunir seul à la demande de sa majorité de ses membres. Les échanges menés lors de ces réunions de collège n'engagent pas le conseil d'orientation stratégique.

Article 2

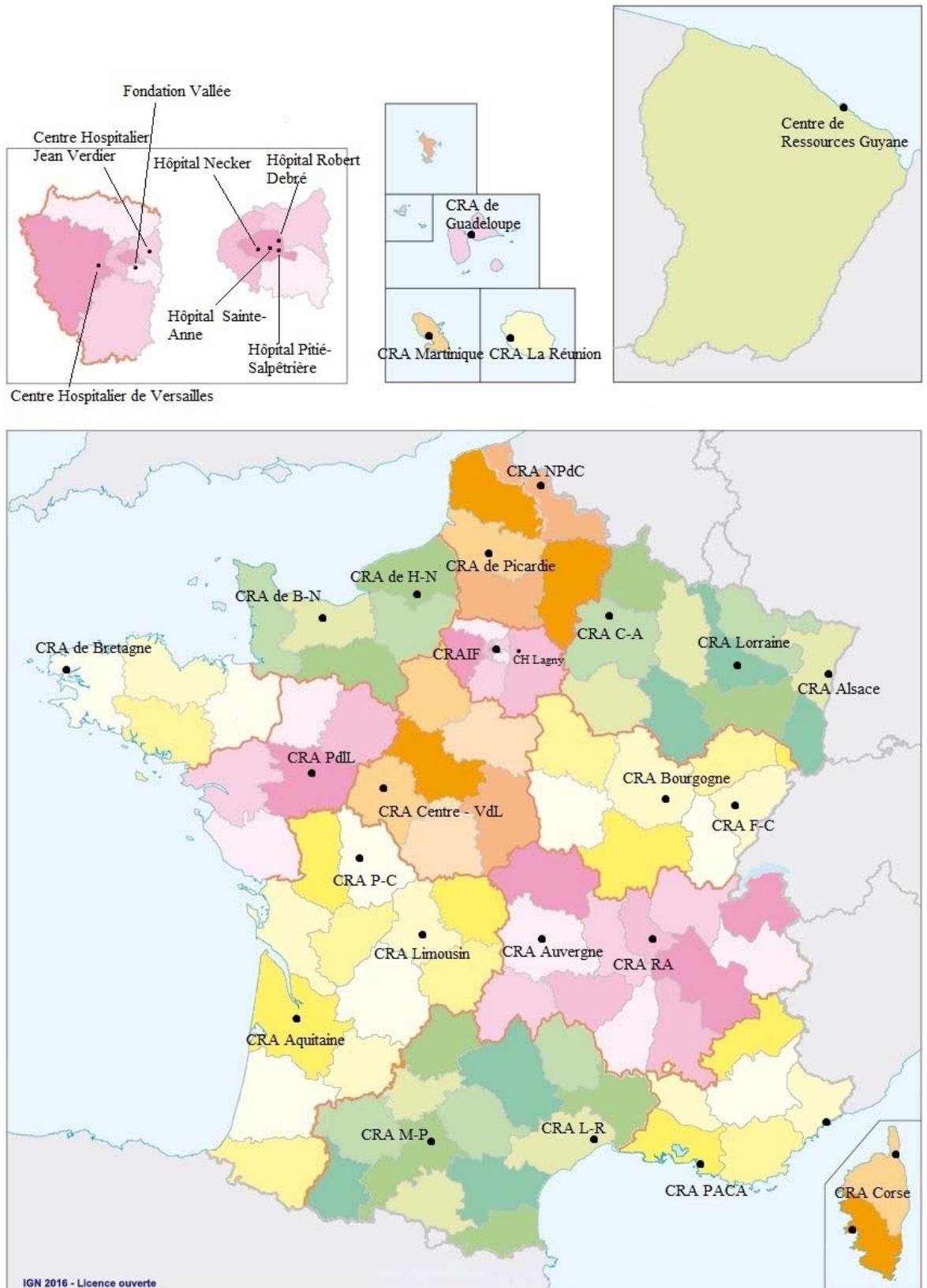
Les centres de ressources autisme disposent d'un délai de dix mois pour se conformer aux dispositions du présent décret.

Article 3

La ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes et la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, sont chargées, chacune en ce qui la concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait, le

ANNEXE 4 : CARTE DE FRANCE DES CRA



ANNEXE 5 : LES PLANS AUTISMES ET LE CRA

Plans Autisme	Missions/CRA	Actions	Calendrier et pilote	Evaluation	Coût inscrit dans le Plan
Autisme 2005-2006	Autisme 2005-2006	Autisme 2005-2006	Autisme 2005-2006	Autisme 2005-2006	Autisme 2005-2006
	Dégager des financements nécessaires à une accélération de la mise en place des CRA	5 CRA existants Bretagne-Pays de Loire, Centre, Champagne-Ardenne, Languedoc-Roussillon, Alsace Création de 15 CRA supplémentaires Donner des moyens pour recourir à des unités d'évaluation aux outils médicaux du diagnostic	-8 CRA en 2005 -7 CRA en 2006		16,5 millions E Cout moyen CRA : 1,1 ME 600 000 €/an
Plan 2008 -2010	Plan 2008 -2010	Plan 2008-2006	Plan 2008-2006	Plan 2008-2006	Plan 2008-2006
Axe 2 du Plan : Mieux repérer pour mieux accompagner Objectif 4 : améliorer le repérage des troubles et l'accès au diagnostic	L'action des CRA doit permettre de faire émerger des propositions d'amélioration qualitative des pratiques en la matière.	Mesure 12-1 : Confier à la CNSA, en lien avec l'ANESMS, une mission d'évaluation de l'activité des CRA, avec quatre objectifs : •mesurer l'activité de chaque CRA par grandes fonctions (accueil/information, aide au diagnostic et à l'évaluation, formation, recherche) ; •analyser son impact auprès des usagers et des professionnels, au moyen d'un recueil d'informations homogènes sur des indicateurs définis conjointement, en associant l'association nationale des CRA •identifier les articulations développées par les CRA avec les acteurs concernés, en particulier les liaisons avec les équipes de psychiatrie, les établissements et services médico-sociaux et les MDPH •diffuser les bonnes pratiques d'organisation.	2008-2009 Pilote : DGAS, DHOS, DGS Acteurs : CNSA, ANCRA, ANESMS	Indicateurs : rapport d'activité des CRA et enquête nationale	Mesure d'organisation sans surcoût

Plans Autisme	Missions/CRA	Actions	Calendrier et pilote	Evaluation	Coût inscrit dans le Plan
<p>Objectif 5 : Mieux orienter les personnes autistes et leur famille</p>	<p>Mesure n°12 Conforter l'action des centres de ressources pour l'autisme afin de renforcer la cohérence des parcours des usagers Le rôle clé des CRA -pour faciliter la diffusion des connaissances, -inciter aux échanges sur les pratiques - relayer les actions de formation - Conforter leurs actions -L'action des CRA s'est prioritairement portée vers les enfants, elle doit maintenant se développer au bénéfice des personnes adultes.</p>	<p>Mesure 12-3 : Renforcer, en fonction des besoins, les moyens des CRA en vue d'une meilleure prise en charge des autistes adultes. Pour accompagner la diversification de leur activité, il est nécessaire de conforter les moyens en personnels de ces structures.</p>	<p>2009-2010 Pilote : DGAS, DHOS, DGS Acteurs : CNSA</p>	<p>Indicateur : rapport d'activité des CRA et enquête nationale</p>	<p>Le chiffrage des besoins de renforcement des CRA sera déterminé par la CNSA d'ici 2010 après une évaluation précise de l'activité des CRA</p>
		<p>Mesure 12-4 : Conforter l'action spécifique des équipes, en particulier psychiatriques, associées aux CRA sur un rôle d'appui et d'animation du réseau local des professionnels</p>	<p>Mise en œuvre immédiate Pilotes : DGAS, DHOS Acteurs : CRA, ANCRA</p>	<p>Nombre de réunions de retour d'expériences organisées par chaque CRA / nombre total de réunions organisées par les CRA, nombre de formations à la problématique</p>	<p>Mesure d'organisation sans surcoût</p>

				de l'autisme / nombre de formations totales	
	Mesure n°14 Renforcer l'accès aux soins somatiques	Faire identifier par les CRA, au niveau de chaque territoire de santé, les partenaires des différents champs de la prise en charge somatique formés aux spécificités de l'autisme et susceptibles de délivrer des soins - Sur la base des recommandations, mettre en place dans les établissements hospitaliers, des protocoles d'accueil pour les personnes autistes ; au sein des établissements médico-sociaux accueillant des personnes autistes, des protocoles d'organisation de l'accompagnement vers les soins. Il s'agira également d'étudier les conditions de participation des médecins libéraux à ce type de dispositif (accueil, prise en charge...)	2010 Pilotes : DHOS, DGAS Acteurs : CRA, établissements hospitaliers, établissements médico-sociaux	Indicateurs : nombre d'établissements hospitaliers dotés de protocoles d'accueil, % d'établissements pour enfants et adultes autistes ayant mis en place un protocole d'accompagnement vers les soins	Mesure d'organisation sans surcoût

Plans Autisme	Missions/CRA	Actions	Calendrier et pilote	Evaluation	Coût inscrit dans le Plan
		<p>Mesure 15-2 : Mettre en place une coopération entre les MDPH et les CRA :</p> <ul style="list-style-type: none"> - en organisant des réunions de concertation interdisciplinaire à intervalle régulier entre MDPH et centres de ressources autisme ; - en systématisant le recours des MDPH aux conseils et à l'appui des centres de ressources ou des services de psychiatrie pour la connaissance de cas particuliers. - en organisant des journées thématiques et temps de rencontre entre les professionnels des MDPH et des CRA. 			
	<p>Mesure n°16 : Donner aux parents et aux aidants les outils pour accompagner leur enfant</p>	<p>Mesure 16-1 : Veiller à l'accès à une information diversifiée sur les traitements de l'autisme au sein des CRA (brochures, guides).</p> <p>Mesure 16-2 : Lancer un appel à projets en liaison avec la CNSA en vue de développer des expérimentations locales de formation en direction des parents, fratries et des aidants.</p> <p>Mesure 16-3 : Renforcer le rôle des CRA dans le recensement de l'offre territoriale de formation en direction des parents et des aidants.</p>	<p>2009-2010 Pilotes : DGAS, CNSA, Associations, DICOM Acteurs : CNSA, CRA, CNAF</p>		<p>Plaquettes : 40 000 euros - Formation des aidants : 40 000 euros - Guidance parentale : 30 000 euros</p>

Plans Autisme	Missions/CRA	Actions	Calendrier et pilote	Evaluation	Coût inscrit dans le Plan
<p>AXE 3. Diversifier les approches, dans le respect des droits Fondamentaux de la personne</p> <p>Objectif 7 : Promouvoir une offre d'accueil, de services et de soins cohérente et diversifiée</p>	<p>Mesure n° 24 Relancer le rôle des comités techniques régionaux de l'autisme et la place des familles dans la dynamique de réflexion régionale sur l'autisme</p>	<p>Mesure 24-1 : Formaliser au sein de chaque région l'installation d'un CTRA pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> - mieux prendre en compte les ressources locales et les besoins non pourvus d'équipement et d'offre de service afin de répondre aux différentes dimensions des projets de vie - élaborer, en appui sur les CRA, les conditions d'une meilleure collaboration entre acteurs et de meilleures qualités de pratique inter partenarial ; - assurer une remontée au niveau national, des informations sur les actions conduites localement. <p>Mesure 24-3 : Associer des représentants des CTRA au groupe technique administratif de l'autisme</p>	<p>2008-2009-2010</p> <p>Pilote : DGAS</p> <p>Acteurs : DRASS, CTRA, CRA</p>	<p>Indicateurs : circulaire</p>	<p>Mesure d'organisation sans surcoût</p>
	<p>Mesure n°27 Améliorer la prise en charge des personnes autistes accueillies en psychiatrie</p>	<p>Mesure 27-1 : définir dans le cadre territorial (au niveau régional) une structuration des prises en charges sanitaires assurées aux personnes autistes autour d'équipes de référence.</p> <p>Le champ de missions de ces équipes associées au CRA, tel que défini par la circulaire du 5 mars 2005, sera étendu pour englober une action d'impulsion permettant la création et l'animation de réseaux territoriaux de professionnels assurant la prise en charge psychiatrique des personnes TED. Cette coordination visera également à impulser des programmes de prise en charge intégrant les connaissances actualisées.</p>	<p>2009-2010</p> <p>Pilotes : DHOS</p> <p>Acteurs : ARH</p>	<p>Indicateurs : Nombre de projets régionaux mis en place</p>	<p>3 M€</p>

Plan 2013-2017	Plan 2013-2017	Plan 2013-2017	Plan 2013-2017	Plan 2013-2017	Plan 2013-2017
<p>Objectifs : Déployer un réseau national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces dès 18 mois Renforcer et spécifier l'action à tous les âges du parcours et mettre en place une organisation fonctionnelle graduée, coordonnée et lisible dans toutes les régions Mettre en œuvre les actions préalables au renforcement des parcours</p>	<p>Mettre en place une organisation fonctionnelle graduée, coordonnée et lisible dans toutes les régions</p>	<p>Développer le repérage et l'intervention très précoces et structurer une offre de repérage et d'interventions dès l'âge de 18 mois dans chaque région, en lien avec les CRA Créer des pôles régionaux d'intervention précoce associés aux CRA</p> <p>pour Niveau III : diagnostic et suivi des cas complexes (CRA et équipes hospitalières associées) Renforcer la compétence globale et la transversalité Renforcer la visibilité/lisibilité de l'organisation</p> <p>Former les professionnels aux tests de dépistage définir un programme de formation en lien avec les ARS et les équipes associées aux CRA</p>	<p>Calendrier 2013-2014</p> <p>Opérateurs DGOS DGCS CNSA ARS ANCRA CRA</p> <p>2013-2014</p>	<p>Indicateurs Cahier des charges du réseau national Nombre de dispositifs Organisation en réseau national</p>	<p>58 ME ONDAM médico-social</p>
<p>Mettre en œuvre les conditions d'un diagnostic homogène et de qualité des personnes adultes</p>	<p>Promouvoir et généraliser une démarche de repérage</p>	<p>Recenser au niveau régional les adultes susceptibles de bénéficier d'un diagnostic d'autisme en partenariat avec les CRA disposer dans chaque CRA d'équipes spécialisées pour le diagnostic adulte mettre en œuvre des formations assurer une bonne lisibilité du dispositif</p>	<p>Calendrier : 2013-2015</p> <p>Opérateurs : DGOS DGCS CNSA ANCRA ARS et CRA</p>	<p>Indicateurs : Mise en place d'un chef de projet ARS Recensement des personnes prises en charge au long cours Nombre de CRA disposant d'équipes spécialisées adultes</p>	<p>Financement des CRA sur l'ONDAM médico-social</p>
<p>Mettre en œuvre les conditions d'une prise en charge homogène sans rupture et de qualité sur l'ensemble du territoire</p>		<p>Identifier les équipes et services de pédopsychiatrie et de psychiatrie en capacité d'intervenir dans les situations de crise Identifier les professionnels compétents pour en prendre en charge les problèmes somatiques des personnes autistes mettre en place un groupe de travail</p>	<p>Calendrier : 2013-2015</p> <p>Opérateurs : DGCS CNSA DGOS DGESCO ANCRA ARS CRA</p>		

<p>Améliorer la prise en compte des besoins de compensation des personnes avec autisme ou autres TED par les MDPH</p>	<p>Faciliter les démarches des familles Améliorer l'évaluation du besoin de compensation des personnes autistes Améliorer la pertinence des orientations</p>	<p>Elaborer, avec l'appui de l'ANCRA et des CRA, un guide sur les éléments nécessaires à l'équipe pluridisciplinaire pour traiter une demande de compensation Définir le juste niveau de recours par la MDPH aux acteurs du territoire, c'est-à-dire du niveau 2 pour les cas courants à l'expertise du CRA pour les situations les plus complexes Organiser des réunions nationales d'échanges de pratiques CRA-MDPH.</p>	<p>Calendrier : 2013-2017</p> <p>Opérateurs : CNSA, ANCRA, MDPH,</p>	<p>Indicateurs : Tenue des journées nationales Production d'un guide Mise en place de partenariats locaux entre les acteurs du champ de l'autisme et les MDPH</p>	<p>Financement spécifique pour une prestation d'appui à la réalisation du guide sur l'évaluation des situations de handicap liées à l'autisme, pour un coût estimé à 50 000€</p>
<p>Réaffirmation et consolidation du positionnement des CRA dans l'organisation régionale de la prise en charge des personnes autistes</p>	<p>Elaboration d'un cahier des charges de portée réglementaire des missions des CRA.</p> <p>Développement des organisations fonctionnelles de prise en charge (enfants, adolescents et adultes) lisibles, reposant sur des équipes ayant des pratiques conformes aux RBP de la HAS et de l'ANESM</p> <p>Association des familles au fonctionnement des CRA</p> <p>Renforcement de l'action de l'ANCRA en tant</p>	<p>CRA constituent le niveau III d'une organisation fonctionnelle graduée qui comporte deux autres niveaux, dont l'identification et la visibilité doivent être améliorées.</p> <p>Cibler l'intervention des CRA sur la montée en compétence des acteurs de premier et deuxième niveaux et sur leur intervention de deuxième intention pour les diagnostics et évaluation complexe</p> <p>positionner de façon explicite les CRA et les équipes hospitalières associées en tant que niveau III (diagnostic et suivi des cas complexes ou sujets à discussion); expliciter dans chaque région le niveau I (repérage) : développer les connaissances et compétences des intervenants de ce niveau. expliciter dans chaque région le niveau II (diagnostic et suivi simples)</p> <p>Développer et formaliser des plates formes de coordination dans les régions, lisibles et explicites pour les différents acteurs dont les familles pour faciliter la continuité et la cohérence des parcours, notamment au moment des changements de «</p>	<p>Calendrier :</p> <p>Structuration du groupement national : 2013-2014, y compris la création et le déploiement du site internet. Décret : 2013. Processus d'évaluation interne et externe : 2014 / 2016</p> <p>Opérateurs :</p> <p>DGCS, DGOS, DGS, CNSA, DGESCO, ANCRA, ARS, CRA</p>	<p>Production d'un nouveau texte réglementaire relatif aux CRA</p> <p>Disponibilité d'un cadre de référence national</p> <p>Formalisation de la coordination des CRA et de l'ANCRA (GCSMS)</p> <p>Suivi des résultats des évaluations internes et externes</p> <p>Adaptation du rapport d'activité standardisé des CRA</p> <p>Palette élargie des éléments de pilotage et de suivi à destination des ARS, leur permettant d'accompagner les CRA vers l'animation régionale attendue</p> <p>Nombre de comités des</p>	<p>Structuration nationale d'un groupement de coopération des CRA avec des missions propres : 1 M°€ cette somme comprenant la création et le fonctionnement courant du site internet</p>

	<p>que « tête de réseau » pour capitaliser les actions des CRA et structurer le réseau des centres autour de certaines missions.</p> <p>Mettre à disposition du grand public et des familles une information sur l'autisme et les modalités d'accompagnement afin de sensibiliser la société à l'inclusion des personnes avec autisme ou autres TED, de favoriser le repérage des troubles et d'aider les familles dans l'accompagnement de leur enfant</p>	<p>classes d'âges » notamment pour les adolescents et les personnes âgées, en s'appuyant sur les CRA</p> <p>Etablir un cadre de référence national (DGCS-DGOS) permettant aux ARS d'identifier dans leurs travaux de planification les points clés d'évolution du dispositif territorial et d'accompagner le cas échéant les CRA dans l'évolution de leur positionnement</p> <p>Identifier sur la durée du plan les écarts de moyens et de pratiques entre les CRA</p> <p>Développer l'action des CRA en matière d'appui et de conseil aux acteurs de deuxième niveau des différents secteurs</p> <p>Mettre en place dans chaque CRA un comité des usagers</p> <p>Donner les moyens à l'ANCRA de structurer, d'outiller le réseau national des CRA et d'harmoniser leurs pratiques.</p> <p>Confier à l'ANCRA la création d'un site internet dédié à l'autisme</p> <p>Mettre en œuvre un reportings public des pratiques des CRA</p>		<p>usagers installés</p> <p>Elaboration et validation du cahier des charges du portail internet</p> <p>Mise en fonctionnement du portail internet</p> <p>Evolution du taux de diagnostics et cas simples adressés au CRA</p>	
Actions pour les aidants familiaux	Aider les familles à être présentes et actives aux cotés de leur proche, leur éviter les situations d'épuisement et de stress et leur	<p>Informers les familles et le grand public sur l'autisme et les TED :</p> <p>Création d'un portail dédié à l'autisme pour aider les familles dans le repérage des troubles et sensibiliser le grand public à l'inclusion des personnes autistes</p>	<p>Calendrier 2013-2014</p> <p>Opérateurs : CNSA</p> <p>L'ANCRA en tant que « tête de réseau », avec un poste</p>	<p>Signature de la convention avec l'ANCRA ;</p> <p>- Mise en place d'outils de reporting sur chaque phase du processus, et d'évaluation</p> <p>Critères d'évaluation</p>	<p>Financements CNSA : crédits inscrits en section IV de son budget. Le plan de financement sera arrêté au vu des</p>

	permettre de jouer leur rôle pleinement dans la durée	Déployer, sur l'ensemble des régions, des actions de formation à destination des aidants familiaux en capitalisant le travail engagé dans le plan précédent et en s'appuyant sur les CRA et les associations de familles	dédié de « coordonnateur relais » qui assurera la cohérence nationale et l'appui technique aux régions Les CRA en tant qu'opérateurs régionaux, qui assurent directement, par déclinaison du programme national, l'organisation et la réalisation des actions de formation	quantitative : nombre et nature des actions, nombre d'aidants formés (au regard de la cible potentielle); - Critères d'évaluation qualitative : progression du niveau de satisfaction des bénéficiaires (relevé par région et consolidation nationale).	différents postes budgétaires (nombre de sessions, nombre de participants, outils pédagogiques, frais de déplacements,...) et dans le respect du cahier des charges.
Renforcement de la recherche versant Epidémiologie		Structurer en France la recherche épidémiologique sur les troubles envahissants du développement et en particulier sur l'autisme 2) Disposer d'un coordonnateur responsable du volet épidémiologique a. Mesure : Déterminer au sein de la communauté scientifique un porteur de projet capable de prendre en compte l'ensemble de la discipline « épidémiologie » en interaction avec les structures fédératrices existantes comme la fondation FondaMental, le GDR Psy, l'IreSP, les CRA etc. Promouvoir les études pharmaco-épidémiologiques nécessaires pour mieux définir les bénéfices des traitements et les facteurs (personnels, environnementaux, ...) prédictifs de l'efficacité de ces traitements a. Mesure 1 : Se rapprocher des structures existantes comme le programme Bio Banque, les centres experts Asperger, les CRA et les cohortes naissantes comme Psy-Coh et ELENA-E0 pour développer une vraie politique de développement de la recherche en épidémiologie analytique	Opérateurs : supervision du MESR, Ministère en charge de la Santé ; DGOS ; Alliance AVIESAN (ITMO Santé Publique et ITMO Neurosciences, sciences cognitives, neurologie et psychiatrie, IreSP), Alliance ATHENA (INSHS, INED) et CRA Calendrier : 2013-2014		

ANNEXE 6 : LES CLASSIFICATIONS MEDICALES

CIM 10 : La Classification Internationale des Maladies publiée par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) en trois volumes. Classification de l'autisme dans le chapitre V sur les « Troubles mentaux et du comportement », dans la partie sur les « Troubles du développement psychologique », dans la catégorie des « Troubles Envahissants du Développement ».

CFTMEA : Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent. Classification de l'autisme dans l'axe 1 (Catégories cliniques), dans la partie intitulée « Autisme et Troubles psychotiques », dans la catégorie des « Psychoses précoces (Troubles envahissants du développement) »

DSM IV : Quatrième version de la Classification Américaine (*Diagnostic and Statistical Manuel*) publiée par l'Association Américaine de Psychiatrie en 1994. Classification de l'autisme dans l'axe 1 (Troubles cliniques), partie sur les « Troubles habituellement diagnostiqués pendant la première enfance, la deuxième enfance ou l'adolescence » dans la catégorie des « Troubles Envahissants du Développement ».

Evolution de l'autisme dans la CIM et le DSM

DSM-III (1980)	DSM-III-R (1987)	CIM-10 (1992)	DSM-IV (1994) et DSM-IV-TR (2000)	DSM-5 (2013)
Trouble Global du Développement (en 1983)	Trouble Envahissant du Développement (en 1992)	Trouble Envahissant du Développement (en 1993)	Trouble Envahissant du Développement (en 1996)	Trouble du Spectre Autistique (en 2013)
Autisme infantile Syndrome complet Syndrome résiduel	Trouble autistique TED non spécifié	Autisme infantile Autisme atypique Syndrome de Rett Autres troubles désintégratifs Troubles hyperactifs avec retard mental et stéréotypies Syndrome d'Asperger TED sans précision	Trouble autistique Syndrome de Rett Troubles désintégratifs de l'enfance Syndrome d'Asperger TED non spécifié (dont autisme atypique)	Trouble du Spectre Autistique (dont trouble autistique, troubles désintégratifs de l'enfance, syndrome d'Asperger et Ted non spécifié) Syndrome de Rett Trouble de la communication sociale (pragmatique)

ANNEXE 7 : LE PACKING

Le *packing* est une pratique consistant en l'enveloppement de la personne dans des draps humides et froids (10 à 15 degrés).

Cette pratique a cristallisé les tensions entre cognitivo-comportementalisme et psychanalyse. Ce sont les associations de parents d'enfants autistes qui s'avèrent les plus engagées dans la critique de cette pratique qu'elles associent à la psychanalyse.

Face à ces critiques, certains pédopsychiatres défendent cette pratique. Le professeur Delion, par exemple, déclare qu'elle « *a eu un rôle prévalent dans la construction d'un savoir psychopathologique aux effets considérables sur les processus civilisateurs contemporains* »⁵⁸. L'assimilation du *packing* à la psychanalyse est remise en question par l'histoire de cette technique depuis la pratique de l'hydrothérapie dans la médecine pratiquée dans l'antiquité.

- En 2008, le Professeur Delion et son équipe sollicitent un PHRC (Projet Hospitalier de Recherche Clinique) sur le *packing*, actuellement en cours et dont les résultats devraient paraître en 2016.
- En 2011, dix-huit experts de l'autisme, scientifiques reconnus au niveau international, dont Éric Fombonne, Simon Baron-Cohen, ou encore Catherine Lord et Michael Rutter, concepteurs des outils standardisés de diagnostic de l'autisme, publient une rubrique intitulée « *Against the packing : A consensus statement* ».
- En mars 2011, le professeur Christopher Gillbert, président d'honneur du comité scientifique de l'association Vaincre l'Autisme, lance un manifeste déclarant que la pratique du *packing* est contraire à la déontologie médicale.
- Les recommandations de bonne pratique viennent également désavouer la pratique du *packing*, tout en autorisant la poursuite du PHRC sur le *packing* au sein du CHRU de Lille.

⁵⁸ DELION P., 2009, Proposition pour une défense des soins psychiques. Lettre ouverte aux parents d'enfants d'adolescents et d'adultes autistes, à leurs professionnels éducateurs pédagogues et soignants.

ANNEXE 8 : ADI (*AUTISM DIAGNOSTIC INTERVIEW*)/ADOS (*AUTISM DIAGNOSTIC OBSERVATION SCHEDULE*)

L'ADI (Autism Diagnostic Interview) :

L'ADI-R, publié en 1994, est un entretien global semi-structuré qui est applicable chez un sujet d'âge allant de plus de 18 mois à l'âge adulte. Comparé à l'ADI publié en 1989, l'ADI-R est une version raccourcie, réorganisée et plus proche des critères du DSM-IV et de la CIM-10 pour les TED.

Cet entretien comporte 5 sections qui explorent l'histoire du développement comportemental, la communication, le développement social, les comportements répétitifs et les troubles du comportement.

Une limite notable est qu'il ne peut pas être utilisé chez l'adulte dont les parents ne peuvent plus être interrogés.

Cotation : Le codage des items est complexe et inclus dans un algorithme diagnostique pour lequel des seuils ont été établis.

L'adaptation française est validée.

Passation : Entretien avec les parents ou une personne proche du sujet. Il dure de 1 heure à 2 heures 30. Il est réalisé par des professionnels ayant eu une formation et un entraînement spécifique. Sa passation est potentiellement éprouvante pour les familles, car la remémoration peut être douloureuse et générer de la culpabilité.

L'entretien mené par une psychologue avec les parents est composé d'une centaine de questions portant sur leurs observations, sur la période des 4-5 ans, dans trois domaines : la communication (verbale ou non), les interactions sociales et les comportements/intérêts de l'enfant.

Cet entretien dure en moyenne deux heures et demie. Les parents sont incités à donner des exemples précis pour illustrer chacune de leurs observations. À partir de leurs réponses, le psychologue procède à une opération de cotation des réponses qui indique si le symptôme recherché est présent ou non et s'il est présent, à quel degré il se manifeste (la sévérité est cotée entre 1 et 3).

Ce test indique un diagnostic d'autisme lorsque le score total atteint ou dépasse le niveau de seuil, à partir duquel le test est considéré comme positif.

L'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) :

L'ADOS est présenté comme l'échelle de référence internationale pour le diagnostic des troubles du spectre de l'autisme, en référence au DSM-IV et à la CIM-10. Elle peut être utilisée pour mesurer les progrès lors du suivi. C'est un bon complément de l'ADI.

L'ADOS est composé de quatre modules : Chaque module possède son propre protocole avec des activités pour enfants et pour adultes. Un seul module est administré à une période donnée, et le choix est fait en fonction de l'âge chronologique et du niveau de langage expressif. Seul le module 4 est destiné à l'adulte.

Module 1 : destiné à des enfants non verbaux ou dont le niveau de langage ne dépasse pas celui de phrases rudimentaires.

Module 2 : s'applique à des enfants accédant à un niveau de langage qui va des petites phrases de trois mots (y compris des verbes), utilisées de manière régulière et spontanée à des phrases dépassant le contexte immédiat et comportant des connexions logiques.

Module 3 : est utilisé pour des enfants ou des adolescents qui utilisent un langage fluide ; il comporte une partie d'observation durant un jeu interactif et des questions destinées à recueillir de l'information sur la communication sociale.

Module 4 : s'applique à des adolescents et adultes dont le langage est plus élaboré ; il est principalement constitué par des questions et de la conversation. Le patient à évaluer est sollicité pour réaliser des activités qui ne constituent pas un but en soi. Il ne s'agit pas d'évaluer des capacités cognitives, mais plutôt de placer la personne dans une situation sociale où elle devra interagir.

Pour la cotation, le score est obtenu par un algorithme.

L'adaptation française est validée.

Passation : Elle se fait par des professionnels ayant eu une formation spécifique et chaque module dure 30 à 45 minutes.

La séance d'observation de l'enfant consiste en une série d'interactions entre une professionnelle de santé (orthophoniste ou psychomotricienne) et l'enfant, qui font l'objet d'une prise de notes par une psychologue présente dans la salle.

Ces interactions sont structurées, c'est-à-dire que le professionnel de santé propose à l'enfant une série d'activités établie dans le manuel de passation de l'ADOS pour observer ses comportements selon quatre échelles d'observation, ou modules, selon l'âge et le niveau verbal de l'enfant.

Cette séance débute par un moment pendant lequel l'enfant explore (ou non) librement l'espace.

ANNEXE 9 : LE STATUT DE GCSMS⁵⁹

Contexte général :

Le secteur social et médico-social, dont la législation n'avait guère évolué depuis 1975, est depuis quelques années en complète refondation. Son existence avait été pour la première fois confirmée par les deux lois du 30 juin 1975, la loi n°75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées et la loi n° 75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

Depuis lors, le public considéré comme « fragile » s'est étendu, les types de structures et de prises en charge se sont élargis et professionnalisés et de nouveaux besoins (individuels et collectifs) ont émergés. Il est alors apparu opportun et nécessaire de moderniser la législation de 1975 et de rénover l'action sociale et médico-sociale afin de la soumettre à des règles communes dans un souci d'unification.

Il s'agissait de réguler ce secteur, notamment par un régime d'autorisation commun plus contraignant, de mieux affirmer les droits des personnes bénéficiaires, de proposer des solutions alternatives à l'institutionnalisation à temps complet, de réduire les disparités territoriales et d'adapter l'offre aux besoins. De plus, les ESMS étaient considérés comme excessivement nombreux (plus de 30 000), dispersés, de tailles souvent réduites et apportant encore des réponses trop cloisonnées aux besoins des usagers. Aussi, depuis quelques années, les pouvoirs publics ont entendu encourager à travailler ensemble, à se coordonner, à coopérer, afin de mieux garantir la continuité de la prise en charge des usagers.

En ce sens, le GCSMS n'est pas la première formule de coopération créée par les pouvoirs publics. Bien avant la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, la coopération a été promue par l'Etat, notamment sous la forme de convention, formule souple mais pas véritablement définie par des textes législatifs.

Mais la loi de 2002, souhaitant répondre à toutes les mutations constatées et à la nécessité de les réguler, a pointé de nouvelles priorités : la proximité à l'utilisateur, le « panier » de services, la prise en charge et l'accompagnement individualisés, la continuité et la diversification des réponses sociales ou médico-sociales, le maintien en milieu de vie ordinaire. Concernant la volonté que s'organisent des partenariats entre acteurs, la loi a précisé les différentes formules possibles de coordination d'interventions sociales et médico-sociales, codifiées dans le CASF (article L312-7). Ce peut être des conventions, des groupements d'intérêt public, des groupements d'intérêt économique ou des GCSMS⁶⁰.

Si les trois premières formules présentées à l'article L.312-7 existaient au préalable et ont été pour certaines d'entre elles, et par cette loi, étendues au secteur social et médico-social, un nouvel outil a été créé : le GCSMS. Son régime juridique est précisé par loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées.

Le GCSMS est un outil qui offre de nombreuses possibilités⁶¹. Outre la mutualisation de moyens (locaux, véhicules, personnel,...), la mise en commun de services (juridiques, comptables,...) ou d'équipements (restauration,...), il permet des interventions communes de professionnels ou encore l'exercice direct de missions et prestations habituellement exercées par un établissement ou service du secteur social et médico-social.

⁵⁹ Groupement de coopération sociale et médico-sociale.

⁶⁰ Article R312-194-1 CASF

⁶¹ Le statut juridique, les missions, les conditions de constitution, l'organisation et l'administration, ainsi que la dissolution et la liquidation des GCSMS sont précisés par le décret n°2006-413 du 6 avril 2006 (codifié aux articles R312-194-1 et suivants du CASF).

I – Les membres du GCSMS⁶²

Le GCSMS peut être constitué entre :

- les professionnels des secteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires ;
- les établissements et services sociaux et médico-sociaux mentionnés à l'article L. 312-1 du CASF dotés de la personnalité morale ;
- les personnes morales gestionnaires de droit public ou de droit privé ;
- les établissements de santé cités par l'article L. 6133-1 du CSP.

Des professionnels médicaux et paramédicaux du secteur libéral ou du secteur public n'exerçant pas dans les établissements et services des membres adhérents peuvent être associés, par convention, au GCSMS.

II - Les missions du GCSMS

Le GCSMS dispose de missions communes aux autres formes de coopération existantes mais également de missions spécifiques.

1) Les missions communes du GCSMS aux autres formes de coopération existantes⁶³

Tout comme le groupement d'intérêt économique (GIE) ou le groupement d'intérêt public (GIP), le GCSMS peut permettre :

- d'exercer ensemble des activités dans les domaines de l'action sociale ou médico-sociale ;
- de créer et de gérer des équipements ou des services d'intérêt commun ou des systèmes d'information nécessaires à leurs activités ;
- de faciliter ou d'encourager les actions concourant à l'amélioration de l'évaluation de l'activité de leurs membres et de la qualité de leurs prestations, notamment par le développement et la diffusion de procédures, de références ou de recommandations de bonnes pratiques, en lien avec les travaux de l'Anesm ;
- de définir ou proposer des actions de formation à destination des personnels et de leurs membres.

2) Les missions spécifiques des GCSMS⁶⁴

En outre, le GCSMS peut assurer des missions spécifiques :

- permettre les interventions communes des professionnels des secteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires, des professionnels salariés du groupement ainsi que des professionnels associés par convention ;
- être autorisé, à la demande des membres, à exercer directement les missions et prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux et à assurer directement, à la demande de l'un ou plusieurs de ses membres, l'exploitation de l'autorisation après accord de l'autorité l'ayant délivrée ;
- être chargé de procéder à des regroupements ou à des fusions.

⁶² Articles L312-7 et R312-194-1 CASF

⁶³ Article R312-194-4 CASF

⁶⁴ Article L.312-7 CASF

Notons que la particularité du GCSMS réside, au-delà de la mise en commun de moyens, de services ou d'équipement, dans la possibilité d'être titulaire de l'autorisation et d'exercer directement la prise en charge en lieu et place de l'un ou de plusieurs établissements ou services y adhérant⁶⁵.

III – La nature juridique du GCSMS⁶⁶

Le GCSMS est doté de la personnalité morale et poursuit un but non lucratif. Il est de droit public lorsqu'il est exclusivement composé de personnes morales de droit public. Il est de droit privé lorsqu'il ne comporte que des membres de droit privé.

Dans les autres cas, le GCSMS pourra choisir sa nature juridique. Ce choix sera déterminant pour le statut des personnels, des règles budgétaires et comptables applicables, ou encore sur la fiscalité du groupement.

IV – La constitution du GCSMS

1) La création du GCSMS

L'autorité compétente de chaque personne et structure souhaitant participer à la création du GCSMS doit délibérer sur la base du projet de convention constitutive, présentée dans des termes identiques⁶⁷.

Chaque représentant des futurs membres (dûment désignés par leur organe statutaire compétent), signe la convention constitutive du GCSMS⁶⁸. Cette dernière est ensuite soumise au Préfet du département du siège du GCSMS, pour approbation et publication au recueil des actes administratifs⁶⁹. Dès publication de cette convention, le GCSMS acquiert la personnalité juridique. Les avenants au GCSMS devront suivre la même procédure⁷⁰.

Il conviendra de noter que lorsque le GCSMS devient la personne morale titulaire des autorisations, il est indispensable que l'autorité administrative compétente prenne un nouvel arrêté pour acter ce changement⁷¹.

2) La convention constitutive du GCSMS⁷²

Le fonctionnement du GCSMS est régi par une « convention constitutive » conclue entre les membres qui le créent. C'est l'acte fondateur du groupement et il en constitue la raison sociale. La convention constitutive comporte l'objet du groupement et la répartition des tâches entre le groupement et les membres de celui-ci. En outre, certaines dispositions y sont obligatoires, notamment :

- la dénomination et le siège du groupement ;
- l'identité de ses membres et leur qualité ;
- sa nature juridique (personne morale de droit privé ou de droit public) ;
- sa durée ;
- le cas échéant, son capital ;

⁶⁵ Article R312-194-5 CASF

⁶⁶ Article L312-7 CASF

⁶⁷ Article R312-194-6 CASF

⁶⁸ Article L312-7 CASF

⁶⁹ Article R312-194-18 CASF

⁷⁰ *Ibid*

⁷¹ Article R312-194-5 CASF

⁷² Article R312-194-7 CASF

- les règles selon lesquelles sont déterminés les droits des membres du groupement ainsi que, le cas échéant, les modalités d'adaptation de ces règles ;
- les modalités de représentation de chacun de ses membres au sein de l'assemblée des membres ;
- les règles de détermination de la contribution de ses membres à ses charges de fonctionnement ainsi que leurs modalités de révision annuelle ;
- les règles selon lesquelles ses membres sont tenus de ses dettes ;
- les règles d'adhésion, de retrait et d'exclusion de ses membres ;
- les cas de dissolution et les modalités de dévolution des biens du groupement ;
- les règles relatives à son administration, son organisation et à sa représentation ;
- les conditions d'intervention des professionnels salariés du GCSMS ou associés.

V - L'organisation du GCSMS

L'organisation administrative du GCSMS s'articule autour d'une assemblée générale, seul organe délibérant du GCSMS et d'un administrateur unique.

1) L'assemblée générale

Elle est composée de l'ensemble des membres du groupement (Article R 312-194-18 du CASF). Elle se réunit au moins une fois par an et aussi souvent que l'intérêt du groupement l'exige. A défaut de stipulations contraires dans la convention constitutive, la présidence de l'assemblée générale est confiée à l'administrateur du groupement.

Elle est habilitée à prendre toutes les décisions intéressant le groupement⁷³. Un certain nombre de matières lui sont exclusivement réservées (adoption du budget annuel, modification de la convention constitutive, l'admission ou l'exclusion d'un nouveau membre, etc.). Elle peut donner délégation à l'administrateur dans tous les autres domaines.

2) L'administrateur⁷⁴

Le GCSMS est administré par un administrateur, seul organe exécutif, élu par l'assemblée générale, parmi les personnes physiques ou les représentants des personnes morales, membres du groupement. Il est nommé pour une durée de trois ans renouvelables et est révocable à tout moment par l'assemblée générale. Le mandat de l'administrateur est exercé gratuitement ; toutefois, il peut bénéficier d'indemnités de missions dans des conditions déterminées par l'assemblée.

VI – Le fonctionnement du GCSMS

1) Le statut des personnels

La réglementation prévoit deux possibilités :

- soit les personnels sont mis à disposition par les membres du groupement. Ces derniers étant soumis, selon les cas, aux conventions ou accords collectifs qui leur sont applicables ou à leur statut⁷⁵ ;
- soit les personnels deviennent salariés du groupement⁷⁶.

⁷³ Article R312-194-21 CASF

⁷⁴ Article R312-194-23 CASF

⁷⁵ Article R312-194-11 CASF

2) Le financement du groupement⁷⁷

Lorsque le groupement se limite à une mise en commun de moyens, les charges de fonctionnement sont couvertes par les participations de ses membres (contributions financières ou en nature sous forme de mise à disposition de locaux, de matériel, de personnel).

Lorsque le groupement exerce directement les missions et prestations des établissements et services voire même l'exploitation directe d'une autorisation détenue par un de ses membres, les prestations fournies par le GCSMS font l'objet d'une tarification par la puissance publique dans les conditions de droit commun.

Les tarifs sont facturés et perçus par le groupement. Les tarifs sont arrêtés par chaque autorité de tarification de l'établissement ou service membre du groupement et notifiés à ce dernier.

3) La détermination des droits sociaux⁷⁸

Les droits des membres sont déterminés soit en proportion de leurs participations aux charges de fonctionnement, soit en proportion des apports (sachant que le groupement peut être créé avec ou sans apport initial). Lorsque le groupement est constitué sans apport ni participation, la convention constitutive détermine les règles de fixation de ces droits.

Le nombre de voix attribuées à chacun lors des votes à l'Assemblée Générale est proportionnel aux droits qui leur sont reconnus. Les membres du GCSMS seront tenus responsables des dettes de celui-ci dans la proportion de leurs droits.

4) La fiscalité du GCSMS

L'instruction ministérielle 03 août 2007 relative à la mise en oeuvre des groupements de coopération sociale et médico-sociale comprend en annexe 3 un document rassemblant les dispositions fiscales communiquées par les services du ministère des finances.

5) La dissolution et la liquidation du GCSMS⁷⁹

Le groupement peut être dissout par :

- l'arrivée au terme de la durée conventionnelle prévue par la convention constitutive ;
- le retrait ou l'exclusion d'un ou plusieurs de ses membres aboutissant à ce que le groupement ne compte plus qu'un seul membre ;
- la décision de l'assemblée des membres du fait de la réalisation ou de l'extinction de son objet ;
- d'autres cas prévus expressément par la convention constitutive.

La dissolution du GCSMS entraîne sa liquidation. L'assemblée générale fixe alors les modalités de cette liquidation et nomme un ou plusieurs liquidateurs. Les biens du groupement sont dévolus conformément aux règles déterminées par la convention constitutive.

⁷⁶ Article R312-194-7 CASF

⁷⁷ Article R312-194-11 CASF

⁷⁸ Article R312-194-7 CASF

⁷⁹ Articles R312-194-24 et R312-194-25 CASF

ANNEXE 10 : RECOMMANDATION DU NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CARE EXCELLENCE (NICE), 2013⁸⁰

STRUCTURES POUR L'ORGANISATION ET LA MISE EN ŒUVRE DES SOINS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT

Afin d'offrir efficacement des soins et un accompagnement aux adultes avec autisme, il est recommandé que le groupe local de stratégie de l'autisme multi-services (ou multi-organisations) comporte des représentants des directeurs, délégués et cliniciens des services adultes (santé mentale, structures d'éducation spécialisée pour handicapés, soins primaires, sociaux et médico-sociaux, hébergement, éducation, emploi, du système de justice pénale, et du secteur tertiaire). Il devrait comporter de façon significative, des représentants des personnes avec autisme et leurs familles, partenaires et aidants.

Dans chaque zone, il est recommandé de constituer une équipe multidisciplinaire en population spécialisée pour les adultes avec autisme (équipe spécialisée autisme), comportant : des psychologues cliniciens, des infirmières, des ergothérapeutes, des psychiatres, des travailleurs sociaux, des orthophonistes, du personnel d'accompagnement (par exemple : personnel pour accompagner l'accès aux services d'hébergement, d'éducation et d'emploi, pour donner des conseils financiers, et pour la sécurité individuelle et collective).

Il est recommandé que l'équipe spécialisée en autisme ait un rôle clé dans la mise en œuvre et la coordination :

- Des services spécialisés dans le diagnostic et l'évaluation ;
- Des soins et des interventions spécialisés ;
- Du conseil et de l'apprentissage des autres professionnels de santé et d'accompagnement sur le diagnostic, l'évaluation, les soins et les interventions pour les adultes avec autisme (étant donné que tous les adultes peuvent ne pas être suivis par une équipe spécialisée) ;
- Du soutien pour l'accès aux services d'hébergement, d'éducation et d'emploi ;
- Du soutien pour les familles, les partenaires et les aidants ;
- Des soins et des interventions pour les adultes avec autisme vivant en hébergement spécialisé ;
- De l'apprentissage, du soutien de consultation pour le personnel accompagnant les adultes en établissements et en population.

ORGANISATION ET MISE EN ŒUVRE DES SOINS

Développer des parcours de soins locaux

Il est recommandé de développer des parcours de soins locaux pour promouvoir la mise en œuvre des principes clés des bons soins. Les parcours devraient :

- Être discutés, faisables et compréhensibles par des adultes avec autisme, leurs familles, partenaires, aidants et professionnels ;
- Être accessibles et acceptables par toute personne ayant besoin des services offerts dans le parcours ;
- Répondre aux besoins des personnes avec autisme et leur familles, partenaires et aidants ;
- Être intégrés de telle sorte qu'il n'y ait pas de barrières au mouvement entre différents niveaux du parcours ;
- Axé sur les critères de jugement (incluant les mesures de la qualité, l'expérience du service par l'utilisateur et les effets néfastes)

Il est recommandé que des groupes de stratégie de l'autisme soient responsables du développement, de la gestion et de l'évaluation des parcours de soins locaux. Il est recommandé que le groupe nomme un professionnel responsable du parcours de soins local. Les objectifs de ce groupe de

⁸⁰ Traduction effectuée par la HAS, 2015

STRUCTURES POUR L'ORGANISATION ET LA MISE EN ŒUVRE DES SOINS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT

stratégie devraient inclure :

- Développer une politique claire et des protocoles pour le fonctionnement du parcours de soins ;
- Assurer la mise à disposition de formations sur les signes et les symptômes de l'autisme, et une formation et un soutien pour le fonctionnement du parcours ;
- S'assurer que les professionnels en rapport (professionnels de santé, du médico-social, des services d'hébergement, d'éducation et d'emploi et du secteur tertiaire) ont connaissance du parcours de soins local et de la façon d'accéder aux services ;
- Favoriser la mise en œuvre intégrée des services à travers tous les établissements de soins ;
- Favoriser la transition douce vers les services adultes pour les adolescents dans le parcours de soins ;
- Faire un audit et contrôler les performances du parcours.

Il est recommandé que le groupe de stratégie de l'autisme développe des parcours de soins locaux qui offrent un accès aux services pour tous les adultes avec autisme, incluant :

- Des personnes avec des comorbidités somatiques et psychiatriques (incluant le mésusage de substances) ;
- Les femmes ;
- Les personnes ayant des troubles des apprentissages ;
- Les personnes âgées ;
- Les personnes des groupes ethniques minoritaires ;
- Les personnes transgenre ;
- Les personnes sans abri ;
- La communauté des gens du voyage ;
- Les personnes dans le système de justice pénale ;
- Les parents avec autisme.

Il est recommandé que lorsqu'ils informent les adultes avec autisme et leur familles, partenaires et aidants, tous les professionnels ;

- prennent en compte ce que la personne connaît et comprend de l'autisme et de ses soins et de son accompagnement ;
- s'assure qu'une telle information est adaptée à la population utilisant le parcours.

Il est recommandé que le groupe de stratégie de l'autisme conçoive un parcours de soins qui offre un éventail d'interventions fondées sur les preuves à chaque étape du parcours et soutienne les adultes avec autisme dans leur choix des interventions.

Il est recommandé que le groupe de stratégie de l'autisme conçoive un parcours de soins qui réponde rapidement et de manière efficace à l'évolution des besoins des populations dans le parcours de soins. Il est recommandé que les parcours de soins aient en place :

- Des objectifs clairs et convenus pour les services proposés aux adultes avec autisme ;
- Des moyens robustes et efficaces pour mesurer et évaluer les résultats obtenus avec les objectifs convenus ;
- Des dispositifs clairs convenus pour répondre rapidement aux changements identifiés par rapport aux besoins des personnes.

Il est recommandé que le groupe de stratégie de l'autisme conçoive des parcours de soins locaux qui offrent un programme intégré de soins à travers tous les établissements de soins. Il est recommandé que le parcours :

- Minimise les besoins de transition entre différents services ou professionnels ;
- Permette aux services de construire autour du parcours de soins et non le parcours autour des services ;
- Etablisse des liens clairs (incluant un accès et des points d'entrée) aux autres parcours de soins (incluant ceux pour les besoins de soins somatiques) ;
- Ait une équipe identifiée qui soit responsable de la coordination du suivi des personnes dans le parcours.

SIGLES UTILISES

ABA	<i>Applied behavior analysis</i>
ADI	<i>Autism diagnostic interview</i>
ADOS	<i>Autism diagnostic observation schedule</i>
ALD	Affectation de longue durée
ANCRA	Association nationale des centres de ressources autisme
ANESM	Agence nationale d'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
ANSM	Agence nationale de sécurité du médicament
AP-HP	Assistance publique – hôpitaux de Paris
APE	Approche pyramidale de l'éducation
ARS	Agence régionale de santé
ASAS	<i>Australian scale for asperger's syndrome</i>
AVS	Auxiliaire de vie scolaire
CAMSP	Centre d'action médico-sociale précoce
CAST	<i>Childhood asperger syndrome test</i>
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CEDA	Centre d'évaluation et de diagnostic
CIM-10	Classification internationale des maladies (10 ^{ème} révision)
CDE	Centre de diagnostic et d'évaluation
CFTMEA	Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent
CHU	Centre hospitalier universitaire
CHRU	Centre hospitalier régional universitaire
CIH	Comité interministériel du handicap
CLIS	Classe d'intégration scolaire
CMP	Centre médico-psychologique
CMPP	Centre médico-psycho-pédagogique
CNCPH	Conseil national consultatif des personnes handicapées
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CNU	Conseil national des universités
COG	Convention d'objectifs et de gestion
COS	Conseil d'orientation stratégique
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CRA	Centre de ressources autisme
CRAIF	Centre de ressources autisme d'Ile-de-France
CRA-RA	Centre de ressources autisme Rhône-Alpes
CREAI	Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
CRSA	Conférence régionale de santé et de l'autonomie
CTRA	Comité technique régional autisme
DAF	Dotation annuelle de fonctionnement
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DGS	Direction générale de la santé
DSM	<i>Diagnostic and statistical manuel of mental disorders</i>
EP	Equipe pluridisciplinaire
EPP	Evaluation des pratiques professionnelles
EDAP	Equipe de diagnostic autisme de proximité
EPSM	Etablissement public de santé mentale
ESDM	<i>Early start denver model</i>
ESSMS	Etablissement et/ou service social et médico-social
ETP	Equivalent temps plein

FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FFP	Fédération française de psychiatrie
FIR	Fonds d'intervention régional
GCSMS	Groupement de coopération sociale et médico-sociale
GIP	Groupement d'intérêt public
GNCRA	Groupement national des centres de ressources autisme
HAS	Haute autorité de santé
IDE	Infirmier diplômé d'Etat
IME	Institut médico-éducatif
InVS	Institut national de veille et de sécurité sanitaire
IRTS	Institut régional du travail social
MAIA	Maison d'accueil individualisée pour Alzheimer
MAS	Maison d'accueil spécialisée
M-CHAT	<i>Modified checklist for autism in toddlers</i>
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MIG	Missions d'intérêt général
OMS	Organisation mondiale de la santé
PEDS	<i>Parents evaluation of developmental status</i>
PECS	<i>Picture exchange communication system</i>
PEP(-R)	Profil psycho-éducatif (-révisé)
PHRC	Programme hospitalier de recherche clinique
PMI	Protection maternelle et infantile
PRA	Plan régional autisme
PRS	Projet régional de santé
RBP	Recommandation de bonnes pratiques
SESSAD	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SROMS	Schéma régional d'organisation médico-sociale
TED	Trouble envahissant du développement
TSA	Trouble du spectre autistique
UE	Unité d'enseignement
ULIS	Unité localisée pour l'inclusion scolaire
URPS	Union Régionale des professionnels de Santé
VABS	<i>Vineland adaptive behavior scales</i>